

anarti

SCENARIO

ASSOCIAZIONE NAZIONALE INFERMIERI DI AREA CRITICA

XIII CONGRESSO NAZIONALE

**QUALITÀ DI VITA E QUALITÀ DI MORTE
IN AREA CRITICA**

- **COMPETENZA E ABILITÀ INFERMIERISTICA**
- **RELAZIONE E STRUTTURA SANITARIA**
- **ETICA E CONDIVISIONE EMPATICA**

FIRENZE, 9-11 NOVEMBRE 1994

INTRODUZIONE AL TEMA DEL CONGRESSO

ELIO DRIGO

IPS-AFD - Presidente Aniarti

Il nostro 13° congresso per interrogarci sui momenti che concentrano il massimo di significato per l'intero corso della vita di una persona.

Il significato di vita è pregnante perché esiste un essere che vive come esiste un essere che muore.

Ci pare importante provare ad attribuire significato e spessore, realismo e valore al vivere e al morire di coloro a cui dedichiamo quotidianamente il nostro lavoro.

Non possiamo, magari inconsapevolmente, convalidare un'idea di area critica concepita solo come luogo in cui è prioritaria solo la vita fisica e in cui si possono tralasciare aspetti come le relazioni interpersonali e la psicologia delle persone.

E riteniamo inoltre di particolare importanza porre attenzione, noi come infermieri, agli aspetti che caratterizzano la persona nella sua totalità. Uno degli elementi che qualificano la nostra professione è il non dimenticare ed anzi valorizzare quelle dimensioni, quelle realtà e quelle situazioni che sono essenziali per la vita ma che non sempre sono rilevabili con gli abituali sistemi o strumenti di misura.

Non è indifferente inoltre nel mantenimento della fedeltà a questi valori della nostra professione, il fatto che ci sia una preponderanza femminile all'interno della nostra professione.

Negli ultimi decenni dalla qualità delle cose prodotte si è passati all'attenzione alla qualità dell'ambiente, delle condizioni di vita, dei servizi erogati.

Noi oggi iniziamo a parlare di qualità, ma non dimentichiamo che c'è buona parte dell'umanità che, per carenza di risorse, non ha garantita nemmeno la sopravvivenza, la guarigione fisica, una terapia e una diagnosi.

In quest'ottica parlare di qualità può sembrare un «lusso»; non è così. Il concetto di qualità ci deve anche indurre ad un'ulteriore riflessione sul criterio che sembra oggi universalmente fondare qualsivoglia rapporto degli uomini: il criterio dell'utile economico.

È possibile attuare un servizio per la salute che adotti gli stessi principi dell'utilitarismo e che sia un servizio reale per la persona?

Che implicanze può avere allora impegnarsi per la qualità di ciò che facciamo per la salute di tutti?

— adottare tecniche operative e tecnologie più avanzate in grado di risolvere problemi prima difficili?

- introdurre o rendere operativo il principio di solidarietà che «qualifica» in completezza il rapporto?
- integrare qualità tecnica e qualità di rapporto?

Una risposta può venire dalla strada che qualcuno decide di percorrere per primo per trovare il «meglio» affinché anche altri possano, appena possibile, accedere agli stessi livelli di qualità. L'impegno di chi fa qualità quindi deve essere orientato da scelte etiche di equità del servizio alle persone e da una ragionevolezza nell'uso delle risorse.

Direttamente collegato ed inseparabile dal concetto del «meglio» si impone il concetto di «limite», che consente di riflettere sullo sviluppo sconsigliato di tecniche sofisticate che possono portare all'autodistruzione o, per restare nel nostro campo, all'accanimento terapeutico.

Un'idea ed un dilemma degli uomini da sempre, il limite. Dove e quando fermarsi? Dove termina il «meglio»? Chi stabilisce il confine? E il rapporto con la libertà dell'uomo?

Il limite può allora essere il confine «giusto» in cui saper aspettare con saggezza.

Molti spunti di riflessione ci verranno dai relatori per buona parte colleghi e dalle esperienze di alcuni malati che hanno vissuto dall'altra parte lo stare in area critica.

Forse scopriremo che parlare di qualità in sanità significa anche parlare di umanità e di senso della socialità.

Vita e morte di una persona hanno il carattere della *unicità ed irripetibilità*.

Fare qualità allora non può prescindere assolutamente dal modificare tutti quei fattori così personali che rendono la vita maggiormente degna di essere vissuta.

Gli infermieri, come sentiremo e diremo, sono la chiave di volta per moltissimi aspetti della vita e della morte delle persone e possono quindi determinare qualità o non-qualità.

Sia questo convegno opportunità per renderci consapevoli personalmente ed in quanto gruppo professionale di questa responsabilità.

IL SIGNIFICATO DI QUALITÀ DI VITA NELLA STRUTTURA OSPEDALIERA

PAOLA DI GIULIO

Rivista dell'Infermiere, Milano

Una ricerca sull'*Index Medicus* degli articoli con la parola chiave «qualità della vita» ha dimostrato che il numero annuale di articoli pubblicato è salito da 207 nel 1980 a 846 nel 1990 (Lancet, 1991) e che le malattie e terapie cardiovascolari in particolare sono l'area in cui gli strumenti per valutare la qualità della vita e della salute sono più applicati (Spilker, 1990).

Il crescente interesse della ricerca (sia medica che infermieristica) sulla qualità della vita è dovuto a numerosi motivi:

a) l'aumento del numero di malattie croniche, dove la cura è spesso un obiettivo non realistico ed i trattamenti possono cercare solo di migliorare la qualità della vita. Conoscere le aspettative dei pazienti è importante per medici ed infermieri per personalizzare trattamenti ed interventi;

b) il ruolo dei pazienti in medicina diventa sempre più importante: i pazienti vengono e verranno sempre più coinvolti nelle scelte terapeutiche e vogliono avere più informazioni sui rischi ed i benefici dei trattamenti disponibili e sul loro impatto sulla vita di tutti i giorni. I dati sulla qualità della vita possono offrire un approccio per tradurre i trattamenti medici in termini più comprensibili per il paziente e la sua famiglia;

c) l'uso ed il ruolo delle tecnologie diventa sempre più importante. Studiare l'impatto di questi aspetti e dei trattamenti sulla qualità della vita dei pazienti diventa un modo per riportare l'attenzione sulla persona, rispetto ad un ambiente che per problemi tecnici ed organizzativi tende sempre di più al tecnologismo ed alla spersonalizzazione.

La qualità della vita diventa quindi il segnale ed il prodotto dell'incrocio della medicina con le altre scienze dell'assistenza, che portano anche un modo diverso di pensare e guardare il paziente.

Definizione della qualità di vita

Non esiste un consenso generale sulla definizione di qualità della vita: il fatto che ogni ricercatore usi una propria definizione rende il confronto dei risultati molto difficile, se non addirittura impossibile (Ferrans 1990). Le diverse definizioni operative portano a raccogliere dati diversi e, pertanto, ad ottenere risultati diversi. Spilker (1990) suggerisce di considerare la qua-

lità della vita a diversi livelli: soddisfazione complessiva per la vita e senso generale di benessere.

La qualità della vita comprende quindi una serie di aspetti che esulano (o superano) gli obiettivi dei trattamenti sanitari (culturali, estetici, politici ed ambientali). Anche se hanno innegabili influenze sulla salute (Kaplan, 1993), aspetti quali lo stato economico, le politiche sociali, l'ambiente, non vengono generalmente considerati «salute» e trattati con interventi medici (Dean, 1990), pertanto le valutazioni sulla qualità di vita in sanità si incentrano sulla qualità della vita legata alla salute (Italian Psycho-Oncology Society, 1992), definendo così dei limiti all'impatto della malattia e dei suoi trattamenti sulla qualità della vita di una persona e definendo anche dei limiti all'effetto degli interventi medici ed infermieristici.

Il concetto di qualità della vita nella ricerca sanitaria comprende 4 aree (o dimensioni) (Schippner et al 1990):

- funzionamento fisico, la misura di esito usata tradizionalmente, ad esempio forza, energia, capacità di eseguire le attività quotidiane;
- stato psicologico/benessere: la percezione sulla propria salute o sugli aspetti psicologici che hanno un impatto sulla qualità della vita;
- interazione sociale: la capacità dei pazienti di avere interazioni sociali, ad esempio con i familiari, i colleghi;
- sintomi o sensazioni fisiche: sensazioni fisiche che influiscono negativamente sulla qualità della vita, ad esempio il dolore, la nausea, la dispnea.

Descrivere la Qualità della vita-salute del paziente non equivale a descrivere lo stato di salute del paziente, ma piuttosto come il paziente percepisce il proprio stato di salute e ad altri aspetti non medici della sua vita (Gill e Feinstein, 1994).

La qualità della vita-salute del paziente in ospedale può essere quindi letta nel contesto più ampio dei diritti del paziente: ad avere un trattamento adeguato, la propria privacy, ad essere informato etc. e, soprattutto, ad avere una propria voce e diritto di parola e di scelta su quanto gli viene fatto in ospedale.

L'interesse per l'opinione del paziente è un problema culturale e nasce quando gli si riconosce un ruolo attivo e partecipativo, non più solo passivo, nel suo progetto di cura. Il problema culturale è anche (e soprattutto) degli operatori: occorre che si verifichi il passaggio del paziente da paziente ad utente, e quindi persona con diritti nelle e sulle strutture sanitarie, che non sono più territorio esclusivo delle professioni sanitarie. La qualità della vita del paziente e la sua soddisfazione sono ormai anche formalmente riconosciute come indicatori di esito degli interventi e misura utile per valutare la qualità dell'assistenza (Donabedian, 1990).

Misure oggettive e soggettive

La consapevolezza di quanto sia importante incorporare il punto di vista del paziente nella valutazione degli interventi sanitari ed in particolare della gradevolezza/accettabilità o del profilo beneficio-rischio di un intervento è però un'acquisizione relativamente recente. È ormai comunque riconosciuto, almeno in linea di principio, il diritto del malato ad essere reso partecipe dei problemi e delle scelte sul proprio stato di salute. Il fatto che queste valutazioni si basino sulla percezione soggettiva del paziente, sulle sue opinioni e preferenze personali è piuttosto ovvio, dato che sono proprio questi aspetti che determinano il giudizio del paziente sulla propria qualità di vita (van Knippenberg e de Haes, 1989). Stupisce rilevare, secondo quanto emerge da un articolo di Gill e Feinstein (1994) che nella maggioranza dei lavori che valutano la qualità della vita (13% dei 75 esaminati), a non essere coinvolto è proprio il paziente, al quale non viene chiesta la valutazione generale sulla propria qualità della vita e salute, che viene desunta attraverso l'analisi di aree identificate dai ricercatori.

Dato che molti questionari sulla qualità della vita e salute del paziente sono basati sull'autovalutazione del paziente, questo approccio è stato considerato con sospetto (Fitzpatrick et al, 1992) o gli è stato dato poco peso dato che in medicina, il dato soggettivo «soft» è considerato meno valido di quello oggettivo «hard».

La nozione di hard è collegata al fatto di poter «quantificare» il fenomeno, dimostrarne con evidenze la presenza (esami istologici, di laboratorio ecc.) e poterlo osservare oggettivamente (da parte di medici o infermieri) (Kagan and Kagan, 1983). L'essenza dei dati hard è la consistenza nel tempo e la riproducibilità, pertanto, secondo questo criterio, buoni questionari per misurare la qualità della vita o la soddisfazione, possono essere tanto «hard» quanto un esame di laboratorio.

I problemi metodologici da risolvere

È opinione abbastanza diffusa che i pazienti non possano esprimere una valutazione su come vengono curati ed assistiti, se non su aspetti generali quali quelli alberghieri o la gentilezza e l'efficienza del personale. Il non sapere o non avere conoscenze tecniche non priva però della capacità di esprimere un giudizio. Una serie di pro e contro citati in un articolo di Davis e Ware (1988), (Tabella 1) illustra i problemi ed i limiti legati al coinvolgimento dei pazienti nella valutazione della qualità dell'assistenza.

Molti problemi legati alla misurazione della qualità della vita sono anche i problemi legati alla misurazione di variabili soggettive quali la percezione, atteggiamenti, giudizi, aggravati dal fatto che queste informazioni vengono chieste in un momento in cui il paziente è probabilmente sotto stress e parti-

colarmente sensibile alle domande legate alla malattia ed al suo trattamento.

Quando si parla di valutazione della qualità della vita o della salute entrano in gioco due componenti interattive: le aspettative della persona sulla propria situazione di vita ed il sistema di valori che influenza queste aspettative: aspettative non realistiche creano una dissonanza ed incidono negativamente sulla qualità di vita. Due persone nella stessa situazione possono avere una percezione diversa dalla propria qualità di vita e salute.

Per dare maggiore rilevanza alle opinioni ed ai giudizi del paziente, ed un «peso» pari a quello dei dati «oggettivi» occorre superare una serie di problemi metodologici (Mosconi e Liberati, 1990):

a) vanno messi a punto strumenti adeguati, dei quali valutare validità e riproducibilità;

b) vanno valutati i tempi ed i momenti del coinvolgimento: esiste ancora dibattito, ad esempio, su quale sia il momento più opportuno per valutare la soddisfazione per il ricovero (durante il ricovero, alla dimissione, dopo la dimissione, e quanto tempo dopo?);

c) si devono cercare delle integrazioni tra parametri soggettivi e parametri più «oggettivi» (ad esempio nell'interpretazione dei dati sulla qualità della vita).

La presenza del paziente nella valutazione degli interventi non può essere negata solo perché i pazienti sono considerati inattendibili sulla valutazione degli aspetti tecnici dell'assistenza e va distinto il diritto ad esprimere un'opinione (che va sempre garantito e rispettato) dalla capacità di formulare un giudizio sulle scelte terapeutiche o sull'esito di un intervento.

È necessario fare ricerca per garantire metodologie e strumenti per fare in modo che le valutazioni dei pazienti non vengano considerate aspetti marginali nella valutazione complessiva dell'assistenza e degli esiti dei trattamenti, ma una parte integrante della valutazione e tanto hard quanto i parametri rilevati dai clinici.

Bibliografia

- AARONSON N.K., *Quality of life: what is it? How should it be measured?* *Oncology* 1988; 2: 69-74.
 DAVIS A.R., WARE J.E., *Involving consumers in quality assessment.* *Health Affairs* 1988; 7:1, 33-48.
 DEAN H.E., *Political and ethical implications of using Quality of Life as an Outcome Measure.* *Seminars Oncology Nurs.* 1990; 6: 303-308.
 DEYO R.A., *The quality of life, research and care.* *Ann Int Med* 1990; 114: 695-696.
 DI GIULIO P., *Chi giudica la qualità della vita.* *Quaderni di cure palliative* 1994; 2: 195-198.
 DONABEDIAN A., *La valutazione della qualità dell'assistenza.* NIS 1990.
 FAYERS P.M., JONES D.R., *Measuring and analysing quality of life in cancer clinical trials: a review.* *Statistics in Medicine* 1983; 2: 429-446.
 FERRANS C.E., *Quality of life: conceptual issues;* *Seminars Oncology Nursing* 1990; 6: 248-254.
 FERRANS C.E., *Quality of life index: development and psychometric properties.* *Adv Nurs Sci* 1985; 8: 15-24.

- FITZPATRICK R., FLETCHER A., GORE S., JONES D., SPIEGELHALTER D., COXS D., *Quality of life measures in health care: applications and issues in assessment*, *Br. Med. J.*, 1992; 305: 1074-1077.
- GILL T.M., FEINSTEIN A.R., *A Critical Appraisal of the Quality of Life instruments*. *J. Am. Med. Ass.*, 1994; 272: 619-626.
- GUYATT G.H., FEENY D.H., PATRICK D.L., *Measuring Health Related Quality of Life*. *Ann. Int. Med.* 1993; 118: 622-629.
- Italian Psycho-Oncology Society (SIPO), *Consensus Development Conference: Assessment of the Quality of Life in Cancer Clinical Trials*, *Tumori* 1992; 78: 151-154.
- KAGAN R.A., KAGAN J.D., *The quality of which life?* *Am. J. Clin. Oncol. (CCT)* 1983; 6: 117-118.
- KAPLAN G.A., KEIL J.E., *Socioeconomic factors and Cardiovascular Disease: a Review of the Literature*. *Circulation* 1993; 88: 1973-1998.
- MOSCONI P., LIBERATI C., *La valutazione della qualità della vita*, *Riv. Inf.* 1990; 3: 142-147.
- SCHIPPNER H., CLINCH J., POWELL V., *Definitions and conceptual issues*. In Spilker (eds) *Quality of life assessment in clinical trials* Raven Press, New York 1990, pag. 11-24.
- SPILKER B. (ed), *Quality of life assessment in clinical trials*. Raven Press, New York 1990.
- TOGNONI G., *Soggettività ed oggettività*. *Ricerca e Pratica*, 1990; 38: 33-38.
- VAN KNIPPENBERG F.C.E., DE HAES J.C.J.M., *Measuring the quality of life of cancer patients: psychometric properties of instruments*. *J. Clin. Epidemiol.* 1989; 41: 1043-1053.

IL SIGNIFICATO DI «QUALITÀ DI VITA» PER LA PERSONA ASSISTITA IN AREA CRITICA

GIULIANA PITACCO

V.I.-I.I.D. - Direttore di «Scenario»

Mi fa molto piacere essere qui con voi a dibattere di questo tema così sentito. Ma non nascondo anche una certa preoccupazione a parlare a tanti «esperti» io che non lavoro più in area critica. Ho lavorato molti anni in una T.I. Neonatale.

Mi sono sempre posta molte domande sul senso del mio lavoro, sul significato della sofferenza, della vita e della morte dei bambini ricoverati.

Quando ho cambiato ambito lavorativo, ho potuto analizzare quella che è stata la mia esperienza con nuove e diverse chiavi di lettura; in maniera più distaccata, con un diverso, ma sempre presente coinvolgimento emotivo. Questa analisi non solo non mi ha portato a delle risposte, ma anzi sono emersi nuovi interrogativi.

Questa mia relazione, stante anche il fatto che non lavoro più in area critica, non vuole portare alcun contributo di tipo tecnico, ma una serie di riflessioni, tanti dubbi, tante domande, che spero possano costituire uno stimolo per il dibattito. Ritengo anche che fino a che ci sono domande, ci sono spazi di ricerca, quindi di crescita.

Anche rispetto a questo specifico tema, la qualità della vita, spesso in passato avevamo o meglio, credevamo di avere delle «certezze», che spesso erano certezze di altri professionisti, certezze che a volte si sono dimostrate infondate o per lo meno, inadeguate all'emergere di nuovi problemi, oppure all'emergere di una nuova sensibilità rispetto agli stessi problemi. Una di queste certezze era costituita dalla convinzione che l'entrata dei parenti nei reparti intensivi aumentava il rischio di infezioni.

Diversi sono gli ambiti conoscitivi che hanno affrontato il tema della qualità e della qualità della vita. In ambito sanitario per esempio, la VRQ e la bioetica, in cui si parla di etica della qualità della vita in contrapposizione all'etica della sacralità della vita.

Spesso molte discipline analizzano gli stessi concetti ma ogni disciplina li elabora e li spiega alla luce della propria specificità.

Ritengo fondamentale, anzi essenziale, il contributo di altri, ma questi contributi non devono essere assorbiti passivamente, non ci si deve improvvisare nel sapere di altri. Si tratta eventualmente, di tradurre e coniugare questi contributi ed eventualmente integrarli con gli aspetti originali dell'elaborazione concettuale della propria disciplina.

Credo che se c'è qualcuno che può parlare di questo specifico concetto di qualità di vita, in questo specifico ambito, questo «qualcuno» siamo noi infermieri.

Con questa mia relazione ho cercato di sistematizzare tutta una serie di riflessioni fatte nell'Aniarti in questi ultimi anni. Ed è anche frutto di confronti, anche informali, con molti di voi e, di quanti articoli, lettere, riflessioni sono arrivati in questi anni alla Redazione di Scenario.

Il titolo di questa relazione: Qualità di vita in area critica.

Già qui sorgono i primi interrogativi. Quale qualità di vita in A.C.? E per chi?

Credo sia giusto parlare di qualità di vita:

- per le persone ammalate;
- per i loro parenti (o figure di riferimento);
- per gli operatori.

Cioè qualità di vita di tutti coloro che si incontrano in un particolare luogo, l'A. C. appunto e che si trovano ad instaurare una relazione più o meno prolungata nel tempo, ma sicuramente densa di significati.

Partirò dall'analisi del concetto di A.C.

L'area critica, così come definita dall'Aniarti, è stata spesso analizzata alla luce della complessità organizzativa che la caratterizza. Vorrei qui proporre un'altra chiave di lettura: quella della complessità relazionale.

L'assistenza infermieristica è una relazione interpersonale, un'attività di persone con altre persone.

Da sempre in tutte le culture ci si è interrogati e ci si interroga sul senso della vita, sul significato della morte; chi siamo, da dove veniamo, dove andiamo? Tutti noi abbiamo la certezza che la nostra vita finirà, ma questa consapevolezza non permea la nostra quotidianità.

In A.C., forse più che in ogni altro luogo il confine tra la vita e la morte è molto sfumato, la morte è un'evenienza concreta tangibile e frequente.

L'Aniarti ha definito l'area critica come il luogo, la situazione in cui viene assistito il malato in condizioni critiche. Dal momento in cui si è verificato l'evento che ha portato la persona in questa situazione di criticità vitale (per esempio il territorio) e durante tutto l'iter diagnostico-terapeutico-assistenziale (per esempio nelle unità di cure intensive).

Adriana Dal Ponte nella sua relazione al Congresso dell'Aniarti nel 1991 sottolineava in maniera estremamente articolata le diversità organizzative in questi due ambiti e sottolineava in maniera altrettanto puntuale i diversi bisogni del malato.

Sul territorio il bisogno dell'utente è prevalentemente di emergenza, secondariamente d'urgenza. In questa situazione il malato critico esprime prevalentemente i bisogni fisiologici. Il bisogno di sicurezza di sopravvivenza. La relazione infermiere-paziente è di breve durata. La qualità della vita e la stessa vita del paziente dipendono dalla professionalità dell'operatore. In questo ambito prevalgono le abilità decisorie e tecniche. La capacità dell'opera-

tore di cogliere, interpretare e rispondere tempestivamente alle situazioni d'emergenza, il tempo che intercorre tra la decisione e l'azione sono spesso determinanti.

Nelle unità operative quando il paziente è degente, la situazione d'emergenza-urgenza è controllata, ma non ancora superata, cominciano ad emergere altri bisogni ed in particolare quelli di socialità intesa come affetto, consenso, partecipazione. La relazione con gli operatori del servizio perdura nel tempo. Alle abilità tecniche, che continuano ad essere estremamente importanti, devono affiancarsi le abilità relazionali.

In questa relazione analizzerò l'A.C. come contesto di complessità relazionale, limitandomi alle unità di cura di tipo intensivo.

Complessità relazionale perché? Per il contesto — inteso come ambiente fisico in cui avvengono queste relazioni. Per il significato che assume quel luogo. Per il significato dell'esperienza dell'essere in quel luogo, per le diverse aspettative dei diversi protagonisti (Paziente - Famiglia - Operatore).

Su questi punti svilupperò il prosieguo della relazione.

L'ambiente fisico: una struttura tanto chiusa al mondo esterno — a volte si fa persino fatica a capire se è giorno o è notte — tanto aperta al suo interno; ancor oggi molte unità di cure intensive sono costituite da grandi stanze nelle quali vengono accolte più persone. La privacy non esiste.

Le numerose apparecchiature, i segnali acustici e visivi tanto sconosciuti al ricoverato, così noti, così controllati e controllabili dall'operatore.

In questo contesto si instaura una relazione ovviamente asimmetrica. L'ammalato, mai come in questo caso «paziente», non è in grado di provvedere autonomamente alle proprie necessità, spesso non sa neanche che cosa sta succedendo. L'operatore sa, sa cosa fare, come agire.

Sicuramente questa asimmetria è legata alla situazione, ma siamo sicuri che viene fatto il possibile per ridurre questa distanza, o che addirittura questa asimmetria non diventa funzionale agli operatori?

C'è quindi chi sa e fa e chi non sa, non può fare e quindi si trova necessariamente a subire.

Franco Basaglia nel 1968, metteva sullo stesso piano istituzioni quali le carceri, i manicomi, gli ospedali, le scuole. Dal suo punto di vista tutte queste istituzioni si caratterizzavano per la netta distinzione dei ruoli tra chi sa e chi non sa, tra chi ha il potere e chi non ce l'ha. Dal suo punto di vista queste sono le istituzioni della violenza, istituzioni in cui la violenza e l'esclusione sono tanto più giustificate quanto più è nobile lo scopo per cui sono state create.

Queste affermazioni potranno sembrarci forti ma il fine per cui sono nate e per cui tanto si è investito nelle T.I. è sicuramente socialmente importantissimo: strappare alla morte le persone, la sopravvivenza. Non sarà forse in nome di una finalità così importante che si giustificano, o per lo meno si accettano, o si fa ancora troppo poco per ridurre quei comportamenti che assumono connotazioni così violente?

In fin dei conti, l'isolamento acustico, le privazioni e le alterazioni senso-

riali, l'alterazione del ritmo sonno-veglia, il dolore non sono ricercate e volutamente create nelle sezioni punitive delle carceri?

Siamo sicuri che nelle nostre unità operative queste situazioni sono assolutamente inevitabili e che niente si può fare per migliorarle?

O non sarà che una certa cultura in cui si ritiene che la vita va perseguita sempre e a tutti i costi e che il dolore possa costituire un momento per espriare o comunque necessario per assicurarsi una buona vita ultraterrena, non ha permeato anche la nostra formazione?

I significati dell'essere in quel luogo.

Per l'operatore l'area critica rappresenta la quotidianità, uno dei suoi normali ambiti di vita legato all'esperienza lavorativa. Esperienza lavorativa che rappresenta la risposta ad un'esigenza di tipo economico (il contributo che l'operatore dà alla società e il compenso che ne riceve in cambio - lo stipendio), una risposta quindi ad un bisogno di sicurezza, ma anche ad un bisogno di appartenenza e si spera di realizzazione personale.

Per il malato rappresenta una situazione eccezionale, il luogo, e quando parlo di luogo non intendo solo spazio fisico, al quale è legata la propria sopravvivenza. Anche, ma non solo dalla professionalità degli operatori dipenderà la sua vita e la sua qualità di vita.

È il luogo dove anche però emerge in maniera prepotente la consapevolezza della fine della propria vita. L'uscire da quel luogo rappresenta per la persona malata «lo scampato pericolo» il poter ritornare a pensare al proprio futuro. Probabilmente per alcune persone uscire da quel luogo può significare anche insicurezza, molti desidererebbero essere fuori ma tutti sicuramente avrebbero preferito non entrarvi.

E poi ci sono le figure di riferimento per il paziente, coloro i quali vorrebbero entrare, non vivere quella situazione di incertezza derivante dal non sapere, dal non poter toccare con mano quello che sta succedendo. E che invece ancora troppo spesso vengono lasciati fuori.

Una volta si diceva che la permanenza di familiari nelle unità intensive costituisce un rischio per l'aumento delle infezioni. Ora si sa che non è vero. Si dice che queste persone aumentano l'ansia del malato, che poi non si sa se assistere il malato o i suoi parenti così angosciati, così preoccupati. Lasciandoli fuori sicuramente allontaniamo la visione di questa ansia, di questa paura. Ma la paura e l'ansia diminuiscono realmente?

Le persone di riferimento, costituiscono anche un importante legame con il mondo esterno, con la normale vita della persona. Non possono essere anche considerati un importante stimolo al rimanere in vita?

Siamo sicuri che solo i nostri interventi garantiscono la sopravvivenza?

Quanti di noi non ricordano situazioni in cui si è fatto di tutto, ma si è avuta la netta sensazione che il paziente abbia rinunciato a vivere?

Si dice che i parenti costituiscono un controllo. Ma perché continuiamo a considerare il controllo come qualche cosa di negativo? E invece non consideriamo le potenzialità di questo controllo? I parenti fanno molta attenzione

a tutti i presidi, alla posizione delle diverse manopole, ai diversi segnali, ai diversi numeri, spesso non ne conoscono il significato ma sicuramente colgono le variazioni. Se la finalità è una buona assistenza, allora ben venga un controllo.

Analizziamo ora i significati dell'esperienza in A.C.

Per l'operatore, l'assistere e il curare le persone rappresentano il mandato istituzionale. Ma anche il misurare le proprie capacità. A volte anche una sfida, il potersi prefiggere e raggiungere nuovi traguardi, il mettere in atto nuove procedure, nuovi presidi diagnostici e terapeutici.

Forte è il senso di appartenenza a questo specifico settore; si pensi per esempio ai numerosi simboli: le divise sempre diverse da quelle utilizzate negli altri reparti, il fonendoscopio intorno al collo, ecc. ...

Sicuramente coloro che lavorano in area critica godono di un maggior riconoscimento sociale, di un maggior prestigio rispetto agli operatori sanitari.

Nell'immaginario collettivo colui che rianima è colui che ridà la vita.

Quanto è presente questo immaginario anche negli operatori?

A volte in situazioni estreme non si può arrivare a delirare di onnipotenza?

Sicuramente lavorare in questo ambito richiede un livello di competenza diversificato rispetto a quello richiesto da altri ambiti. Le stesse procedure possono rappresentare un ulteriore rischio per chi si trova in una situazione già così gravemente compromessa. L'operatore avverte prepotentemente il peso della responsabilità, il livello di attenzione e di concentrazione richiesti.

Ma l'A. C. è anche l'ambito lavorativo in cui forse più che in ogni altro si ha la percezione del proprio contributo rispetto al risultato.

E allora quali soddisfazioni per ogni successo? Ma anche quanta frustrazione, quale senso di incapacità di fronte agli insuccessi? E non solo, l'A.C. è un settore in cui nuove tecniche portano nuovi interrogativi di tipo etico ed anche a volte pesanti implicazioni psicologiche. Penso a coloro che si occupano di prelievi d'organo.

Che cosa comporta per i colleghi lavorare per prelevare organi?

Per le persone ricoverate sicuramente l'essere in area critica rappresenta un'esperienza significativa ed indelebile.

Chi viene ricoverato in A.C.?

- persone alla prima esperienza con il mondo esterno senza alcuna precedente esperienza (i neonati prematuri o in gravi condizioni);
- persone che a seguito di un intervento imprevisto, sono passati dall'autonomia alla dipendenza;
- persone già ammalate ma per le quali un aggravamento ha determinato un peggioramento delle loro condizioni;
- persone che sperano di recuperare il proprio benessere (per esempio i trapiantati).

Per i neonati la normalità impedita significa essere privati dei rapporti sensoriali e tattili piacevoli normalmente offerti dal nucleo familiare. Stimmolazioni che a volte vengono sostituite ma sicuramente implementate da inter-

venti anche cruenti. Per la madre significa dover delegare ad altri la cura del proprio figlio. Può significare anche un senso di inadeguatezza, di incapacità. Non essere state capaci di fare un figlio sano.

Il bambino che lei ha partorito vive grazie agli operatori sanitari, alla tecnologia. Chi lavora in questi ambiti conosce le manifestazioni di questa «rivalità».

Per la persona adulta: la normalità non esiste più.

Vengono alterati o scompaiono del tutto i ritmi della normale vita quotidiana, non solo di quella di relazione.

Spesso in A.C. non si mangia, si dorme poco e male. L'espletamento di alcune funzioni fisiologiche, normalmente privato, qui diventa un fatto pubblico, a volte vengono inibite.

Vengono scoperte e manipolate parti del corpo considerate tabù o comunque legate alla sfera della sessualità. Spesso i pazienti sono nudi. E nella nostra cultura la nudità non è un fatto normale, tanto più in presenza di estranei.

Emerge la consapevolezza di quelle funzioni sino a quel momento automatiche (e mi riferisco alla funzione respiratoria a quella cardiocircolatoria, al bisogno di espettorare).

Il tempo trascorre nella più assoluta inattività, le frequenze, le pressioni, così ben documentate dai monitor diventano dati da rilevare e da tenere sotto controllo. Quali angosce quando suona un allarme? E quando si rianima o magari muore il vicino di letto?

La perdita della possibilità di verbalizzare in una società in cui il linguaggio del corpo è quasi sconosciuto, la necessità di ricorrere a codici comunicativi diversi.

In questo contesto i gesti della normale vita quotidiana acquisiscono un significato simbolico. Quali significati di vita possono costituire per esempio una radio, un giornale, una bibita, un rumore, un gesto, un sapore?

Esiste sicuramente una nostra sensibilità nei confronti della qualità della vita. La nostra presenza così numerosa credo ne sia una testimonianza.

Credo però che ancora troppo spesso la nostra capacità di fare qualità di vita sia pesantemente condizionata dalle decisioni altrui.

Ritengo sia giusto crearci degli spazi per entrare a pieno nelle decisioni che riguardano la scelta della struttura, anche architettonica, i processi, i risultati.

Di quale qualità di vita debbono occuparsi gli infermieri di A.C.? Di quella vissuta dai degenti durante il ricovero e non anche di quella futura? Qual è la vita che vale la pena di essere vissuta?

È enorme il dibattito su questi temi tanto più in un momento in cui sono disponibili nuove possibilità terapeutiche.

E sicuramente molte altre si renderanno disponibili in futuro.

Chi deve decidere. Il paziente? i sanitari? i parenti?

Ovviamente non ho le risposte a questi interrogativi e non è neanche questo lo scopo di questa relazione.

Spesso gli infermieri dicono di non decidere mai, alcuni dicono che vor-

rebbero essere coinvolti nelle decisioni, diventare avvocati dei pazienti, altri dicono che si guardano bene dal decidere.

Pongo a questo punto una domanda «forte». Siamo proprio sicuri che gli infermieri non decidono mai?

Spesso non sono gli infermieri da soli che in prima battuta si trovano a dover intervenire?

E quindi mi chiedo: i tempi di reazione e di intervento, le modalità di esecuzione dell'intervento sono sempre gli stessi o variano a seconda che l'infermiere si trovi di fronte ad un paziente con una prospettiva di vita ritenuta degna oppure non degna?

E se l'infermiere deve adeguarsi alle decisioni, come si sente quando agisce nella convinzione di non fare il «bene» del malato?

Sono interrogativi che mi pongo.

In conclusione vorrei fare ancora alcune riflessioni.

Come vengono scelti gli infermieri da inserire in questi reparti? Spesso l'unico criterio che guida la scelta è la giovane età, i pochi anni di servizio. Spesso la scelta quindi ricade sugli infermieri più giovani. Quelli che sono più freschi, quelli che devono farsi le ossa. Siamo sicuri che l'età rappresenti un buon criterio? Persone che non hanno ancora riflettuto sul significato della propria vita, della propria morte, sulla sofferenza. Sono le più adatte a sostenere questi carichi emotivi? E come vengono supportate? Quando, quanto e come si valutano successivamente il loro livello di stress, la loro fuga? E mi chiedo ancora, quale formazione per questi infermieri?

L'Aniarti si è battuta per ottenere un corso di formazione complementare specifico. Ci è riuscita. Ma i corsi sul territorio nazionale sono ancora poco diffusi.

La nostra formazione troppo spesso è stata e purtroppo in molti casi lo è ancora molto attenta a trasmettere contenuti medici poco sensibili ad introdurre i contenuti delle scienze umanistiche. Scarsissimi se non del tutto assenti i momenti che favoriscono la riflessione personale su queste tematiche così importanti.

A volte sono stati trasmessi dei concetti che rischiano, se privati di contenuti, di diventare degli slogan.

La salute come completo benessere bio-psico-sociale. M. King propone una definizione di salute come «benessere sostituibile» che credo sia molto più realistica e attuale di quella oggi utilizzata. Benessere sostituibile sia dalla singola persona che in rapporto alle risorse disponibili.

Il benessere così come la qualità di vita intesi come concetto dinamico, diverso per ogni persona, diverso in rapporto al contesto sociale.

La definizione di nursing di V. Henderson che noi tutti conosciamo che definisce l'infermiere come colui che accompagna ad una morte serena: cosa significa morte serena e quali contenuti formativi nella realtà per raggiungere questo obiettivo?

L'*Empatia*, l'entrare nei panni dell'altro, quanto viene sviluppata nella no-

stra formazione? Credo mediamente poco. Spesso si sente dire, anche a proposito della qualità della vita: io al suo posto farei, io al suo posto vorrei ... ma questa non è empatia. Empatia non significa far indossare all'altro i propri panni. La domanda che dovremmo eventualmente porci: lui cosa vuole? Che cosa ci comunicherebbe se potesse esprimersi?

Forse tutto questo risente di una cultura in cui il valore, il potere professionale si misura in base all'autorità esercitata sul cliente. La nostra formazione troppo spesso si è basata su un concetto di assistenza infermieristica fatta sulle persone. Mantenendo quindi implicito un concetto di spersonalizzazione dell'altro.

Nel migliore dei casi il concetto predominante è stato quello di assistenza fatta «per» le persone, risentendo di una concezione di tipo paternalistico dell'assistenza sanitaria. L'infermiere persona altruista, quasi un missionario.

Ritengo che invece dobbiamo sviluppare un concetto di assistenza fatto «con» le persone. In questo modo recupereremo anche il concetto di una relazione biunivoca bidirezionale, dove si dà e si riceve (per quanto mi riguarda sono convinta che l'esperienza in A.C. mi ha profondamente modificato).

Dove però si è consapevoli anche che quel dare e quel ricevere comportano un notevole coinvolgimento emotivo. Probabilmente la consapevolezza di lavorare *con* comporterebbe una maggiore attenzione alle competenze comunicative, al linguaggio non solo verbale ma anche a quello del corpo.

La professione infermieristica richiede un contatto corporeo con il corpo di colui che si assiste, anche in zone considerate estremamente intime, che non ha uguali in altre professioni. Conoscere i fattori culturali, psicologici e sociali che hanno determinato la nostra personale concezione della vita, della sessualità, del dolore, della morte, credo sia presupposto fondamentale per poter assistere e quindi relazionarsi con altre persone che hanno diverse e proprie concezioni.

In conclusione la nostra evoluzione professionale è passata attraverso diverse fasi: prima l'infermiere altruista caritatevole, poi l'infermiere tecnico con l'avvento della tecnologia; successivamente ci sono arrivati i modelli elaborati in altri contesti culturali e per lo più mai, o per lo meno poco applicati nella nostra realtà.

In questa costante e continua ricerca di identità professionale e quindi di un riconoscimento sociale, mi chiedo se forse non abbiamo mancato di analisi contestuale: il capire quali erano i bisogni sociali e quale voleva e doveva essere il contributo della nostra professione per la loro soluzione.

Altri nuovi problemi emergono oggi prepotentemente a livello sociale. Uno di questi con il quale dovremo confrontarci, è la scarsa disponibilità di risorse e la conseguente necessità di razionalizzarne l'uso. Dovremo cercare sempre più spesso soluzioni che a parità di livelli qualitativi richiedano l'uso di meno risorse. Anche perché dovremo essere sempre più consapevoli che l'impegno massimo di risorse per un certo tipo di malati comporta necessariamente una drastica riduzione se non la mancanza assoluta di risorse da impiegare per altri malati. Gli infermieri all'estero si stanno già impegnando.

Grazie!

PROFESSIONALITÀ INFERMIERISTICA, STRUTTURA E PRESIDI SANITARIO-TECNOLOGICI PER LA QUALITÀ DELLA VITA IN AREA CRITICA

ALESSANDRA PALUMBO

Comitato Direttivo Aniarti

Quando mi sono accinta a cercare del materiale bibliografico sulla trasposizione pratica del concetto di «qualità di vita» non avrei mai creduto che ci fosse così poco.

Dopo un primo momento di smarrimento, ho deciso di mettere per iscritto delle considerazioni personali, supportate da illustri teorici, con la speranza di offrire degli spunti, utilizzabili nel quotidiano, a chi si sentisse sulla stessa lunghezza d'onda. Mi auguro di non sembrare metaforicamente su un pulpito e vi sono grata fin d'ora per la pazienza che dimostrerete.

Introduzione

Grazie alla continua evoluzione dello sviluppo tecnico-scientifico, il «Paziente Critico» tende ad essere sempre di più un paziente lungodegente, per lo più cosciente, con una degenza media superiore ai 30 giorni.

Sono pazienti immobili, quasi sempre impossibilitati a parlare, cui sono stati posizionati cateteri, sonde, sondini, cannule venose e arteriose, elettrodi, cavi, tubi, etc.; sono stati praticamente espropriati di ogni funzione vitale e non più in grado di esercitare il controllo del loro corpo.

Una tale assoluta dipendenza dall'ambiente che lo circonda rende il paziente attento e ansioso nei confronti delle macchine, degli allarmi, dell'atteggiamento del personale infermieristico e dei medici.

Sappiamo che sono esigenza primaria dell'Essere Umano il bisogno di privacy, di silenzio, di buio, di un ritmo sonno-veglia, di calore umano, di attenzione, di rassicurazione, soprattutto quando questi, per un evento accidentale come la malattia, possono venire a mancare in maniera improvvisa e totale, perché la vita stessa è minacciata.

La chiave di volta dell'assistenza infermieristica è la centralità dell'Uomo-paziente, i suoi bisogni evidenziati dallo stato di malattia, il rapporto che l'Infermiere instaura nell'interesse del malato stesso perché, come dice la Orem, «compensi o aiuti a superare la mancanza di autoassistenza», in quanto l'individuo malato non conosce i modi per uscire dallo stato di malattia e delega perciò ad altri le sue scelte di vita.

L'atto di delega si basa su aspettative di fiducia e l'infermiere non può e non deve sottrarsi a questa responsabilità, che poi altro non è che la base della sua esistenza come professionista.

Il paziente deve sapere che ad ogni sua necessità corrisponde prontamente una risposta, che il personale che lo circonda lavora per la sua salvezza e lo fa con competenza, dimostrando di assistere l'uomo che è nel letto e non la macchina cui è collegato.

Questa competenza si è evoluta ed esplicitata attraverso la coscienza della necessità di avere una base teorico-scientifica di riferimento misurabile e ripetibile, da cui partire per ogni atto assistenziale compiuto con conoscenza e perizia, al fine di dare la migliore risposta possibile ai problemi che si incontrano nella quotidianità assistenziale: in una parola «NURSING».

Il Nursing in Terapia Intensiva è complesso, in quanto deve mantenersi in giusto equilibrio tra due campi necessari: quello tecnologico e quello assistenziale.

La parte tecnologica rischia sempre di divenire preponderante per la continua evoluzione cui è sottoposta e la parte assistenziale potrebbe soccombere se non fosse continuamente presidiata con attenzione, mantenendo una base di cure standardizzate, necessarie per una omogeneità di comportamento e di risultati terapeutici, su cui però innestare interventi idonei e specifici per ogni paziente.

Questi interventi altro non sono che l'espressione di quel processo dinamico assistenziale, proprio del Nursing, che si definisce attraverso la raccolta dati, la loro elaborazione al fine di «personalizzare» la risposta assistenziale, la definizione di un piano di intervento mirato, la sua attuazione e valutazione, sia continua che finale.

La competenza infermieristica in T.I. passa attraverso tutte queste cose, sempre ricordando che il paziente è il centro creativo di tutto il processo assistenziale, anche se soggetto ricevente; la competenza infermieristica, inoltre, si avvale anche di un continuo aggiornamento teorico, di adeguamento tecnologico, di momenti di confronto costruttivo nell'équipe e di scambi di informazioni con altre realtà affini, in modo da saper sempre modulare la risposta adeguata ad ogni situazione, prevista o meno.

Essere competenti significa anche non permettere che si verifichi l'eventualità che un paziente, in caso di emergenza, sia la vittima cosciente della disorganizzazione, della fretta, delle ricerche affannose di qualcosa che non è mai dove dovrebbe essere o come dovrebbe essere, delle manovre improvvisate.

Ogni evento in T. I. può essere improvviso, ma l'infermiere, con professionalità, deve essere in grado, sempre, di fronteggiare adeguatamente ogni evento non prevenibile ma prevedibile.

L'infermiere professionista, nello svolgere il suo delicato compito verso l'uomo sofferente, deve inoltre saper esprimere una dote comune a tutti, la fantasia, per aiutarsi a sfruttare al massimo e al meglio le risorse (sempre

troppo poche, purtroppo) di cui può disporre; trovando il modo di aggirare tutti quegli ostacoli che si frappongono tra quello che si può fare, secondo i vincoli burocratici che ci assediano, e quello che si vorrebbe invece fare; forzando la propria naturale inclinazione a pensare per schemi consolidati, al fine di raggiungere una molto più proficua abitudine alla flessibilità mentale che ci può permettere di arrivare a risultati prima ritenuti del tutto irraggiungibili.

Possiamo esercitare le nostre incrementate capacità in numerose aree di intervento, a seconda delle possibilità nostre e del luogo in cui ci troviamo ad operare, e qui di seguito vorrei fare qualche esempio esplicativo, partendo dall'ambiente che circonda il paziente.

a) Struttura muraria

Il problema esiste, per il paziente ricoverato, se questi è in grado di avere qualche minimo livello di percezione dell'ambiente, altrimenti riguarda solamente coloro che hanno con il malato un rapporto di comunicazione unilaterale di tipo affettivo (parenti ed amici) e per il personale (medici ed infermieri) che ha un rapporto di comunicazione bilaterale, ma che esclude la risposta cosciente del ricoverato stesso.

L'ambiente deve dare una risposta che medi tra le esigenze terapeutiche, specifiche di una T.I., da una parte, e il riequilibrio psichico del ricoverato dall'altra, con la stimolazione della sua voglia di vivere e di reagire al male, soprattutto quando la comunicazione sonora, verbale, visiva e tattile è diretta al malato per ridestare in lui la coscienza sopita.

L'esigenza di libertà ed autonomia è una delle più forti in quanto dipende dal desiderio di tutti noi di evitare situazioni ambientali ansiogene e di utilizzare gli spazi in senso protettivo.

È chiaro che in una T.I. questo desiderio non può essere soddisfatto direttamente e la scelta viene sottratta al paziente.

Allora come si può almeno ridurre l'impatto negativo che un ambiente fortemente tecnologico ha su di una persona con la mente confusa e non abituata a ciò. Oppure, come dare minore significato allarmante e angosciante a quelle espressioni del dolore e della morte che circondano il ricoverato (gemiti, lamenti, visi sofferenti, rantoli, odori, voci allarmate, agitazione e richiami del personale e dei malati)?

L'ambiente in cui si colloca il malato deve essere liberato da questi segnali allarmanti e ciò si ottiene con la separazione dei malati tra loro con l'uso di schermi visivi ed acustici, che attutiscano i segni tecnologici, riducendo la sensazione di dipendenza dalla macchina.

Inoltre, bisogna introdurre nello spazio destinato al malato dei segni che ricordino l'abitare normale, magari anche qualche presenza tangibile del proprio spazio domestico. Ad esempio non è necessario che tutto sia bianco affin-

ché si abbia garanzia igienica; i materiali moderni consentono di uscire dal limitatissimo ambito dei «segni ospedalieri» che continuano ad essere usati più per pigrizia mentale che per un'effettiva motivazione funzionale.

Altro elemento fondamentale per l'uomo è la conoscenza dei luoghi in cui vive, per il bisogno di sapersi orientare e, di conseguenza, sapere cosa ci si può aspettare.

Non potendosi spostare, il malato si affida alle informazioni che ricepisce con i suoi sensori, cioè con la vista, l'odorato e l'udito.

Rendere impossibile l'uso di alcuni sensi è fonte di sofferenza, di angoscia, di paura per il malato perché non può sapere cosa potrà accadere e, di conseguenza, non può anticipare gli eventi e predisporre comportamenti adeguati alle circostanze.

Non è certamente rassicurante giacere immobili in uno spazio privo di presenza umana, soprattutto se in condizioni di estrema dipendenza dagli altri, o se, al contrario, si è fatti oggetto di una confusa presenza di più persone senza conoscerne la ragione.

È quindi importante permettere l'esplorazione dell'ambiente circostante se non con lo spostamento della persona, almeno dando la capacità di rilevazione sensoriale a distanza con una veduta che superi l'involucro delle pareti, le quali devono pertanto essere parzialmente vetrate e con un isolamento acustico non totale.

In ogni caso ci si deve assicurare che ciò che si può sentire e vedere sia positivo, cioè che le vedute siano indirizzate verso immagini rassicuranti: la natura all'esterno dell'Ospedale possibilmente animata dalla gente in modo ordinario, all'interno del reparto con la visuale rivolta verso la zona in cui si trova ed opera il personale.

Bisogna invece escludere la vista della sofferenza, della morte, delle improvvise animazioni delle attività di contorno, evitare gli impulsi sensoriali improvvisi, come segnali acustici di allarme, rumori, variazioni di illuminazione, con luci intense ed abbaglianti, senza una relazione con il trascorrere del tempo.

Una complicazione per l'uso dei sensi, che riduce il possibile apporto di informazioni sull'ambiente sono le posizioni fisse a letto, generalmente due: quella sdraiata (in decubito supino o laterale) e quella semiseduta.

Nei momenti più difficili, dal punto di vista clinico, la vista è obbligatoriamente orientata verso l'alto.

Il soffitto allora diviene l'immagine preponderante, ma il guardare in alto non è certamente il comportamento prevalente nella vita ordinaria, né tantomeno, la visione più interessante. Guardare il soffitto, oltre che estremamente monotono, è proprio dei malati per i quali invece occorre trovare il modo di essere più legati al reale. Si deve rendere dunque più interessante, non solo col colore (che a detta di qualcuno falserebbe le informazioni che il medico trae dall'osservazione del malato), ma anche con segni e forme che possano sollecitare l'immaginazione.

Al limite, è meglio una tappezzeria al soffitto che alle pareti; inoltre, migliorare la visuale, sia quando si è in decubito supino, sia quando si è in decubito laterale, con uno specchio orientabile, non può che ampliare il contorno osservabile.

Una qualità d'obbligo dovrebbe essere la possibilità di guardare all'esterno, verso spazi aperti, su prospettive lunghe, in modo da ottenere la funzione psicologica di dare liberazione dall'oppressione degli spazi angusti e dalla loro monotonia.

Se ci soffermiamo a pensarci, non possiamo che considerare una violenza obbligare il malato a volgere lo sguardo sempre verso la postazione centrale del personale, lasciandogli due alternative, chiudere gli occhi o voltarsi verso il vicino compagno di sventura, non certo migliori.

Anche il personale, con i suoi carichi di lavoro e stress, trarrebbe giovamento da una pausa dello sguardo verso qualcosa di più rassicurante.

C'è ancora un aspetto da considerare in una gestione più umana dello spazio: il bisogno che questo ispiri sicurezza e protezione.

In ogni situazione di pericolo il comportamento, su suggerimento di istinti ancestrali radicati nell'essere umano, diventa simbolico.

Anche se il pericolo aggressivo viene, per il malato, dall'interno, il comportamento spaziale di difesa è uguale a quello che si instaura se l'aggressione è esterna, ed è riconducibile alla fuga, all'arroccamento, all'occultamento, alla minaccia e alla difesa attiva, cui corrispondono caratteri ambientali e spaziali coadiuvanti.

Nel caso di un paziente debole ed immobilizzato, la possibilità di sottrarsi, di allontanarsi, di porsi minacciosamente è negata, anche dal punto di vista simbolico. Resta solamente, come attuabile, il comportamento statico.

Gli unici caratteri ambientali rassicuranti e protettivi sono quelli che formano uno scudo od una barriera, sostituendo, cioè, alla debolezza della persona la forza dell'involucro.

In particolare, il ricoverato sente il bisogno di avere materialmente uno scudo alle spalle, cioè verso quella parte dell'ambiente che non può controllare, cui non può «far fronte». A nessuno, credo, piacerebbe giacere in un letto posto in mezzo ad un salone, né tanto meno, essere messo in vetrina, sotto lo sguardo di chiunque, parenti ed amici compresi.

b) Ausili

La superficie ideale necessaria per posto letto non ha indicazioni legislative specifiche per quanto riguarda un reparto di T.I., ma ci sono delle indicazioni che ha dato l'AAROI e che io mi sento di condividere per buona parte: almeno 90 metri quadrati per posto letto, suddivisi approssimativamente in 20 m² attorno al letto del malato ed i restanti 70 m² per tutte le aree collegate direttamente od indirettamente al processo terapeutico-assistenziale.

Gli ausili che materialmente ci permettono di applicare quei concetti di riassetto spaziale dell'ambiente che compete ad ogni paziente in una T.I. sono differenziabili genericamente in due tipi:

- di struttura, cioè delimitanti lo spazio assegnabile ad ogni malato;
- di arredamento, cioè che rendono abitabile uno spazio delimitato.

Nel primo caso (e ne abbiamo già accennato nella parte precedente), ci sono le pareti semivetrare dei box, con isolamenti acustici e termici, l'uso di pareti mobili divisorie a difesa della privacy, la possibilità di finestre a doppia vetratura, con il posizionamento intermedio di veneziane regolabili ed orientabili elettricamente, che consentano il passaggio della luce naturale ed una visione esterna, possibilmente verso il verde o un paesaggio rasserenante, specchi orientabili per una visione circostante, una parete opaca, dietro la testata del letto, meglio se un po' avvolgente, a formare uno scudo.

Anche se non assegnabile personalmente ad ogni paziente, nel suo proprio spazio, sarebbe utile avere un locale dove allestire una vasca per l'effettuazione del bagno medicale, sia a scopo igienico che terapeutico, dotato di solleva-malati.

Nel secondo caso parliamo di letti articolati, di efficaci materassi antidecubito, di una comoda poltroncina e di un comodino con piano orientabile per quando si inizia la riabilitazione fuori dal letto, di un orologio a muro per mantenere il ricoverato aderente alla realtà temporale, di una lavagnetta per comunicare quando verbalmente è impossibile, della possibilità di rendere «familiare» il tutto con l'uso di colori caldi ed armonici e di suppellettili che ricordino quelle della propria casa.

E ancora luci artificiali non a soffitto, di intensità regolabile individualmente, con emissione di luce quanto più possibile uguale a quella solare, uso della telemetria per il monitoraggio dei parametri vitali, chiamata tipo viva-voce, impianto di filodiffusione e radio, per fornire un ambiente sicuramente più confortevole per il malato e di impatto meno shockante per i suoi familiari.

Quest'ultimi, poi, necessitano di percorsi differenziati per poter visitare il proprio caro senza creare troppo intralcio all'attività del personale ed alla privacy degli altri ricoverati, di una sala d'aspetto confortevole, di un locale in cui svolgere i periodici colloqui con il medico o lo psicologo, o dove indossare gli indumenti idonei all'entrata nella zona di degenza, di un impianto a chiamata citofonica per fare sentire il personale più vicino e pronto ad accorrere in caso di bisogno o se si è smarriti di fronte all'impossibilità di comunicare con il proprio caro.

c) Rapporti con il paziente

Poiché non è possibile eliminare del tutto le cause ansiogene in un reparto di T.I., ecco che acquista importanza il rapporto infermiere-paziente, con il soddisfacimento del bisogno di informazione.

La comunicazione, verbale e non, attenua l'impatto negativo che l'ambiente di una T.I. ha su una persona ricoverata in esso: l'uso della parola, dell'espressione del viso, del gesto integra l'informazione e l'orientamento spaziale.

Assume quindi particolare importanza, come elemento rassicurante, che la competenza professionale venga evidenziata dal comportamento dell'infermiere che si rivolge al paziente come ad una persona, capace di intendere e di volere, ma momentaneamente inabile.

Tutto ciò che si fa e perché lo si fa, deve essere spiegato con parole semplici, soprattutto al fine di passare il messaggio principale, non espresso verbalmente, della routine delle manovre, che, come tali, devono dare il senso dell'abilità del personale ad affrontare ogni imprevisto con competenza e, di conseguenza, conforto per l'ansia dell'individuo ad esse sottoposto.

Avvicinare il malato solamente quando si prestano le cure igieniche o si somministra la terapia e dialogare poco con lui, accentua lo stato di isolamento del malato stesso.

Poiché i ritmi sostenuti e continuativi di lavoro nel reparto e la quasi mancanza di contatto con l'esterno causano, insieme con la perdita del ritmo sonno-veglia, disorientamento ed affaticamento, sarebbe bene agire contemporaneamente su due fronti: una pianificazione del lavoro che contempli ritmi più blandi in concomitanza dell'orario di visita dei parenti e durante la notte ed una suddivisione dei carichi di lavoro ripartita tra più operatori contemporaneamente.

Se la prima soluzione è di più facile organizzazione ma dà risultati minimi, la seconda è invece di gran lunga la migliore, ma anche la più difficile da ottenere, perché, in quest'ultimo caso, si deve forzatamente passare attraverso una revisione dall'alto degli organici infermieristici.

I criteri che hanno ispirato le previsioni di organico stabilite, per moduli di n. 8 posti letto di T.I., dal D.L. 13 settembre 1988 mi sembrano i più aderenti a quelli che sono alla base della nostra professionalità, la quale ha come obiettivo la centralità dell'uomo malato.

È però anche vero che quelle indicazioni sono rimaste pressoché lettera morta, ma noi dobbiamo comunque cercare, entro i limiti che ci sono concessi, di modificare la nostra realtà secondo quei principi, nell'ottica di ottimizzare sempre le nostre risorse.

Si è detto in precedenza che il malato ha necessità di rassicurazione ambientale e fiducia in chi lo assiste: ebbene è unicamente per questo motivo che bisognerebbe, idealmente, che poche persone (e sempre quelle) lo accompagnassero dal ricovero alla dimissione.

Molto più concretamente, nella realtà, basterebbe affidare non più di 2-3 pazienti ad ogni coppia di IP, per ogni turno.

In questo modo c'è maggiore assiduità assistenziale, un succedersi di personale noto, una conoscenza più approfondita delle peculiarità di ogni paziente con una ricaduta altamente positiva sulla pianificazione degli interventi

personalizzati e, per concludere, l'evidenziarsi dell'esigenza nell'équipe di momenti di sintesi e scambio di informazioni.

d) Supporto psicologico ed educazione sanitaria

Nell'équipe assistenziale c'è la necessità di altre figure di supporto: fisioterapista, logopedista, psicologo, tanto per citarne alcuni.

È però su quest'ultima figura che mi vorrei soffermare data la valenza plurima che può acquisire.

Lo psicologo dovrebbe essere rigorosamente «di reparto», per sottolineare che la sua presenza all'interno dell'équipe è di tipo attivo, cioè, restando a contatto con la realtà quotidiana di una T.I., potrebbe sviluppare in modo specifico e al meglio quelle nozioni apprese teoricamente sui libri, rivolgendo le sue attenzioni al malato, coinvolgendo i familiari e supportando il personale.

Tutto questo sempre però nel rispetto di una volontà espressa in prima persona, pena l'inefficacia di una terapia imposta o forzatamente portata avanti.

È una condizione obbligata, soprattutto nel caso che vi sia la possibilità di assistere a domicilio il paziente di T.I. che ha ormai raggiunto un livello di stabilizzazione ottimale senza aver conseguito l'autonomia necessaria ad affrancarsi da certi supporti vitali.

In questo caso è indispensabile avere la collaborazione del paziente, che deve esprimere il convincimento di sentirsi sicuro anche fuori da un ambiente protetto come è quello ospedaliero, e la collaborazione dei familiari, di uno in particolare, ad assumersi la responsabilità continua (e sottolineo «continua») di assistere il proprio caro entro le mura domestiche, lontano dall'immediato intervento sanitario.

Il ruolo dell'infermiere professionale, in questo caso, è basilare e giocato su molti fronti: individuazione dei soggetti presumibilmente compatibili col progetto di domiciliarizzazione delle cure, segnalazione al medico responsabile del progetto, opera di sensibilizzazione all'interno della famiglia, training di malato e partner, inserimento nell'ambiente domestico, educazione sanitaria generale alla famiglia e specifica per patologia al partner, supporto molto stretto e perlopiù volontario nel primo periodo di affidamento alla famiglia e poi...tanta pazienza e tenacia nell'affrontare tutte le evenienze che si potranno incontrare strada facendo.

Conclusione

Dopo aver parlato a ruota libera di tutto ciò che si può e si deve fare per rendere meno disumana la degenza di una persona in T.I., mi è sorta spontanea una riflessione.

Quando si parla di «qualità di vita» si parte sostanzialmente da un concet-

to ideale che potrebbe riassumersi nella media di tutti i concetti individuali di qualità di vita, suddivisi per tipo di Società.

Questo è giusto perché, così facendo, si ottiene uno standard che ci dà il livello minimo di erogazione di una qualità adeguata e la si rende omogenea per tutti gli individui di quella società di cui è espressione.

Ma, in forza del nostro convincimento che si possa fare di più e meglio nel campo dell'assistenza, come professionisti dovremmo sforzarci di valicare il limite del valore medio (o standard) per arrivare anche qui ad una «personalizzazione» della qualità di vita durante il ricovero in T.I.

Una volta assicurati quei parametri di cui si è fatto cenno prima, frutto di teorie che partono da noi verso il malato, ci si deve fare carico di raccogliere tutti quei dati che il paziente stesso (quando è possibile) e/o i suoi familiari ci possono fornire sul suo personale modo di intendere la qualità di vita.

Il nodo di tutta la questione è infatti proprio qui: che la qualità di vita è un bene esclusivamente soggettivo e, per ogni individuo, diventa la qualità della propria vita e come tale viene vissuta, nel bene e nel male.

Non si può addebitare al paziente, se crediamo nella centralità della persona malata in un progetto assistenziale che lo vede come attore, esigenze che sono di chiunque o, peggio, una proiezione delle nostre.

Perché quindi non somministrare qualche semplice questionario che ci aiuti ad individuare quelle piccole differenze che possono orientare un'attenzione più mirata?

Forse basta poco, come sforzo, per ottenere qualcosa, ogni giorno, anche nelle nostre piccole realtà.

Bibliografia

- A. PACCAGNELLA, *Analisi dei problemi bisogni del paziente in Terapia Intensiva Generale*; Atti VIII Congresso Nazionale ANIARTI - Bologna 1988.
P. ALTINI, A. GUIOTTO, L. MATEROSSO, *Criteri teorici per la costruzione di una T.I. a misura d'uomo.*

DIBATTITO

D.: Mi chiamo GAGLIANI SIMONETTA, vengo da Montecchio Emilia, in provincia di Reggio Emilia; sono 8 anni che lavoro ma solamente da un anno opero in un'area d'emergenza con 8 posti letto.

Il mio intervento era riferito alla relazione della signora Giuliana Pitacco. Secondo me ha generalizzato sul fatto dell'infermiere che non è a contatto con il paziente e che l'entrata dei parenti potrebbe portare infezione (forse per la mia scarsa esperienza, o probabilmente perché lei ha lavorato solamente in una neonatologia).

Nel mio caso, il reparto è vicino alla sala operatoria, siamo costantemente a contatto con il paziente non solamente per le cure mediche, per guardare il monitor o per controllare la flebo, ma anche per far la barba agli uomini, o per praticare l'igiene intima. Per queste esigenze abbiamo disposto i letti in modo che venga mantenuta la privacy, abbiamo delle tende che separano un letto dall'altro. Durante il «giro dei pazienti», nel momento in cui gli si fa la barba, non si sta in silenzio, si parla del più e del meno, insomma c'è contatto umano. E si fa tre volte al giorno: mattino, pomeriggio e alla notte.

I parenti possono entrare solamente una volta al giorno, alla sera, e restare un'ora, in modo che il malato stesso possa avere anche contatto con il familiare. Però, da un anno a questa parte, io non ho mai sentito lamentele da parte dei pazienti ricoverati che sono soprattutto anziani, ma anche dai giovani, che a volte preferiscono rimanere lì per non avere l'afflusso di gente nel momento in cui loro stanno veramente male.

E un'altra cosa era riferita all'aspetto monetario, all'infermiere che gira con il fonendoscopio che prende più soldi. Per me lo stipendio è sempre uguale. Su quello non mi lamento perché mi va bene così.

R.: GIULIANA PITACCO - Innanzitutto ritengo che quando uno presenta una relazione necessariamente debba generalizzare. Sicuramente io ho lavorato in una terapia intensiva neonatale e sottolineo che anche la mia esperienza è stata quella con i parenti sempre presenti, giorno, notte, mattina, pomeriggio, giornate festive, giornate lavorative.

Ho sottolineato però alcune situazioni, abbastanza frequenti che mi sono state segnalate da altri colleghi, anche nelle interviste che sentirete dopo. Chiaramente, quello che voi sentirete sono un sunto; io ho ascoltato tutte le interviste e posso assicurarvi che mi fa molto piacere sapere che in alcune situazioni questo aspetto è curato, però non è così dappertutto.

Anche il discorso delle stanze grandi che facevo prima. In alcuni reparti, degli ospedali della mia città, i separé non ci sono. Certo se noi avessimo delle stanzette, dei box più piccoli, probabilmente riusciremmo ad accontentare il bisogno di privacy e di contatto con i parenti.

Non ho mai detto — e mi scuso se il messaggio che traspare in realtà

è ben distante da ciò che volevo dire — che l'infermiere non comunica, anzi ho voluto sottolineare quanto comunica anche attraverso il corpo, CON messaggi di tipo molto diverso da quelli di sessualità. Non volevo assolutamente penalizzare alcuno di noi. Siamo qui in tanti e proprio perché vogliamo migliorare.

Ho detto anche che molto spesso, alcune situazioni contestuali, la struttura, le stanze grandi, fanno sì che a volte non si possa aver cura di questi aspetti che Lei invece ha sottolineato. I colleghi che mi hanno scritto denunciano situazioni di questo tipo. Sicuramente la realtà è in cambiamento.

Per quanto riguarda l'aspetto economico — evidentemente sono stata fraintesa — non ho detto che l'infermiere di area critica guadagna di più, anche se poi, se vogliamo, un pochino di più sì, anche contrattualmente. Però io non ho detto questo. Ho cercato di sottolineare o di cogliere alcuni segnali, alcuni simboli che di per sé non sono né positivi né negativi, ma che creano un chiaro senso di appartenenza. La divisa di un colore diverso, di per sé, non ha alcun significato, ma fa capire subito dove lavora quella persona. Il fonendo serve ed è utile. Però, anche questo, dal mio punto di vista, fa parte di tutta una serie di segnali, di simboli, che danno l'appartenenza.

D.: Vengo dall'ospedale di Recanati, in provincia di Macerata. Io sono nato come infermiere professionale nel reparto di anestesia e rianimazione. Dopo alcuni anni sono passato alla terapia del dolore con l'assistenza del paziente a domicilio.

Questo mio *iter* professionale mi ha fatto capire alcuni problemi. Per esempio che in rianimazione manca lo psicologo. L'ultimo intervenuto ha detto che lo psicologo serve «anche» al personale. Secondo me quell'«anche» non ci dovrebbe essere perché serve soprattutto al personale che sta sempre in contatto con la morte o con la qualità di morte. Questa «scoperta» l'ho fatta nel Servizio di terapia domiciliare dove circa l'80% dei pazienti sono terminali che hanno 3, 4, 5 mesi di vita (quest'anno su 80 pazienti 60 sono morti).

Lo psicologo serve al paziente che muore, serve al familiare, però è importantissimo che noi non diventiamo dei contenitori, perché questo contenitore, se ogni tanto non si svuota, c'è il rischio che possa scoppiare.

Questa non è la mia esperienza, ma l'esperienza della Fondazione Floriani di Milano, dove l'équipe di terapia domiciliare si incontra settimanalmente o ogni 15 giorni per vagliare i vari problemi.

Dove voglio arrivare? In tutte le varie realtà di area critica, dove si è in contatto con la morte, ci dovrebbe essere almeno lo psicologo che tratti il personale, ma serva anche al familiare e per il paziente, se lui accetta.

D.: BOLOGNINI SILVIA, lavoro a Bologna. Ho 2 domande da rivolgere alla signora Palumbo. Volevo la conferma di un dato relativo alla degenza media in terapia intensiva. Lei ha detto 30 giorni. Volevo la sua conferma e la fonte dalla quale ha preso questo dato.

La seconda domanda è questa. Ha parlato di spazio per posto letto di terapia intensiva, ha riferito dati della AAROI, di 90 mq complessivi (forse ho capito male). Volevo la conferma anche di questo.

D.: FONTANA LUCIANA dell'anestesia rianimazione seconda di Trento. Io volevo porre un altro problema. Si è parlato di privacy del paziente, ma di pudore assolutamente no, ad esempio il paziente non viene tutelato con l'abbigliamento. Non esiste alcun fornitore che dia abbigliamento adatto ad un paziente in terapia intensiva. Questo, secondo me, è tremendo.

Volevo vedere se anche gli altri sono d'accordo con questa opinione ed eventualmente stimolare la produzione di questi capi di abbigliamento.

D.: Sono CRISTINA e vengo da Vicenza. Io volevo porre due interrogativi a Paola Di Giulio. Innanzitutto vorrei chiedere se è possibile avere una bibliografia o comunque sapere dove andare a cercare una documentazione per approfondire queste conoscenze riguardo la qualità di vita, rispetto all'assistenza, ma soprattutto per avere uno strumento per poter effettivamente raccogliere i dati o formulare quei questionari, che, come lei giustamente sottolineava, dovrebbero essere formulati in modo corretto, per non far le cose alla casalinga.

E poi un'altra cosa. Lei ha conoscenza dell'applicazione di questi parametri per analizzare le unità operative come centri di costo?

R.: ALESSANDRA PALUMBO - Cercherò di essere breve per permettere anche ad altri di rispondere. Vado per ordine.

Il supporto psicologico viene sempre vissuto come qualcosa per le persone che hanno bisogno, e nelle degenze chi ha bisogno è il paziente, oppure per il familiare che vive un momento di disagio per il loro caro.

Il mio «anche» era rafforzativo perché: va bene il supporto psicologico al paziente e il supporto psicologico ai familiari; ma anche il personale ha bisogno di supporto psicologico, di diverso tipo. Perché queste tre realtà — paziente, familiare, personale — hanno 3 esigenze diverse di supporto psicologico. Il mio «anche» era non aggiunto, ma di sottolineatura del fatto che c'è anche qualcun altro che ha bisogno.

Per la seconda e terza domanda. Io ho desunto queste informazioni dei 30 giorni di degenza media da un insegnante alla cattedra di anestesia e rianimazione dell'università di Torino. Li ho presi con beneficio di inventario perché era un calcolo che avevano fatto all'interno delle «Molinette». Per quanto riguarda i 90 mq posso dire la stessa cosa. È uno studio fatto anni addietro — credo verso gli anni '70-'80 — dell'AAROI e, date le scarse indicazioni per quanto riguarda le terapie intensive, si propose di definire 90 mq.

È rimasta come proposta. Ovviamente questo poneva l'accento sul bisogno del malato, dei parenti e del personale, di avere degli spazi adeguati. Quindi, i 90 mq erano ripartiti in 20 intorno al posto letto e gli altri 70 per

tutto ciò che compete all'assistenza indiretta, comprensivi anche dello spazio per il personale.

Per quanto riguarda la proposta dell'altra collega sulla privacy e sul pudore, col termine privacy ho inteso, generalizzando, inserire dentro tutto, quindi anche il pudore. Sono d'accordo con lei sul fatto che effettivamente non è mai stata presa in considerazione questa possibilità di far indossare qualcosa che copra il paziente, tuteli il suo pudore, ma non intralci quelle manovre che siamo costretti a fare in urgenza.

R.: PAOLA DI GIULIO - Probabilmente, l'interpretazione di quel professore non è molto corretta, perché se pensiamo che sono 15 giorni la degenza media di un paziente con ictus, sembra un po' strano pensare che una terapia intensiva dove c'è un turnover abbastanza elevato sia di 30 giorni. Quindi, probabilmente faceva riferimento a una realtà molto specifica. Mi sembra veramente poco credibile come dato.

Comunque, bibliografia sulla qualità della vita sono disponibile a fornir-la. Esistono ormai numerosi articoli, sia in italiano che in inglese.

Quali sono gli strumenti per raccogliere i dati. Leslie che più si è occupato di questa cosa, dice: «Per cortesia, non inventate strumenti, ne abbiamo sin che mai». Questo è vero, ma per gli inglesi e per gli americani! C'è il problema che bisogna tradurre questi strumenti in italiano e la traduzione non è semplicissima. Esistono dei gruppi, che fanno riferimento all'Istituto Mario Negri, al CNR a Genova, al Centro Tumori di Milano, che hanno elaborato degli strumenti italiani per valutare la qualità della vita. Il gruppo di cui faccio parte io ha strutturato uno strumento per valutare la qualità della vita sul paziente con infarto; l'abbiamo sperimentato su 4.500 pazienti italiani infartuati e lo strumento funziona bene.

Ci sono degli altri strumenti, di cui esistono delle validazioni italiane, per esempio la Rotterdam Symptom, che è stata utilizzata in italiano e viene usata in particolare nelle unità di cure palliative per valutare i pazienti. Esiste il Nottingham Help Profile, di cui esiste una versione italiana, ma io ne sconsiglio fortemente l'uso. Quindi, ci sono un po' di cose non solo tradotte, ma validate in italiano, questa è la cosa importante.

Per quanto riguarda invece i questionari per valutare la soddisfazione del paziente, anche su questo posso segnalare una bibliografia di riferimento che fornisce non lo strumento, perché quello si può anche fare in casa. Dipende molto da ciò che si vuole andare a valutare e varia molto da realtà a realtà. L'importante è darlo correttamente a un numero preciso di pazienti, con tempi adeguati e analizzare bene i dati.

Unità operative come centri di costo. C'è un problema che è molto importante e che credo noi infermieri dobbiamo tenere presente in particolare. Non esiste costo se non si valuta l'efficacia, cioè non ha senso valutare i costi e basta. L'articolo che citavo a conclusione del mio intervento, ha valutato su 13 ospedali la mortalità dei pazienti, ha visto che negli ospedali dove c'era

una minore mortalità di pazienti ci sono più infermieri professionali. È certo però che gli infermieri professionali costano più dei generici e costano più degli OTA. E allora c'è un problema di costi. Questi ospedali, erano privati (perché si era in America), ma erano ospedali non-profit, cioè che non valutavano a scopo di lucro. E si è visto che anche la variabile organizzazione costa, perché significa investire in termini di aggiornamento per il personale.

Allora valutiamo i costi assieme ai benefici, non i costi separati dai benefici e dai risultati. Questa è una cosa su cui non dobbiamo cedere di un millimetro, noi per primi, come professione.

VIDEO-INTERVISTA «QUALITÀ DI VITA IN AREA CRITICA»

Presentiamo delle interviste che il gruppo ANIARTI ha condotto per conoscere opinioni, esperienze, e vissuti rispetto al tema «Qualità di vita in area critica».

Secondo la società odierna sicuramente è l'uomo perfetto che fa qualità di vita e non a caso vedi che ... effettivamente stanno cercando di costruire l'uomo perfetto anche cercando di eliminarne ... di far abortire le donne anche quelle che hanno bambini handicappati, oppure cercando di eliminare, appunto, di rilegare le persone di questo tipo in istituti o strutture del genere anche quando non è necessario, stanno cercando l'uomo perfetto l'uomo efficiente, l'uomo che non ha nessun problema né di tipo psicologico né di tipo fisico, è quello ...

Per la società la qualità della vita è avere una bella vita agiata con i soldi, con belle macchine, essere belli, stare bene e non avere problemi economici e basta ...

La classica famiglia Barilla, la classica macchina figa, la barca, il poter andare la domenica a destra, a sinistra e avanti ...

... mi vengono in mente credo gli spot pubblicitari in cui qualità di vita passa attraverso le immagini, sono come si diceva ... grandi orizzonti, le vacanze, la salute, essere bellissime fuori e dentro senza sforzo, avere tutto subito, vincere tanti soldi, basta ...

La qualità di vita dipende essenzialmente dall'autonomia; l'autonomia è la cosa fondamentale, ognuno di noi si spinge per avere più autonomia, è una cosa innata.

Ma questo costo sociale se ci fossero dei rapporti effettivi, di un certo valore di un certo significato, sarebbero sostituitidal rapporto umano.

In una qualità di vita, una qualità di malattia, secondo me, ancora tuttora, nel senso che rispetto a quello che viene indicato come ideale di qualità di vita in ospedale non c'è quasi per niente; nel senso che l'autonomia di scelta è teorica ma in pratica pochissimi hanno la conoscenza di poter permettersi di decidere per se stessi, soprattutto a livello di malattie e di scelte terapeutiche, diagnostiche ecc ... e a livello di aumento delle conoscenze, purtroppo siamo ancora indietro rispetto quella che è la crescita culturale della popolazione riguardo la malattia.

... la possibilità di riuscire ad avere delle risposte immediate a qualsiasi

tipo di problema, dal più banale, farsi portare un pappagallo, a farsi pulire le mani prima di poter mangiare.

Per una persona gravemente malata, credo che la qualità della vita sia poter tornare indipendente, riuscire a fare le cose che faceva prima da solo, e forse anche ricevere ulteriori umiliazioni che non siano la malattia, che l'ha portato a essere grave.

Qualità di vita per questo tipo di paziente è arrivare ad uscire da quel reparto ... e nel migliore dei modi possibile.

Qualità di vita è da tutti i punti di vista, non solo per quello che riguarda la persona come bisogni fisici ma persona come spirito, come spiritualità perché è quella che permette di prendere delle decisioni riguardo tutto il resto della persona. Bisogni fisici sono imparziali, però i bisogni spirituali sono più importanti. Non è facile chiaramente riportare il paziente ad una autonomia in questo senso; a malapena si riesce a soddisfare le esigenze fisiche, cioè tecniche, quindi non c'è proprio il tempo non c'è la possibilità di dedicarsi ad altre cose.

Qualità di vita in ambiente ospedaliero, specialmente in terapia intensiva, è un fatto soggettivo del malato, ma del malato che riesce ad intendere e volere e anche esprimersi. E qua interviene anche il problema della comprensione tra infermiere e paziente perché, logicamente, il malato intubato che ha difficoltà ad esprimersi e difficilmente riesce ad esprimere quali sono le sue esigenze i suoi problemi, ecco appunto il problema della qualità della vita dipende molto dall'infermiere, fino a quando riesce a capire questi bisogni nel momento in cui i bisogni del malato non vengono più recepiti, lì si interrompe la qualità della vita.

Ma ... definirei qualità della vita, oltre a garantire le funzioni vitali, direi, che una persona possa continuare a mantenere le relazioni affettive che aveva fuori, vedere i propri cari, sentirli vicino e non sentire solo la freddezza tecnologica, ma anche così, riuscire a capire in che punto della sua vita di uomo o di donna si trova. Alcune delle persone che lavorano qui pensano che la qualità di vita sia solamente supportare le funzioni basilari del paziente.

Ecco innanzitutto credo che, la tendenza, è avere come primo obiettivo l'autonomia è questo sono convinto che è molto difficile, un po' perché è più facile prestare cura che non aver tempo, aspettare che sia la persona che piano piano arriva ad essere autonoma; nel caso di estrema criticità logicamente è difficile scegliere tra la sopravvivenza e il come la persona alla fine sopravviverà, e qua la scelta credo sia molto difficile; però di volta in volta penso venga comunque scelta la vita a tutti i costi.

Verso questo sistema cioè ormai il paziente non esiste più, e il grosso problema di tutto quanto è questo, cioè di conflittualità del malato, dell'infermiere, dell'assistenza, il ruolo del medico, della struttura sanitaria e viene fatto tutto senza considerare quello che è poi la base di tutto questo. Quello che ha i problemi è il paziente perché noi parliamo tante volte di complessi, di questo di tutto quanto ... parliamo, parliamo, parliamo ... ma piano piano ci allontaniamo sempre di più da quella che è la base cioè il paziente.

Il ruolo dell'infermiere è appunto individuare la patologia e cercare di portare il paziente, per quanto permette la malattia, a uno stadio di autonomia accettabile, perché è soprattutto questo il ruolo dell'infermiere l'aiutare queste famiglie a promuovere l'autonomia, comunque di questo bambino, anche se portatore di handicap.

Se il paziente è diciamo, vigile e ... capisce potrebbe essere coinvolto di più; quello che manca nella terapia intensiva in questo modo o in altro è il fatto di parlare poco con i pazienti quando sono svegli, anche quelli che non hanno la possibilità di comunicare, ma che riescono a capire, che riescono a vederti, vederti muovere, che riescono a vedere gli interventi che fai su di lui, per questo viene coinvolto poco, non gli viene detto: «oggi ti dobbiamo mettere la C.P.A.P. oppure in IMV, ti scambiamo gli atti, da oggi cambiamo la terapia perché Lei ha avuto un certo tipo di infarto, oggi sta migliorando» ecc ... io credo che il paziente deve essere ... lui che subisce i nostri interventi ed è lui che deve essere informato di quello che facciamo. La scusa che abbiamo noi è quella di dire: «lo devono fare i medici»; il fatto che i medici non lo fanno, non dovrebbe portare noi a non informare il paziente dell'intervento che gli viene fatto.

Ancora troppo poco difendiamo l'utente, lavoriamo tantissimo in difesa della sua salute, quello sicuramente, non che questo sia negativo però non siamo ancora molto accorti rispetto la difesa di quella che è la sua autonomia, di quella che cioè è la possibilità di mantenere rapporti con l'esterno, rapporti di lavoro, altri interessi.

Trovo che la cosa essenziale è la comunicazione, il fatto che se tu sei in grado di comunicare correttamente con le persone, non le vedi solo come un malato critico, in quel momento, ma come persona, è come comunicare con questa.

A volte per noi è pesante favorire il rapporto con i pazienti, cioè per noi può essere pesante perché magari ti senti continuamente controllata, ti senti continuamente osservata, però si ... sarebbe un fattore importante.

Nel rapporto entrano anche i parenti, anche in questo, solo che bisogna

stare attenti a non essere presi troppo da questo rapporto malato, parenti, infermiere perché questo lo abbiamo visto con un nostro paziente che è stato qui due anni e mezzo. Ci sono stati dei momenti delle tensioni dovuti al fatto che alcuni erano più ... e altri no per cui si venivano a creare dei grossi contrasti proprio sui bisogni sul non bisogno ...

Il fatto che i genitori sono sempre presenti con il bambino, quindi da permettere che ci sia questa conoscenza tra genitori, madre, padre, bambino ...

È importante conoscere il malato nella sua globalità e quindi dare una assistenza non per compiti, ma per bisogni ed obiettivi, cioè la cosa più importante secondo me è conoscere il malato e conoscere i problemi che il malato presenta. Importante è anche entrare in rapporto con il malato, anche se ... a volte non bisognerebbe entrare in empatia con il malato. Sì a volte è molto difficile, soprattutto quando si tratta di persone giovani, ma questo secondo me contribuisce moltissimo nella qualità della vita dell'ammalato, vedere che non c'è solamente ... si è importante vedere che davanti a sé ha un professionista, ma non solo un professionista, inteso come una persona che sia in grado di esprimergli dei sentimenti, sia in grado di riuscire a capire i suoi problemi anche emotivi. I solo gesti freddi di un infermiere non possono bastare, cioè questo è chiaro no, dove a tutto questo diciamo professionalità, c'è anche l'umanità, allora lì c'è qualità proprio dell'assistenza, quindi qualità di vita.

È chiaramente bivalente la cosa se l'operatore è sostenuto non apprezza la propria professione non è inserito bene nel proprio ambiente lavorativo, si porta spesso anche da casa magari dei suoi problemi, la sua qualità di vita non è la qualità di vita ottimale è chiaro che in qualche modo anche si ripercuote sull'ammalato.

È collegato alla quantità di stress che è presente nel reparto, qualità di stress, che sta, sia da parte del paziente che da parte dell'infermiere, un infermiere stressato non può dare niente.

Non so esprimere, ricordare un episodio specifico, ricordo invece molti piccoli episodi, o molti atteggiamenti a parole, modi di fare, a presenza fisica da parte delle persone senza poi avere la necessità, tante volte, neanche di esprimersi bene a parole, ma che mi hanno dato, mi hanno fatto capire comunque da parte proprio degli ammalati stessi, mi è stato detto che si sono sentiti bene, sono stati capiti dai colleghi e questo li ha fatti star bene. D'altra parte in altre occasioni, l'ammalato stesso è stato anche in grado di esprimere l'assoluta incapacità da parte di alcuni colleghi di capire i suoi bisogni e di riuscire a soddisfarli.

... Un sovraffollamento delle terapie intensive, ci sono terapie intensive che hanno 8-9 posti letto e ci sono 11 ammalati, il fatto che non ci sia personale sufficiente per garantire l'assistenza globale ad un malato. In un reparto

di terapia intensiva con 10 malati e tre infermieri professionali che cosa si pretende, che gli infermieri si spacchino la schiena per cercare di

Le stesse persone che lavorano nello stesso ambiente lavorativo per lungo tempo ... ci dovrebbe essere un rinnovo ... allora hai persone che ti portano nuove idee, modi di essere nuovi, ti danno un confronto, ti possono mettere in discussione. Se lavori sempre nell'ambito dello stesso gruppo le persone si adeguano anche una alle altre, non cresci mai, ti fossilizzi secondo me nel tuo piccolo, nella tua piccola realtà e non hai nessuno che ti porta qualche cosa al di fuori che ti dica: «no guarda stai facendo uno sbaglio».

Diciamo che a volte penso che non c'è un numero adeguato di infermieri rispetto agli ammalati e quindi a volte è difficile dare una qualità della vita adeguata a questi ammalati perché siamo costretti solamente a fare delle attività infermieristiche pure, senza poterci soffermare un attimo a parlare con il malato a spiegargli che cosa si fa e questo secondo me è abbastanza grave.

Secondo me l'ostacolo è il sovraccarico di lavoro, l'ostacolo principale è dedicarsi a mansioni che non sono proprie della professione, ma di professioni altrui per esempio quella medica. Cioè abbiamo troppo poco spazio per fare le cose che sono di nostra esclusiva competenza e dobbiamo sprecare tantissimo tempo per fare cose che non ci competono e quindi trascuriamo quello che è il nostro lavoro.

Quando il rapporto infermiere paziente è di uno a uno cioè lì è veramente una cosa allucinante perché se hai a che fare con un malato estremamente critico è chiaro che le tue paure, le tue angosce, quando hai a che fare con un paziente del genere, vengono fuori immediatamente.

Se tutti sono come me, però io non mi faccio influenzare, non so sarà anche dura, però penso che la qualità della vita influenzi tantissimo l'operatore.

... è molto poco, perché la mia esperienza è stata fatta in ambienti in cui c'erano molte risorse e poca qualità di vita, e in ambienti dove ci sono poche risorse e molte attenzioni alla qualità di vita.

Tu puoi avere a disposizione tutto il materiale di questo mondo, se non c'è la volontà e la coscienza di fare qualche cosa non otterrai mai nessun risultato. È chiaro che comunque se non ci sono a disposizione delle attrezzature adeguate tu puoi metterci tutta la volontà che vuoi che ... insomma riesci a ottenere dei risultati, però in maniera minore di quello che in realtà potresti avere.

Non credo che la preparazione professionale, culturale in genere a livello infermieristico negli anni in cui ho studiato io, non desse molta attenzione

a questa cosa qui, se ne parlava, ma non si capiva bene in che termini. Le cose negli ultimi anni sono evolute, sono evolute in maniera positiva e molte più persone fanno attenzione al problema. Quindi credo che poi dipenda anche dalla preparazione e dall'aggiornamento che ognuno di noi fa e che si fa anche come gruppo di lavoro, il porre più attenzione a questi problemi.

Molto spesso non ero molto legata a quella che è la realtà, pensavo di dover lavorare in una realtà diversa, la realtà invece attuale è più difficile di quello a cui secondo me la scuola ha preparato.

... perché si riceve anche dai pazienti ... sono dei grossi insegnamenti di vita perché un paziente insegna, insegna che non bisogna esagerare, non bisogna avere un comportamento sempre uguale, ma va modificato rispetto al luogo, alla persona, usare il rispetto della persona.

L'arrivo di un infermiere nuovo influenza positivamente i malati che ci sono dentro. Arrivano con entusiasmo ...

... lavorare cinque sei anni in una terapia intensiva, perché ad un certo punto vai fuori di cervello.

Sempre e comunque presente è l'infermiere stesso che non è in grado di portare avanti la propria idea, la propria cultura infermieristica perché non ha peso, non ha peso politico, non ha peso professionale, non ha peso umano spesso e volentieri.

LA SINDROME DI GUILLAIN-BARRÉ: LO STIMOLO DELLA MENTE, L'INFERMIERE, L'IMPOTENZA DEL CORPO

ELENA CIRIELLO ⁽¹⁾, GIANFRANCO CECINATI ⁽²⁾

⁽¹⁾ IP Rianimazione Polivalente - Ospedale Careggi, Firenze

⁽²⁾ IPSAFD T.I. Cardiocirurgica - Ospedale Careggi, Firenze.

La sindrome di Guillain-Barré (SGB) è una polineuropatia acquisita, acuta o sub-acuta, infiammatoria e demielinizzante e fa parte della grande ed eterogenea famiglia di affezioni del Sistema Nervoso Periferico (SNP).

L'eziologia e la patogenesi non sono a tutt'oggi chiarite, sebbene numerosi dati indichino l'importanza di meccanismi immunologici scatenati da possibili infezioni virali di tipo respiratorio o gastroenterico (soprattutto virus del gruppo Herpes, morbillo, influenza) o da vaccinazioni (antirabbica, antitetanica, antitifida).

La sintomatologia inizia con ipostenia nei settori distali degli arti inferiori, talora accompagnati a parestesie e dolori.

Raramente l'esordio interessa i muscoli prossimali o gli arti superiori. Segue una evoluzione del deficit in senso ascendente fino alla tetraplegia flaccida.

Nei casi fulminanti, quelli che interessano il lavoro che presentiamo, si ha la progressione verso un grave e diffuso deficit muscolare, particolarmente dei nervi dei muscoli respiratori, dei nervi cranici e del nervo facciale, con conseguente insufficienza respiratoria ingravescente già durante i primissimi giorni o nelle prime ore dall'inizio della sintomatologia.

Importanti disturbi attribuibili sempre a deficit del SNP vengono osservati nel 50% dei pazienti (aritmie cardiache, ipo-ipertensione arteriosa e flushing).

I due aspetti fondamentali della terapia sono la protezione dalle complicazioni e l'ottimizzazione del recupero.

Sono inoltre necessarie la profilassi e una adeguata terapia delle infezioni e delle complicanze tromboemboliche.

Altri aspetti importanti della terapia comprendono: un'adeguata nutrizione, terapia del dolore o di altri sintomi rilevanti, supporto psicologico e un'adeguata fisioterapia.

L'efficacia del trattamento della Plasmaferesi si manifesta con la riduzione della gravità e l'abbreviazione delle fasi del recupero. La somministrazione di immunoglobuline E.V. ad alto dosaggio è stata di recente introdotta ed ha dimostrato di essere equivalente alla Plasmaferesi.

Non ha avuto successo l'uso di Anticorpi Monoclonali anti-cellule T.

Ci troviamo di fronte ad una situazione patologica in cui lo stato di coscienza della persona colpita è integra e quindi ha la capacità di percepire ed elaborare tutto ciò che avviene intorno a sé.

I suoi sentimenti, le sue emozioni (paura, ansia, rabbia, sofferenza, dolore, affetto, amore, simpatia, fiducia, sfiducia, ecc.), sono presenti, forti e violenti più che in altri momenti; la mente del paziente, non essendo malata, è attenta e concentrata su di sé.

Il paziente è una persona indifesa con un corpo che non risponde; immobile, impotente, è un individuo che non parteciperà, con il corpo, in maniera attiva e non sarà in grado, per diverso tempo, di esprimere un giudizio su vantaggi e i svantaggi offerti dalla terapia e dalle cure infermieristiche e quindi non potrà incidere sulla Sua Qualità di vita.

Ecco che a nostro avviso, la figura dell'infermiere assume in questo contesto un ruolo decisamente importante. Deve sostituirsi al *corpo impotente* entrando in sintonia con la *mente* che invia gli impulsi, le informazioni; deve eseguire gli ordini ma non solo; l'infermiere deve anche, nei momenti più difficili della malattia, sostituirsi alla *mente* e diventare lo stimolo.

L'elemento base per una buona interazione tra infermiere e paziente è la *comunicazione*.

Il linguaggio verbale viene utilizzato principalmente in rapporto allo scambio di informazioni mentre quello non verbale esprime soprattutto il livello emozionale dell'interazione. Essendo il linguaggio verbale un sistema convenzionale attraverso il quale le persone fanno circolare i messaggi, il linguaggio del corpo costituisce il supporto essenziale di ogni relazione interpersonale.

L'operatività dell'infermiere è centrata sulla relazione, mediata dal corpo e dalla corporeità, perciò diventa indispensabile che egli conosca le potenzialità dinamiche del proprio schema corporeo. Riconoscere le percezioni, il movimento, il loro significato affettivo può rendere l'infermiere più conscio, presente ed in sintonia con il proprio paziente.

La capacità di interpretare/capire i segnali non verbali del malato può permettere all'infermiere di manifestare una maggiore sensibilità nei confronti dello schema corporeo della persona di cui si occupa e della quale deve capire i bisogni, specialmente quando l'ammalato non è in grado di esprimersi in alcuna forma comprensibile. Oltre a ciò è possibile che l'infermiere si scopra in possesso di uno strumento prezioso per apprendere della propria esperienza, confrontandola con l'esperienza dei colleghi per adeguare il contesto assistenziale ai bisogni del paziente e del gruppo.

Per arrivare a ciò è indispensabile ascoltare, osservare con interesse il proprio corpo e quello degli altri: con l'esperienza sarà possibile percepire se il posizionamento che è stato attuato sia comodo o scomodo per il paziente e se egli desideri, gradisca o no l'intervento assistenziale propostogli.

Conoscere le potenzialità dinamiche del nostro schema corporeo ci aiuterà anche ad avere un atteggiamento più professionale e meno spontaneo;

ci aiuterà a guidare il nostro corpo quando il sentimento potrebbe influenzare negativamente la comunicazione non verbale.

È chiaro che, pur non entrando in empatia con quella data persona, deve essere garantito comunque un comportamento etico.

Il linguaggio del corpo può essere riferito principalmente a:

- contatto fisico;
- sguardo;
- modularità della voce;
- espressione del volto;
- modulazione della respirazione;
- variazioni del colore della pelle;
- postura;
- orientamento del corpo;
- velocità dei movimenti.

Nelle realtà di terapia intensiva, anziché essere la *comunicazione* ad occupare il ruolo decisivo nel rapporto tra infermiere e paziente, in molte situazioni questo ruolo è ricoperto dalla tecnologia.

Accade infatti, che anche se in buona fede, non ci si avvicini al paziente come ad una persona, ma ci si accosti a lui attraverso la macchina; in pratica, prima si osservano tutte le variazioni di un monitor o di un respiratore e solo dopo si considerano le emozioni del paziente.

L'affidarsi alla macchina nella speranza di aiutare meglio la persona non è sufficiente.

Questo ha ancora più valore con quei pazienti, come nel caso in esame, che sono immobili e con i quali non è evidente il tipo di relazione possibile.

Un'attenzione eccessivamente concentrata sui dati forniti da una macchina può portare alla ricerca di spiegazioni sofisticate ad un problema mentre la soluzione potrebbe essere molto più semplice ad esempio:

- abbassare una tapparella per far sì che il sole non batta negli occhi del paziente;
- attenuare le luci perché possa riposare;
- chiudere una finestra o una porta qualora il paziente ne senta il bisogno.

Spesso si giustifica la scarsa attenzione riservata al paziente con le esigenze di operare velocemente; ma non è poi così necessario avere del tempo in più a disposizione o fare dei grandi cambiamenti nella routine del lavoro; basterebbe essere sempre consapevoli e non dimenticarsi mai che al malato serve avere un rapporto con l'infermiere, perché questo rapporto lo rassicura, lo rinfranca, lo fa sentire ancora vivo.

Inoltre questo rapporto non ha bisogno di tempi riservati ma passa attraverso le varie attività che vengono svolte al letto del malato.

Per riuscire a fare tutto ciò bisogna che l'infermiere provi interesse per la persona con la quale interagisce. Al centro della relazione paziente-infermiere deve essere posta la persona malata e la sua sfera affettiva.

Analizzando meglio il caso specifico, l'infermiere deve tenere conto che nella maggior parte dei casi la persona colpita da SGB fulminante entra in un reparto di Area Critica con autonomia respiratoria conservata mentre l'autonomia motoria è parzialmente compromessa.

Data la nostra personale esperienza professionale, supportata da quella di altri colleghi e arricchita da colloqui con alcuni pazienti che erano stati colpiti da questa patologia e quindi degenti nel nostro reparto, possiamo affermare che il periodo di degenza è suddivisibile in tre segmenti che per convenienza chiameremo *fasi*:

- I Fase - *Inserimento*;
- II Fase - *Adattamento*;
- III Fase - *Recupero, riabilitazione*.

Inserimento: - È in questa fase, breve ma fondamentale, che l'infermiere può instaurare un rapporto a tutto campo con il paziente e la sua famiglia. L'infermiere, attraverso i propri strumenti professionali, inciderà sulla qualità di vita attuale e futura del paziente.

È in questa prima fase che deve essere instaurato un corretto rapporto interpersonale infondendo quanto più possibile fiducia alla persona malata perché questa si trova a vivere improvvisamente e inaspettatamente una situazione della quale spesso non riesce a capire molto; è impaurita, angosciata, arrabbiata.

L'ambiente di Terapia Intensiva per quanto trasmetta sicurezza con tutte le sue macchine, con infermieri e medici sempre presenti, è comunque inquietante.

Al paziente ed alla sua famiglia dovranno essere fornite quante più informazioni possibili sul suo stato, sul decorso della malattia e sulle eventuali complicanze (diritto di informazione) perché come abbiamo descritto prima nel giro di poche ore dall'ingresso, il paziente può trovarsi intubato ed attaccato ad un ventilatore meccanico per l'insorgenza dell'insufficienza respiratoria e magari confuso per l'eventuale terapia sedativa.

Quindi, a nostro avviso, se sarà correttamente informato potrà in seguito affrontare meglio la sua difficile e lunga malattia, stabilirà una relazione terapeutica, il trauma del ricovero diminuirà favorendo l'ambientamento.

Per questa ragione un insegnamento preparatorio al paziente, sul progredire della malattia, ricordandone per rassicurarlo, la natura temporanea e la sua possibile reversibilità può aiutare a ridurre il panico nel momento in cui si verifica il precipitare della situazione.

L'infermiere utilizzerà un linguaggio che faccia uso di termini semplici e diretti, che possono essere compresi più facilmente, ripetendo inoltre le spiegazioni tutte le volte che si rende necessario in quanto l'ansia interferisce con la capacità di comprendere e di ricordare.

Nelle prime ore di degenza sarà importante che il paziente abbia sempre accanto a sé un infermiere esperto che abbia già vissuto situazioni simili e conosca i meccanismi specifici d'intervento e le dinamiche psicologiche del paziente tipo: il senso di morte imminente che assale la persona in caso di arresto respiratorio. L'infermiere, comunque, deve aiutare il malato a superare l'impatto più violento con la malattia.

Come? Deve farlo attraverso l'informazione, il dialogo. Bisogna far capire al malato ed al suo mondo familiare ed affettivo che nella realtà dell'emergenza il personale assistenziale è capace di agire tempestivamente ad ogni evenienza, anche la più complicata; il paziente e la sua famiglia devono poter capire che le nostre conoscenze, competenze ed abilità sono tali da garantirgli un'adequata assistenza.

Nel tentativo di ridurre al minimo la tensione e l'ansia causate anche dagli effetti stressanti dei nuovi e molteplici rumori presenti in terapia intensiva, sconosciuti fino allora al paziente; l'infermiere farà conoscere e comprendere al malato la loro origine diminuendo di fatto gli effetti indesiderati e facilitando così il suo *ambientamento-adattamento*.

Come già detto, la prima fase, per quanto delicatissima e critica, è normalmente molto breve; l'attenzione del paziente, dei familiari e di tutti gli operatori sanitari implicati si focalizza principalmente al mantenimento ed al ripristino delle funzioni vitali.

È invece nella fase dell'*adattamento*, la più difficoltosa perché la più lunga e la più estenuante, che l'infermiere dovrà pianificare un'assistenza quanto più personalizzata alle esigenze del paziente che sta assistendo e che si presenta immobile, con protesi respiratoria, una serie di cateteri, sng, monitoraggio ecgrafica, etc.

Sarà fondamentale che la «raccolta dati», che nella prima fase è stata incompleta per ovvie ragioni di tempo, diventi esauriente valutando anche le risorse esterne della famiglia, in quanto la capacità di adattamento del paziente è ridotta in presenza di fattori stressanti quali:

- problemi finanziari;
- difficoltà di trasporto per la famiglia;
- situazioni pendenti;
- altri familiari ammalati;
- organizzazione dell'alloggio per i parenti;
- barriere culturali e di lingua.

Inoltre sarà senz'altro di aiuto apprendere le abitudini personali e familiari precedenti al ricovero. Infatti conoscere l'ambiente familiare, l'attività svolta, la dieta, le preferenze del paziente, sapere se ad esempio leggeva prima di addormentarsi, se ascoltava la radio e guardava la TV. Conoscere i suoi ritmi «*sonno-veglia*» e farsi descrivere dai familiari e dalle persone importanti per il paziente una giornata tipo servirà all'infermiere a mettere in

atto le variabili del piano assistenziale, modificando anche le procedure nei limiti del possibile.

Anche l'utilizzo di oggetti personali abitualmente usati potrà risultare positivo (sapone e profumo personale, rasoio elettrico, foto di persona cara sul comodino o comunque in vista, un oggetto particolarmente significativo etc. etc.).

Per meglio entrare in sintonia tra la mente vigile ed il corpo immobile, impotente è sostanziale conoscere anche gli aspetti caratteriali della persona rispetto al modo di affrontare le varie situazioni. L'approccio dell'infermiere deve variare considerando se il paziente sia:

- ottimista o pessimista;
- estroverso o introverso;
- competitivo o tranquillo;
- pigro o solerte.

Un atteggiamento *positivo* o *negativo* nei confronti della malattia, di quella malattia è sicuramente determinante nello svolgersi del processo assistenziale, nella durata e nella qualità.

È in questo scenario che l'infermiere diventa protagonista nella ricerca di qualità di vita non solo per l'ammalato e la sua famiglia ma anche per tutto il gruppo assistenziale e le altre figure che ruotano quotidianamente intorno al paziente.

Nella fase più lunga della malattia l'unica possibilità che la persona ha per comunicare con il mondo sono dei piccoli movimenti delle spalle o della testa: nei casi più gravi, il paziente, può muovere solo gli occhi e purtroppo, in alcuni casi limite, neppure quelli. A questo punto assumono particolare rilievo la scelta dello staff infermieristico, l'indirizzo assistenziale da seguire e l'opportunità di destinare a quel paziente i colleghi più motivati o quantomeno non in burnout.

Irritabilità, eccessiva ansia, depressione, pretese, paura, dolore e insonnia sono comportamenti di disadattamento, causati dalla particolarità della malattia e dalla lungodegenza.

Si possono avere riflessi anche a livello organico con tachicardia, ipertensione arteriosa, iperventilazione (se il paziente è in fase di ventilazione assistita).

In questi momenti l'infermiere oltre alla preparazione professionale deve fare un'analisi critica della situazione e deve sapere riesaminare con serenità i propri pregiudizi e le proprie difficoltà nei confronti di quello specifico contesto.

Come? Ipotesi:

prendere in considerazione la possibilità di modificare il proprio atteggiamento attraverso incontri periodici fra gli operatori che ruotano intorno al paziente (infermieri, medici, terapisti della riabilitazione) nella ricerca di un approccio comune a tutti. Nelle realtà ospedaliere dove l'assistenza è personalizzata dovrà essere prevista l'opportunità di interscambio qualora, per le più

svariate e strane ragioni, si verificano momenti di tensione, incomprensione, disagio tra un operatore ed il paziente; così come sarebbe auspicabile la continuità assistenziale da parte dell'infermiere che abbia raggiunto un'intesa positiva con il malato.

Questa linea di condotta si è dimostrata, a posteriori, molto utile al mantenimento di un equilibrio psicologico ed ha permesso di eliminare alcuni fattori che, nel particolare, tendono a rallentare il processo di cura e di guarigione ed impediscono il mantenimento dell'equilibrio psicologico del paziente.

Sarebbe interessante organizzare momenti di incontro anche con la famiglia; sia per approfondire la conoscenza del paziente, sia per insegnare loro il comportamento da tenere con il proprio caro rendendoli così partecipi al processo assistenziale, sia per sostenere i familiari nei momenti più duri e difficili della malattia.

Ancora più stimolante sarebbe, e a questo proposito se qualcuno di voi ha o ha avuto esperienza di questo tipo vorremmo poterne discutere, promuovere incontri con i familiari dei vari lungodegenti perché possano scambiarsi le opinioni legate all'esperienza che stanno vivendo (ricordiamo a tale proposito che parlare delle proprie esperienze aiuta ad attenuare l'ansia). A nostro avviso ciò potrebbe realmente servire a diminuire il senso di isolamento e di impotenza che hanno i familiari che attendono fuori dal reparto, spesso in condizioni di estremo disagio dato che nella maggior parte dei casi gli ambienti di attesa non sono molto accoglienti.

Le famiglie più «esperte» potrebbero aiutare le nuove e dare loro informazioni sulla routine e l'organizzazione del reparto.

Inoltre, qualora fosse necessario e possibile, a questi incontri potrebbero partecipare figure di supporto quali lo psicologo, l'assistente sociale etc.

A questo proposito vogliamo porre una domanda stimolata dall'intervista con un nostro paziente: è poi così giusto che lo psicologo, laddove esista come realtà, venga indiscriminatamente imposto al paziente ed alla sua famiglia?

Forse no, non è poi così vero che per la malattia la persona abbia necessità dello psicologo perché bene o male questo specialista della psiche può fare guardare la persona aldilà della malattia e questi, in realtà, nonostante il drammatico stato di fatto, potrebbe non essere preparato per affrontare percorsi a ritroso o non avere voglia di fare viaggi nel suo futuro.

Ciò è dovuto, fondamentalmente, all'immagine che la persona ha dello psicologo; per cultura ancora oggi la psicologia, da molti, non viene totalmente accettata come scienza. Il paziente potrebbe subire lo psicologo come l'aggravarsi della malattia, come se il corpo impotente avesse contaminato anche la mente.

Lo psicologo sarà sicuramente d'aiuto al malato attraverso il supporto agli operatori.

Fattori negativi che incidono sulla qualità di vita

Fotografando il paziente a metà della seconda fase ci troviamo di fronte ad una immagine sconcertante; lo vediamo in un letto di terapia intensiva, solitamente molto scomodo; immobile, impotente, con una protesi respiratoria (TOT o cannula tracheostomica) collegata ad un ventilatore meccanico, con inseriti sondini e fili elettrici che gli ricoprono il corpo. Questa persona è nuda e la sua nudità spesso non è protetta da occhi indiscreti. La struttura non ha pensato alla privacy del paziente; qualche volta è l'infermiere a non pensarci.

A tale proposito vorremmo leggersi una parte di una lettera che una signora di Bergamo ha scritto a Repubblica in data 9 ottobre 1994:

«... Perché mai i malati, che già sono in difficoltà fisica e mentale devono sottostare obbligatoriamente ad una comunanza per giorni e giorni e perfino nell'espletamento delle funzioni fisiologiche più intime? Gli Inglesi hanno risolto con una economica tendina che scorre intorno a ciascun letto il problema dell'esigenza di privacy senza scomodare gli intellettuali, gli psicologi e il Presidente della Repubblica. Nella lingua italiana non esiste una parola che traduca pienamente il concetto di "privacy", proprio perché la cultura è carente a livello di diritti estetici e personalissimi».

È poi così indispensabile che il malato affetto da SGB, debba stare nudo? È giustificabile che l'infermiere si scordi di creare una barriera visiva, sia pur mobile, a protezione della privacy?

Spesso, per questa nudità che crea tanto disagio al paziente, ma la creerebbe ad ognuno di noi, ci giustifichiamo con la presenza di troppi fili (fruste ed elettrodi per Ecg e per trasduttori; prolunghe per cateteri VC e arteriosi etc) e di conseguenza l'utilizzo di camicie da notte, pigiami personali o camici in dotazione al reparto diventa problematico. Ma stabilito che il maggiore imbarazzo viene provato dalla persona nel mettere a nudo il proprio sesso ecco che basterebbe quindi avere cura di coprire i genitali esterni con mutande di cotone con fiocchi laterali tipo neonato o con quanto altro si possa avere a disposizione in quel contesto.

L'ambiente di Terapia intensiva, dove il nostro paziente è ospitato non è un complesso a misura d'uomo. Lì al suo interno aldilà della malattia, così fortemente invalidante, le abitudini e la qualità della vita, vengono snaturate, la volontà del paziente così difficile da capire viene fortemente limitata e condizionata; non mangia, non beve, non parla, non assolve autonomamente i propri bisogni di igiene e di eliminazione, non riposa, non dorme. Questo ambiente spesso riadattato su vecchie strutture e progettato da persone che non conoscono le dinamiche del nursing mette in difficoltà anche gli operatori.

Spesso negli ambienti di Terapia intensiva non ci sono finestre e questo provoca l'alterazione dell'orientamento spazio-temporale e del ritmo sonno-veglia. Ma alcuni problemi del paziente potrebbero essere risolti, introducen-

do nella struttura per la terapia intensiva un grande orologio e un altrettanto grande calendario.

Ma altri fattori possono incidere sulla qualità della vita che scegliamo per il nostro paziente, quali?

- luci intense e dirette;
- rumori eccessivi;
- allarmi ripetuti;
- mancata presenza dell'infermiere nel raggio visivo del paziente;
- orario per le visite limitato;
- sofferenza legata ad atteggiamenti del personale;
- freddo;
- caldo;
- sete;
- manovre errate;

e non in base ai suoi bisogni espressi e non espressi.

È palese la soluzione ai problemi sopraelencati. Per migliorare la qualità della vita del paziente l'industria specializzata propone svariati presidi medici e bio-medicali che permettono agli operatori di diminuire il proprio carico di lavoro fisico, in maniera tale da consentire all'infermiere sia le giuste pause che l'occasione di dedicare al paziente un po' di tempo per la conversazione, la lettura del giornale o quant'altro possa fargli piacere.

I presidi che più vengono incontro a queste necessità sono:

- pompe per infusione di farmaci, liquidi e NET;
- centraline di monitoraggio sempre più sofisticate;
- letti speciali per la mobilitazione, prevenzione delle lesioni da decubito e per il drenaggio posturale;
- materassi ad aria per la prevenzione delle lesioni da decubito.

Questi spazi consentiranno anche di individuare, mettere a punto e affinare un codice di comunicazione efficace la cui ricerca è iniziata già nel primo periodo della degenza specialmente durante le manovre di igiene, il momento più umano dell'assistenza.

Vediamo più da vicino i fattori sopra elencati e vediamo in cosa noi infermieri possiamo incidere per cambiare alcune situazioni.

Luci: schermare le luci dirette, attenuarle nella loro intensità, illuminare per quanto possibile solo il piano di lavoro;

rumori: parlare sottovoce, mettere al minimo la suoneria del telefono, tenere basso il volume della radio, chiedere al paziente se la musica o altro può fargli piacere o meno. A tutto ciò bisogna fare particolarmente attenzione durante il turno di notte in quanto rumori più o meno bruschi, più o meno improvvisi possono spezzare il delicatissimo equilibrio tra ansia, paura, bisogno di stare sveglio per autocontrollarsi e bisogno di riposare.

Allarmi: la ripetitività degli allarmi disorienta il paziente. Quando il segnale sonoro parte dalla centralina o dal respiratore automatico dell'assistito e questi non vede intervenire nessuno, vive momenti di panico. Il malato ha la sensazione di essere stato abbandonato.

Sarà quindi opportuno, oltretutto intervenire rapidamente, spiegare al paziente la ragione di quell'allarme, quali possono essere le motivazioni per cui scatta un allarme. L'infermiere dovrà far capire al paziente che lo staff assistenziale è sempre in grado di riconoscere i vari suoni dei macchinari, che non tutti hanno la stessa importanza ed urgenza e che di conseguenza, la tempestività d'intervento sarà commisurata all'importanza del messaggio sonoro.

Mancata presenza dell'infermiere nel raggio visivo del paziente: l'attenzione della persona malata in questa fase si è acuita. Non si può muovere, non può parlare, né comunicare, ma il suo cervello viene stimolato al massimo delle sue capacità.

Il giorno con la presenza costante del personale si sente relativamente tranquillo e protetto; con l'arrivo della notte ha inizio il suo dramma. Praticamente entra in servizio, se così si può dire, con il turno della notte, perché ha compreso che il numero di infermieri la notte è minore e quindi diminuisce la «quantità» assistenziale.

Inizia, mentalmente, ad autoassistersi, conta i battiti cardiaci, gli atti respiratori; controlla il tempo che passa fra l'inizio di un allarme sonoro e l'intervento infermieristico.

Quando, data la sua postura forzata, non riesce a vedere l'infermiere e nemmeno lo percepisce, inizia la paura.

L'infermiere deve mettere in atto, specialmente la notte, tutti quei dispositivi che facciano capire al paziente che la sua presenza è costante, che gli interventi tecnici saranno solerti e precisi e magari non si dimentica che proprio in questi momenti il paziente ha bisogno di un contatto fisico e di una parola incoraggiante.

Orario per le visite: perché ci ostiniamo, cari colleghi, ad affermare che i parenti nelle nostre realtà sono «nocivi»?

Per i pazienti affetti da SGB, ma vorremmo dire per tutti i pazienti, la presenza di un loro caro, nei momenti lasciati liberi dal programma assistenziale, è fondamentale e terapeutica.

Riuscire a instaurare un rapporto corretto e cordiale con i familiari in presenza del paziente acquista una importanza fondamentale sulla diminuzione del tempo di degenza.

Favorire anche l'ingresso di amici e conoscenti o comunque, laddove non esistano le condizioni per questo, stimolare ugualmente un contatto attraverso messaggi, sia scritti che registrati, comunicando al paziente la presenza dei propri amici e dei propri colleghi fuori dalla porta; questo fa stare meglio il paziente che si sente atteso e si fortifica per questa lotta comune.

È chiaro che ciò non ha valore in assoluto e per questo andrà analizzato il contesto sociale e relazionale del paziente.

È, inoltre, di basilare importanza, che tutti gli infermieri del gruppo, adottino la stessa «filosofia» nei rapporti con il microcosmo relazionale del paziente e che possano decidere autonomamente senza, in questo, dipendere dal consenso del medico.

Sofferenza legata ad «atteggiamenti» del personale: In terapia intensiva più che in altre realtà ci si scorda della presenza del paziente quando parliamo di «casi». Qualche volta capita di parlare del Suo caso.

Il nostro paziente non respira, non parla, non mangia, non beve, ma sente. Anche quello più sfortunato degli altri che non ha nemmeno il conforto della vista perché la malattia ha colpito anche il nervo facciale con conseguente ptosi palpebrale, sente, beve le notizie ed i commenti (specialmente quelli negativi e pessimistici), memorizza tutto, analizza tutto; il tempo per farlo non gli manca.

Altra causa di dolore psicologico è la mancanza di considerazione; infatti molti pazienti lamentano un atteggiamento pressoché generalizzato fra il personale d'assistenza che considera allo stesso livello i pazienti che non possano comunicare, senza tenere conto delle diversità legate al grado culturale e sociale.

Questo sottolinea ulteriormente l'importanza di una raccolta dati attenta e precisa, l'analisi di questi dati, l'input dato al gruppo, la discussione del caso all'interno del gruppo stesso e l'elaborazione di un atteggiamento comune da parte di ogni singolo operatore.

Il dolore

Dolore organico legato alla patologia: terapia antalgica come da prescrizione.

Dolore da posizionamento (il più frequente): eseguire cambi di posizione quanto più spesso possibile, tenere sempre ben stesa la biancheria del letto, far uso di presidi come ad es. materassi speciali ad aria o letti speciali nella versione più adatta al paziente.

Un altro aspetto molto importante del dolore è quello del dolore in quanto *messaggio*.

Si può manifestare dolore per l'impossibilità, l'incapacità, il timore di esprimere un bisogno, di esternare le nostre paure, dubbi, disagi.

Ecco che, la comunicazione, il dialogo con il paziente assumono aspetti di notevole rilevanza per poter capire cosa la persona può aver bisogno di comunicarci attraverso il suo *dolore* e per poter di conseguenza soddisfare il suo bisogno o risolvere il suo problema.

III Fase - Questa fase prevede non solo un programma di riabilitazione, di fisioterapia che deve iniziare precocemente, dall'insorgere della malattia, ma anche il recupero dell'autonomia che sarà costantemente stimolata dagli operatori che gravitano intorno al paziente.

A tale proposito è fondamentale promuovere nel paziente sicurezza e fiducia in se stesso.

Il suo corpo può farcela, è solo temporaneamente impotente e, quanto più forti sono gli stimoli inviati alla sua mente, quanto più costante e potente è la sua volontà ed il suo impegno, quanto prima potrà risolversi la sua invalidità.

Questo non solo legato al recupero dell'attività motoria ma anche riguardo allo svezzamento dal respiratore verso il quale si può instaurare spesso un rapporto di dipendenza con il conseguente prolungarsi del recupero.

Quando finalmente, e ne sono passati di giorni e soprattutto di notti, ha inizio lo svezzamento e il successivo distacco dal respiratore, possiamo con la collaborazione del paziente fare un piano di lavoro in cui egli potrà finalmente cominciare a incidere sulla sua qualità di vita.

Il respiratore, questa «mamma» che incute paura ma che mantiene la vita, ha reso il paziente dipendente in un bisogno fondamentale dell'uomo: la respirazione. Per giorni, per mesi il ritmo di quella «dannata macchina» gli ha tenuto compagnia e quanta angoscia quando veniva momentaneamente staccato da essa per la broncoaspirazione!

Quando sarà possibile dal punto di vista clinico, il paziente dovrà essere aiutato e rieducato alla comunicazione verbale tappando la cannula tracheostomica, e anche in questo caso ci troviamo di fronte ad un momento delicatissimo: quella cannula che mette in comunicazione i suoi polmoni con l'esterno, quel foro dal quale passa l'aria per poter respirare, non può essere chiuso, la cannula tappata lo fa tossire, lo fa stare male; la comunicazione è efficace anche senza la parola e quindi, il malato si domanda, data l'ansia e la paura che lo assalgono e lo incalzano: perché volete farmi del male?

Risulta evidente l'importanza dell'informazione preventiva, dell'educazione alla tecnica, della collaborazione. Capirà che quando la cannula tracheostomica sarà chiusa l'aria passerà di nuovo attraverso le vie naturali della respirazione naso-bocca e che le sue corde vocali si rieducheranno alla parola.

La parola!

Ricominciare a parlare, quante attese per questo momento; ricominciare a parlare! Ce la farò? Tornerò con la mia voce? Voglio parlare per ore ininterrottamente per ore, per giorni, per mesi... ma riuscirò a parlare, devo riuscirci, ci riuscirò. Sì ...!

L'infermiere deve intervenire tappando all'inizio la cannula più volte al giorno per brevi periodi facendo verificare al paziente che può farcela, che ce la fa, facendogli capire quanto importante sia per lui parlare, che potrà chiamarci ogni qualvolta ne senta il bisogno.

Inoltre dovrà essere rieducato a tossire in modo efficace quindi non più broncoaspirazioni, ma tosse assistita.

Aiutarlo a non dipendere più completamente dalla tecnica è l'inizio di una nuova vita, è nuovamente incidere sulla qualità di vita attuale e futura.

Per quanto riguarda il programma di fisioterapia sarà importante favori-

re il rapporto tra il paziente e il fisioterapista con una presentazione ed informazione adeguata rispetto al programma da seguire.

Il legame che normalmente nasce tra fisioterapista ed ammalato è molto forte e si potrebbe paragonare a quello di un allenatore con l'atleta: l'obiettivo è una gara importante il cui risultato deve essere assolutamente positivo.

Non sarà solo compito del fisioterapista stimolare il paziente ad allenarsi ma anche dell'infermiere che dovrà seguire passo dopo passo, momento dopo momento, tutto ciò che viene fatto. Durante la fisioterapia sarà perciò opportuno stare vicino al paziente sia per apprendere dal fisioterapista quali sono le adeguate e corrette manovre da eseguire per il posizionamento e per la mobilitazione di quella specifica persona, sia per aiutarli nella comunicazione (intesa come messaggio immediato, verbale, in quanto tutto ciò che è legato alla comunicazione non verbale, tra loro, si esaurisce bene attraverso il contatto) garantendo continuità nel tipo di informazioni ottenute da terapisti ed infermieri.

La fisioterapia, uno degli elementi cardine del processo terapeutico di questa malattia, non sempre trova adeguati spazi, vuoi per carenze di tipo strutturale-organizzativo vuoi per mancanza di ausili e materiali adeguati e anche per mancanza di un numero proporzionato di professionisti tale da coprire il reale fabbisogno di questi pazienti.

Sarebbero auspicabili momenti d'incontro fra gli infermieri, medici e fisioterapisti per fare sì che la conoscenza e la relazione che abbiamo auspicato nei confronti del paziente venga perseguita da tutti gli operatori; questo aiuterebbe a capire quale è l'importanza che l'ammalato attribuisce alle diverse figure, superando i momenti di inevitabile coinvolgimento narcisistico e favorendo un adeguato lavoro d'équipe.

A conclusione di questo nostro lavoro, citiamo testualmente una massima di Gibran a noi sembrataci particolarmente significativa:

«Chi di noi presta ascolto all'inno del ruscello quando incalza la tempesta?».

Bibliografia

AA.VV., *Atti Congressi ANIARTI*.

AA.VV., *Scenario*.

NANCY M. HOLLOWAY, *Piani di assistenza in Area Critica*.

REDIGOLO, KALDOR e ILLICA MAGRINI, *Il processo comunicativo nella relazione d'aiuto*, Rosini Editrice, Firenze.

ASSISTENZA INFERMIERISTICA AL NEONATO AFFETTO DA ERNIA DIAFRAMMATICA CONGENITA: PRIMA, DURANTE E DOPO IL PARTO

ANNUNZIATA PINZARI (relatrice)

Gruppo Infermieristico Rianimazione Ospedale «Bambino Gesù» - Roma.

Per «ernia diaframmatica congenita» si intende una malformazione congenita in cui si ha il passaggio dei visceri dalla cavità addominale, attraverso un orifizio del diaframma, in cavità toracica. La situazione patologica più frequente è quella che interessa l'emidiaframma di sinistra ed è caratterizzata dalla risalita in cavità toracica dello stomaco, del colon, del tenue, a volte della milza, del rene sinistro, qualche volta del lobo sinistro del fegato, mentre il cuore risulta spostato a destra. L'interessamento dell'emidiaframma di destra invece è meno frequente e può provocare la risalita di una parte del fegato e raramente delle anse intestinali, in quanto il fegato stesso con il suo volume, funge da ostacolo chiudendo la breccia del diaframma.

Questa malformazione si instaura precocemente intorno all'ottava - decima settimana di gestazione. L'epoca dell'insorgenza è determinante sia per la gravità del quadro patologico sia per la prognosi. Infatti, più è precoce l'instaurarsi del difetto, maggiormente sarà compromesso l'apparato respiratorio.

Fino a qualche anno fa nel nostro ospedale, venivano ricoverati neonati affetti da ernia diaframmatica congenita in situazioni d'emergenza, raramente con diagnosi prenatale, provenienti da altri nosocomi. Poiché il nostro ospedale non è provvisto di un centro ostetrico a rischio, questi neonati venivano ricoverati in chirurgia neonatale e in un secondo tempo, effettuata la diagnosi, venivano subito operati. L'indice di mortalità era molto alto, circa l'80%. Oggi, questa patologia viene diagnosticata precocemente durante la vita intrauterina, intorno alla 22^a-23^a settimana gestazionale. La nascita viene programmata; il trasporto di ricovero si effettua con un'équipe specializzata fino al centro di rianimazione e non più nel centro di chirurgia neonatale. L'intervento chirurgico si esegue nel reparto stesso di rianimazione soltanto dopo la stabilizzazione dei parametri cardiocircolatori. L'indice di mortalità è sceso man mano dall'80% fino al 31% dell'ultimo anno.

Analizziamo punto per punto lo svolgersi di questo diverso approccio, nell'ottica non solo della sopravvivenza del neonato ma anche della qualità di vita del neonato stesso e della sua famiglia.

Le malformazioni congenite che mettono in grave pericolo di vita il neonato oggi nella quasi totalità dei casi, vengono diagnosticate in epoca prenata-

le attraverso l'ecografia. In particolare, nel caso dell'ernia diaframmatica congenita, la diagnosi precoce è di fondamentale importanza e permette un intervento mirato e anticipato, che impedisce lo svilupparsi del fenomeno dell'ipertensione polmonare.

Il protocollo di intervento è stato definito dall'équipe rianimativo-chirurgica del nostro ospedale in collaborazione con i maggiori centri ecografici della capitale. La segnalazione del caso clinico avviene da parte del centro ecografico. Molto importante è il successivo colloquio conoscitivo ed informativo con i genitori. Inizialmente il colloquio avviene solo con il chirurgo mentre nelle fasi più avanzate interviene anche il rianimatore. Si fa una scheda di archivio dati e si valuta la morfologia del feto, anche per evidenziare eventuali altre malformazioni associate; si monitorizza ecograficamente ogni due-tre settimane e questo avviene in presenza di tutte le figure professionali interessate al protocollo: il ginecologo, il rianimatore e l'ecografista. Quindi si programma la sede del parto, che preferibilmente, sarà un ospedale vicino al nostro, perchè come dicevo, il nostro ospedale non ha un centro di ostetricia attrezzato per i parti a rischio. Il trasporto del neonato avviene previo accordo con la divisione di ostetricia-ginecologia, la rianimazione e la direzione sanitaria.

Il parto viene programmato intorno alla 37^a-38^a settimana gestazionale. L'attuazione di questo protocollo permette non solo di garantire un'assistenza mirata al bambino, ma anche di sostenere psicologicamente i genitori. Infatti sono molto importanti i contatti frequenti con lo staff che prenderà in cura il bambino e l'insieme delle informazioni che vengono date ai genitori e che consentono loro di essere più collaboranti e più motivati.

Il parto programmato è un cesareo, in quanto permette di ottimizzare i tempi di intervento soprattutto per la prevenzione dell'ipertensione polmonare. Infatti, oggi l'ernia diaframmatica congenita non è più considerata un'emergenza chirurgica ma rianimativo-respiratoria, proprio per le importanti implicazioni parenchimali e vascolari dei campi polmonari esistenti. Implicazioni parenchimali, in quanto c'è una ridotta superficie polmonare per assicurare gli scambi gassosi; vascolari in quanto le arteriole polmonari sono tortuose e di calibro più sottile, molto sensibili alle catecolamine prodotte in seguito allo stress. La situazione patologica determina una ipertensione polmonare favorendo la persistenza della circolazione fetale con shunt destro/sinistro, un'alterazione del piccolo circolo e ipossiemia. Quindi qualsiasi causa di stress come il dolore, l'ipotermia, l'acidosi, l'ipovolemia, determina una vasocostrizione periferica con l'instaurazione dell'ipertensione polmonare. Questa, spesso porta ad un peggioramento irreversibile che può condurre il bambino alla morte.

Il trasporto del neonato viene effettuato nel centro mobile di rianimazione neonatale del nostro ospedale da un'équipe composta da due rianimatori e da un'infermiera di area critica. È fondamentale che il trasporto avvenga scegliendo il percorso più breve, il fondo stradale meno accidentato, la veloci-

tà moderata. Il neonato fin dalla nascita viene intubato e attraverso la cateterizzazione della vena ombelicale, sedato e curarizzato. Vengono infusi farmaci vasodilatatori e dopo aver effettuato una radiografia del torace ed un'emogas, inizia il trasporto.

Il ricovero avviene nel nostro centro di rianimazione e il neonato viene stabilizzato dal punto di vista emodinamico e respiratorio e successivamente si programma la correzione chirurgica.

L'infermiera dell'équipe del trasporto deve essere particolarmente esperta nel suo ruolo e capace di inserirsi con prestazioni tempestive ed efficaci, considerando che si trova in un contesto estraneo di cui può non conoscere appieno l'organizzazione. Ha il compito di organizzare la valigia del materiale per l'assistenza per i casi di ernia diaframmatica con tutto il corredo di materiali. Deve anche preparare delle infusioni di elastomeri di farmaci d'urgenza come gli inotropi ed i vasodilatatori ed i farmaci per l'analgosedazione.

L'infermiera in sala parto collabora con i medici nelle manovre di assistenza respiratoria, per l'intubazione (il bambino viene intubato anche se ha pianto e respirato), per la cateterizzazione della vena ombelicale, il collegamento delle varie infusioni, l'inserimento del sondino nasogastrico, l'elettrodo per la rilevazione del ritmo cardiaco della saturazione d'ossigeno e per la temperatura centrale e periferica. Dietro richiesta del medico effettua anche un controllo ematico della glicemia, dell'ematocrito e dell'emogas.

Durante il trasporto controlla i parametri vitali, l'omeostasi termica e l'esatto posizionamento del tubo endotracheale evitandone la dislocazione e l'occlusione aspirando le secrezioni; da controllare anche l'esatto posizionamento del catetere ombelicale. Ogni manovra sul paziente deve essere eseguita con estrema cautela e delicatezza e solo se necessaria. Ogni stimolazione è causa di stress, con la produzione di catecolamine che agiscono a livello vascolare creando ipertensione polmonare. La sedazione fin dalla nascita aiuta ad evitare questo tipo di reazione. Il bambino viene tenuto praticamente in anestesia generale.

L'assistenza prima dell'intervento continua con il ricovero del bambino in rianimazione in una culla termostatica aperta a calore radiante, che permette un approccio molto comodo al bambino anche in vista dell'intervento chirurgico che verrà eseguito nel reparto stesso. Il bambino viene collegato al respiratore meccanico e vengono collegate le varie monitorizzazioni per i parametri vitali. Vengono fatte le indagini necessarie: elettrocardiogramma, l'ecocardiogramma, le radiografie, l'elettroencefalogramma, gli esami ematici e colturali.

In questa fase l'assistenza specifica è volta al controllo delle variazioni dei parametri monitorizzati, prevenendo l'abbassamento della temperatura periferica che porterebbe ad una vasocostrizione polmonare. Voglio mettere bene in evidenza questo elemento perché il vero problema non è l'intervento chirurgico ma il problema legato all'ipertensione polmonare. Anni fa si operava subito il bambino perché si pensava che riportando i visceri in sede, il

bambino potesse respirare normalmente, mentre invece, continuando l'ipertensione polmonare, questa portava il bambino a morte. Questa è stata la nuova scoperta che ha cambiato tutto l'approccio a questa patologia.

Si deve evitare perciò la condensa nei circuiti esterni del respiratore perchè aumenta la pressione dei flussi e si deve avere l'accortezza di eseguire ogni manovra di nursing possibilmente subito dopo avere somministrato la dose del sedativo.

L'aspirazione endotracheale deve essere eseguita velocemente e con sondini di piccolo calibro, per non provocare brusche variazioni; poichè la mobilitazione deve essere minima, per evitare piaghe da decubito si possono utilizzare materassini ad acqua o ciambelle di silicone.

Stabilizzati i parametri cardiocircolatori e respiratori, viene programmato l'intervento chirurgico che viene eseguito in rianimazione al posto letto del bambino; questo per evitare lo stress del trasporto in sala operatoria ed anche l'escursione termica con il risentimento del circolo polmonare. Può sembrare una cosa strana, ma valutando i risultati ottenuti operando il bambino nel suo letto anzichè trasportarlo in sala operatoria, si è visto che vale la pena di correre il rischio delle infezioni, ad esempio, che comunque non abbiamo avuto.

Il ruolo dell'infermiera viene espletato nella diluizione dei farmaci per la leptoneuroanalgesia, i farmaci d'urgenza e per l'allestimento dei presidi chirurgici in collaborazione con le strumentiste. Per quanto riguarda l'assistenza nel postoperatorio, ci troviamo di fronte a problemi di ordine respiratorio ed emodinamico; in seguito ad un intervento chirurgico c'è sempre un quadro di ipertensione polmonare da ristabilire. Questo inoltre si può aggravare per il fatto che i visceri riportati in addome comprimono sul diaframma; spesso infatti il neonato con ernia diaframmatica ha un addome iposviluppato dovuto proprio alla dislocazione dei visceri. A volte, per motivi di volumi, non è possibile richiudere la parete toracica ed in questo caso viene applicata una placca di sylvastic. Questa placca viene poi ridotta di giorno in giorno fino alla chiusura completa della parete. In queste circostanze è importante per l'infermiera fare attenzione ad evitare le infezioni e controllare frequentemente che non vi siano punti di cedimento.

Il nostro intervento specifico in questa fase riguarda il controllo delle infezioni e l'analgosedazione; i muscoli devono essere rilassati, non devono contrarsi producendo tensioni sulla sutura definitiva oppure sulle suture della placca di sylvastic. Quando si attenua il fenomeno dell'ipertensione del circolo polmonare si sospende la curarizzazione e gradualmente anche la sedazione. Si inizia quindi il divezzamento dal respiratore meccanico e l'alimentazione con piccole dosi di latte in enterale continua a piccolissime dosi per evitare la distensione gastrica ed intestinale. Quando poi il bambino ha normalizzato le resistenze polmonari e raggiunge la piena autonomia respiratoria, viene deconnesso dal respiratore meccanico e successivamente trasferito nel reparto di degenza neonatale.

Questo approccio all'intervento di ernia diaframmatica congenita, reso obbligatorio dalle caratteristiche del nostro istituto, è complesso ed allo stesso tempo moderno per l'impegno multidisciplinare che richiede sia all'interno che all'esterno dell'ospedale. L'obiettivo non è quello di azzerare la mortalità, in quanto il problema anatomico delle arteriole comunque rimane, ma è quello di contenere la mortalità ai livelli minimi. Perché questo obiettivo possa essere raggiunto, la nostra esperienza ci ha dimostrato che oltre ad una diagnosi prenatale corretta, ad una stretta collaborazione rianimativo-chirurgica, è per noi fondamentale anticipare la comparsa di quello che è il vero problema dell'ernia diaframmatica congenita, che è l'ipertensione polmonare. Proprio questo rende questa patologia una tra le più complesse della rianimazione neonatale.

ETICA E CONDIVISIONE EMPATICA PER IL PAZIENTE TRACHEOTOMIZZATO CON PROTESI VENTILATORIA DEFINITIVA

MAURA BELLI, ANTONELLA NERI

I.P. Anestesia II e Rianimazione, U.S.L. n. 9 Area Pratese

La professione infermieristica è caratterizzata dalla grande rilevanza assunta dalla relazione d'aiuto che diventa, in alcune circostanze terapeutica.

L'etica garantisce il radicamento nei principi e nei valori dell'essere uomini e dell'essere società. Questi principi e valori informano e definiscono ogni modalità dei rapporti anche nella sanità. L'etica consente di riconoscere l'unicità di ogni persona anche quando ne vengano compromesse funzioni fondamentali come la consapevolezza o l'autonomia.

L'empatia è una particolare modalità che si instaura nelle relazioni umane soprattutto in quelle situazioni che richiedono un supporto di solidarietà.

B. Kalish definisce l'empatia come *«la capacità di entrare nella vita di un altro di percepire fedelmente i suoi sentimenti e di capire il loro significato»*.

Ogni uomo nel suo ciclo vitale racchiude un insieme di caratteristiche che lo rendono unico. Per ogni individuo la propria vita è diversa da quella dei suoi simili ed anche la malattia è sentita e vissuta in modo del tutto personale.

In virtù dell'unicità di ogni essere umano, nel rapporto d'interazione paziente/infermiere, si verificano di volta in volta gradi diversi di difficoltà da analizzare, affrontare e superare; per questo motivo nel confrontarsi col malato non si deve dare nulla per scontato o ovvio.

Instaurare un rapporto d'empatia con un soggetto tracheotomizzato con protesi ventilatoria presuppone la conoscenza del vissuto del paziente in modo globale e la comprensione delle modalità con cui il vissuto venga percepito a livello emozionale.

Non va mai dimenticato che ci troviamo di fronte ad una situazione vissuta come:

* unica, * angosciante, * dolorosa.

Se teniamo presente questo fatto la metodologia con cui ci si deve rapportare con l'individuo nel delicato momento che sta vivendo, qualificherà la futura relazione paziente/operatore.

Il presupposto fondamentale per stabilire un corretto rapporto empatico è quello di riconoscere nell'individuo una persona diversa da noi e per questo l'unica in grado di comunicarci bisogni ed emozioni. Più volte è stato notato

quanto sia produttivo, mentre interagiamo con il paziente, *saper ascoltare*, riuscire cioè a mettersi da parte anche mentalmente in modo da dare la possibilità al paziente di esprimersi ed essere compreso. In questo tipo di relazione è necessario:

- provare interesse per la persona assistita;
- viverla nella sua complessità;
- non tralasciare il fatto che sicuramente ha qualcosa di importante da comunicarci;
- riconoscere che è in grado di rispondere in prima persona ai dubbi, angosce e paure.

Facciamo riferimento alla definizione di nursing di Virginia Henderson: *«la peculiare funzione dell'infermiere è quella di assistere l'individuo malato o sano nell'esecuzione di quelle attività che contribuiscono alla salute ed al suo ristabilimento (o ad una morte serena), attività che farebbe da solo se avesse la forza, la volontà o la conoscenza necessaria, in modo tale da aiutarlo a raggiungere l'indipendenza il più rapidamente possibile».*

La figura professionale dell'infermiere appare determinante nel cammino della malattia per creare le basi dell'accettazione della nuova condizione di vita e per instaurare un proficuo rapporto al fine di promuovere un'evoluzione positiva della malattia.

L'infermiere come professionista dispone di una serie di conoscenze tecniche e di metodologie per individuare problemi e predisporre interventi.

Il malato conosce se stesso, i suoi problemi psichici, biologici e sociali.

Il rapporto empatico non può comunque prescindere da quelle che sono le 5 fasi del processo di assistenza ai fini del mantenimento della qualità della sopravvivenza e della vita:

- raccolta dati;
- formulazione della diagnosi infermieristica;
- pianificazione dell'assistenza ospedaliera e domiciliare;
- attuazione degli interventi infermieristici;
- valutazione degli interventi e del piano di assistenza.

Nel nostro intervento affronteremo in maniera specifica le problematiche connesse con l'assistenza al malato tracheotomizzato con protesi ventilatoria definitiva dalla fase critica a quella cronica. In particolare presentiamo un'esperienza che riteniamo significativa, di pianificazione ed attuazione del trasferimento a domicilio di una malata che necessita di assistenza respiratoria con protesi meccanica e con ridottissima autonomia respiratoria.

L'esperienza

La signora V.E. di 47 anni, viene ricoverata nel nostro centro di terapia intensiva per insufficienza respiratoria in distrofia muscolare, patologia dia-

gnosticata all'età di 17 anni con sintomi comparsi a 3 anni. Fino ai 17 anni la signora ha vissuto un'esperienza pressoché normale conducendo vita di relazione e frequentando la scuola. All'età di 18 anni le condizioni peggiorano bruscamente fino all'impossibilità di deambulare. In questa fase la signora fu preda di un grave esaurimento per l'impossibilità di accettare la nuova condizione di vita per sé e per i suoi familiari.

Solo con l'aiuto di un «padre spirituale» che tuttora frequenta, riuscì a ritrovare la serenità e la voglia di vivere. Durante l'inverno 87/88 cominciarono le prime difficoltà respiratorie e, con l'aggravarsi delle condizioni fu ricoverata nel centro di terapia intensiva di Prato. Era la prima volta che la signora veniva ospedalizzata ed era la prima volta che la signora usciva in modo continuativo dall'ambiente familiare. Fu un dramma.

Dopo 3 giorni dall'ingresso in terapia intensiva le condizioni peggiorarono ulteriormente per cui fu sottoposta a intubazione oro-tracheale (IOT) e collegata alla protesi ventilatoria e successivamente tracheotomizzata. Quella situazione «unica, angosciante e dolorosa» fu una esperienza improvvisa. La paziente ricorda: «... d'un tratto mi trovai attaccata ad un respiratore ed impossibilitata a parlare...» vivendo un grave disagio nella relazione con il personale ed i familiari. Il momento fu veramente drammatico. I familiari intervennero subito fornendo alla paziente una macchina da scrivere dotata di visualizzatore con la quale poteva comunicare al personale i più elementari bisogni. Anche i familiari ebbero una reazione negativa di fronte a questa situazione di base già molto impegnativa e drammatica.

La degenza in terapia intensiva durò 5 mesi durante i quali la signora raggiunse un'autonomia respiratoria di circa un'ora. Durante la degenza il livello di stress andava sempre aumentando per una serie di ragioni, che elenchiamo:

- la realtà vissuta dalla paziente veniva percepita sempre di più in quanto le condizioni andavano migliorando giorno per giorno;
- la signora non era mai stata ospedalizzata ed aveva vissuto in un ambiente familiare iperprotettivo;
- in 5 mesi di vita in terapia intensiva emersero i limiti dell'assistenza, così come è attualmente concepita in questi reparti o in seguito ai classici problemi organizzativi;
- la paziente ha dovuto vivere e superare da sola questo periodo così impegnativo emotivamente perché i suoi familiari non potevano stare accanto a lei.

Con il passare del tempo, valutata la stabilità delle condizioni cliniche, la cronicità della patologia e l'inutilità di mantenere ospedalizzata la signora ormai divenuta dipendente dal ventilatore, analizzati tutti i rischi possibili, si iniziò a valutare la possibilità di organizzare un'assistenza domiciliare. Si prospettò così alla paziente la possibilità di un rientro a casa e la reazione fu immediatamente positiva. Anche i familiari ritennero il rientro a casa un

momento indispensabile per la qualità di vita futura della loro congiunta. In questo contesto non dobbiamo sottovalutare l'aspetto economico che grava copiosamente sulla società.

Gli infermieri professionali in collaborazione con i medici per la sfera di loro competenza, hanno cercato di valutare il nucleo familiare che doveva essere chiamato ad assolvere un compito difficile ed estremamente gravoso sia dal punto di vista psicologico che da quello delle responsabilità. Nell'ambito del nucleo familiare, la sorella, con un forte legame affettivo si è subito proposta con disponibilità e collaborazione per iniziare l'iter organizzativo dell'assistenza domiciliare.

È iniziata così la fase formativa dei familiari e della paziente che venne spostata in una camera singola. Qui i congiunti hanno potuto trascorrere buona parte della giornata assistendo alle varie manovre eseguite dagli infermieri, i quali via via spiegavano quanto facevano e perché. Il ruolo degli infermieri è stato determinante e sono riusciti a far superare ai familiari grossi scogli di difficoltà e soprattutto dubbi e paure. Ma la determinazione della paziente a rientrare nel proprio ambiente è stata la chiave di volta indispensabile per attuare tutto il programma.

Dobbiamo tenere ben presente l'ambiente familiare della paziente, che non consente alcun paragone con l'ambiente sanitario. All'interno della famiglia infatti il soggetto vive in una dimensione che supera il rapporto empatico perché la carica affettiva è elevata, la collaborazione infermieristica domiciliare è ottima, la situazione economica agiata.

L'ospedalizzazione poteva essere vissuta dalla paziente come esperienza positiva se, nella migliore ipotesi, l'assistenza infermieristica fosse stata perfetta sotto il profilo tecnico, psicologico ed umano, ma mai sarebbe stata vissuta come sostitutiva di quella familiare.

La cronicità della malattia e la situazione generale della paziente hanno creato poi all'interno del nucleo familiare dinamiche ed interazioni tali da riuscire a coinvolgere gli infermieri provocando una «full immersion» che avrebbe potuto portare ad uno scostamento da atteggiamenti riferibili alla professionalità e qualità assistenziale e ad un danneggiamento di equilibri familiari precari ma necessari all'andamento quotidiano del gruppo familiare. A volte il rispetto si esprime anche con un certo distacco. Anche se dai colloqui tenuti con la paziente il ruolo del personale infermieristico risulta poco determinante e marginale, in realtà il nostro intervento è stato decisivo per:

- creare i presupposti di accettazione dell'assistenza domiciliare sia per la paziente che per la famiglia;
- individuare e predisporre tutti gli atti necessari alla realizzazione del progetto;
- impostare un'assistenza completa realizzata esclusivamente da infermieri coadiuvati da fisioterapisti e con l'intervento del medico solo in caso di insorgenza di problemi di competenza o per la sostituzione della cannula tracheostomica;
- l'educazione sanitaria e la formazione dei familiari e della paziente stessa.

L'iter formativo dei familiari è consistito nell'insegnamento delle più elementari norme igieniche specifiche, l'uso del ventilatore e la broncoaspirazione. Questa fase è durata circa un mese finché i ruoli si sono invertiti: i familiari eseguivano le varie manovre apprese e gli infermieri osservavano controllando la correttezza dell'esecuzione. A questo punto abbiamo contattato gli infermieri del distretto che avrebbero poi dovuto occuparsi della paziente. A turno sono venuti in terapia intensiva, hanno iniziato ad instaurare un rapporto di fiducia con la paziente ed hanno familiarizzato con gli strumenti da usare a domicilio. Ha suscitato notevoli problemi il fatto che la paziente non accettasse che le venissero aspirate le secrezioni bronchiali da un infermiere di cui metteva in dubbio competenza e professionalità.

Per organizzare l'assistenza domiciliare abbiamo dovuto valutare la struttura architettonica dell'abitazione con un sopralluogo che ci ha dato l'opportunità di scegliere, rispetto alle esigenze e preferenze della paziente, la stanza che sarebbe stata adibita al suo soggiorno. La stanza doveva essere situata al piano terreno dell'abitazione, doveva essere di facile accesso in caso di interventi d'emergenza, arieggiata e ben illuminata e, se possibile, con una veduta piacevole, ad esempio sul giardino.

Stabilita e scelta la stanza ritenuta più adatta, la fase successiva prevedeva la scelta degli strumenti necessari al supporto vitale della paziente consistenti in:

- letto pluriposturale e poltrona relax;
- respiratore automatico a rete e batteria;
- aspiratore elettrico a rete e a batteria corredato da contenitori monouso;
- pallone di Ambu;
- umidificatore per ambienti;
- campanello d'allarme con amplificatore collegato ad altre stanze;
- materiale di consumo: sondini per aspirazione, guanti, acqua distillata, siringhe e garze sterili;
- cannule tracheostomiche;
- bombole di ossigeno;
- padella;
- agenda su cui riportare giornalmente tutte le osservazioni riguardanti le condizioni cliniche ed emotive della paziente.

La scelta di questi materiali ed apparecchiature ha dovuto essere attenta e competente. Abbiamo stilato due elenchi di materiali: uno redatto dallo staff infermieristico ed uno redatto dallo staff medico. I due elenchi confrontati sono serviti ad una scelta molto accurata per qualità e per affidabilità.

Per tutti gli strumenti doveva essere garantita l'assistenza tecnica da una ditta che fosse nelle immediate vicinanze del luogo di residenza della paziente.

Nell'abitazione è stato installato anche un gruppo elettrogeno nel caso in cui si potesse verificare una interruzione di energia elettrica per diverse ore.

Una volta scelti i materiali e gli strumenti è stata avviata la pratica per la loro fornitura da parte dell'USL di appartenenza della paziente. Appena

gli strumenti, gli apparecchi ed i vari materiali sono stati forniti abbiamo predisposto la stanza, arredata anche con televisore ed un impianto per la musica in modo da consentire di mantenere le abitudini della paziente.

Il nostro ruolo è stato certamente importante nel migliorare la qualità di vita della paziente. I risultati raggiunti e mantenuti fino ad oggi a distanza di 6 anni dal ricovero in terapia intensiva, sono però la somma di un'assistenza interdisciplinare che comprende anche altre figure professionali, ognuna nell'ambito delle proprie competenze, che hanno avuto un unico obiettivo legato alla patologia di base, inesorabilmente progressiva, che è stato quello di consentire una vita la cui qualità fosse la migliore possibile.

I risultati si sono ottenuti a breve e a lungo termine nel pieno rispetto delle volontà e delle esigenze della paziente. Abbiamo posto obiettivi per gradi e così, a piccoli passi, la signora è riuscita ad avere relazioni sociali, a partecipare alla vita religiosa nella sua qualità di credente, a spostarsi dalla propria abitazione per trascorrere periodi di vacanza, ad avere insomma una qualità di vita accettabile.

La valutazione e verifica del piano di assistenza è da considerarsi positiva perché gli interventi ottenuti si sono dimostrati determinanti per la risoluzione dei problemi evidenziati.

La nostra maggiore gratificazione è rappresentata dalla fiducia che la paziente ha riposto in noi, che ancora costituiamo un punto di riferimento per i vari problemi. La fiducia si è sviluppata nel tempo ed è scaturita dalla competenza e dalla professionalità dimostrata e dalla capacità di instaurare un rapporto empatico.

Bibliografia

- S.J. SUNDEEN et al, *Interazione infermiere paziente: Il processo di nursing*; Casa Ed. Ambrosiana, Milano.
- C. VIAFORA, *Etica infermieristica: umanizzare la nascita, la malattia e la morte*; Casa Ed. Ambrosiana, Milano.
- A. AUTIERO, *Nuove prospettive di etica per la professione infermieristica* in *Atti del IX Congresso Nazionale ANIARTI*, Riva del Garda 1990.

DIBATTITO

D.: DIDONI SERENA della patologia neonatale della Mangiagalli di Milano. Volevo porre una domanda all'infermiera del Bambin Gesù di Roma: che tipo di ventilazione usano nel trattamento delle ernie?

R.: NUNZIA PINZARI - Utilizziamo l'alta frequenza. Viene impostata un'alta frequenza a circa 200 atti/minuto, quindi con piccole pressioni, il polmone praticamente fa un movimento quasi vermicolare.

D.: Mi chiamo ZANNA della rianimazione pediatrica del S. Orsola di Bologna. Volevo chiedere alla collega del Bambin Gesù se oltre all'alta frequenza, avete provato anche la oscillatoria come tipo di ventilazione nell'ernia diaframmatica.

E volevo chiedere riguardo sempre alle ernie diaframmatiche operate da voi: avete riscontrato, nei 30-40 giorni successivi, molti reingressi per occlusioni intestinali legate alla riduzione durante l'intervento?

R.: NUNZIA PINZARI - Per quanto riguarda l'oscillatoria no, non l'abbiamo mai fatta. Per quanto riguarda il rientro, non mi risulta, Abbiamo frequenti contatti con il reparto di degenza che in genere è la chirurgia neonatale.

D.: Un'altra domanda sempre alla collega del Bambin Gesù; io sono Fontana da Trento. Il problema è questo. A noi è successo un caso in cui, per scelta chirurgica, il bambino è stato operato nelle seconde 24 ore. Nel frattempo si sono instaurati dei problemi ed il bimbo è deceduto dopo l'intervento, mentre alla nascita stava bene, a parte il problema respiratorio per cui era assistito dal respiratore. Voi che condotta avete? Cioè, aspettate oppure intervenite il più presto possibile?

R.: NUNZIA PINZARI - Noi prima facevamo così. Anni fa non c'era una diagnosi prenatale per cui arrivava un bambino cianotico, non intubato, che stava male, veniva fatta una lastra d'urgenza, in genere nel reparto o di patologia neonatale o di chirurgia ...

D.: Il nostro bambino aveva diagnosi prenatale, anche lui, per cui il cesareo era stato fatto d'elezione ...

R.: Sì, appunto, vi siete comportati come facevamo noi, nel senso che li operavamo subito o comunque nelle prime 24 ore pensando che il problema maggiore fossero i visceri risaliti. Invece il problema maggiore è il quadro di ipertensione polmonare. Intubarlo subito alla nascita significa non assisterlo in maschera, quindi non far aumentare di dimensione i visceri che già

sono nel torace con una ulteriore compressione. Bisogna cercare di anticipare questo fenomeno dell'ipertensione polmonare perché è quello che porta il bambino alla morte.

D.: Sono MOGGIA, vengo da Genova e mi occupo dell'assistenza infermieristica domiciliare per cure palliative. La mia domanda è rivolta alla collega di Prato a cui faccio i miei complimenti proprio per la relazione molto completa. L'unico punto che volevo sottolineare, in cui mi sono imbattuto perché anch'io ho fatto un'assistenza domiciliare di quel tipo, è il problema dell'acquisto di tutto il materiale, di tutti i presidi per una paziente anch'essa con una protesi ventilatoria. Andavamo incontro a dei problemi grossi, molte volte era la famiglia stessa che doveva andare presso le varie ditte per l'acquisizione di tasca propria dei vari materiali, anche i più semplici, come i sondini per aspirazione, perché la Regione non autorizzava i pagamenti. Grazie.

R.: MAURA BELLI - Noi sinceramente questi problemi non li abbiamo avuti, a parte che la signora non risiede nella USL di Prato, ma a Pistoia. Comunque una volta inoltrata la pratica, a parte i tempi tecnici dell'*iter* burocratico, i materiali sono stati forniti nei tempi utili; vengono forniti gratuitamente i sondini, le garze, i guanti... tutto il materiale necessario al domicilio. Non abbiamo incontrato particolari problemi. L'*iter* burocratico è un po' più lungo perché la sede di residenza della paziente non è coincidente con la nostra USL. Questo è stato l'unico problema.

D.: Mi chiamo RIZZETTO e sono caposala nell'unità coronarica dell'ospedale di Treviso. In riferimento all'intervento di Pinzari: io esprimo tutta l'ammirazione per una esposizione così approfondita, però, nel contempo, un grandissimo disagio per il fatto che non sento parlare di assistenza infermieristica.

R.: NUNZIA PINZARI - Mi sembra che la presenza dell'infermiera esperta, ho ribadito, è fondamentale proprio perché dà una serie di prestazioni che devono essere sempre competenti.

Deve preparare una particolare valigia di emergenza perinatale nella quale non deve mancare nulla, anche le cose più banali, in quanto si trova ad operare al di fuori della propria struttura, in un altro ospedale; questo è compito dell'infermiera.

Al momento della nascita c'è un momento rianimatorio; l'infermiera dà delle prestazioni, aiuta il rianimatore. Quindi non capisco come mai tu non veda la competenza infermieristica.

D.: Sono NARDIN e lavoro in unità coronarica dell'ospedale di Treviso. Sentendo gli interventi di questa mattina e quelli del pomeriggio è nata una riflessione fatta tra l'altro anche questa mattina, e mi sono posta una domanda: perché noi scegliamo di andare a lavorare in terapia intensiva? Cioè qual è

la cosa che ci attrae per lavorare in questo posto? Siamo attirati dal fatto di essere in prima linea, dal fascino degli eventi e degli interventi di emergenza, dal fascino dell'alta tecnologia? Stamattina però si è parlato anche di qualità di vita, e qualità di vita mi pare che presupponga non solamente emergenza e tecnologia, ma assistenza al paziente in area critica.

Io credo — lo dico a me stessa e a tutti voi qui presenti — che ci voglia un buon equilibrio in questo, perché altrimenti non si può parlare di qualità di vita se noi siamo troppo tecnologici.

R.: GIANFRANCO CECINATI - Ti ringrazio per questo intervento e per questa riflessione. Io credo che quello che hai detto sia vero e lo possiamo ritrovare comunque nella terza relazione. Loro hanno messo in evidenza alcuni punti che forse ci sono sfuggiti, ma che sono molto sottili all'interno della relazione, perché questo paziente — con sindrome di Guillain-Barrè — non è in grado di parlare, non è in grado di muoversi. Come comunica? Neppure con l'espressione: aveva anche una ptosi palpebrale. È in coma questo paziente, qualcuno potrebbe dire: non lo è.

Ma io volevo stimolare il dibattito con i colleghi che hanno fatto la relazione proprio perché hanno fatto un'intervista a questo paziente e gli hanno chiesto: «Quali sono gli stati emotivi, quali sono le impressioni che lei ha avuto durante la sua degenza, qual è stata l'assistenza infermieristica che le abbiamo dato?». E loro hanno visto come le piccole cose sono enormemente importanti per il paziente.

R.: ELENA CIRIELLO - Volevo intervenire sulla riflessione della collega, rispetto anche al commento che era stato fatto prima di aver sviluppato più le tecniche piuttosto che altri aspetti. Allora, noi nella scelta del programma, non a caso, abbiamo scelto questa sindrome perché i bisogni di questo paziente sono comuni a tutti gli altri ma potenziati. Ecco perché, lavorando di comune accordo, i colleghi di Roma hanno affrontato più da vicino le tecniche, mentre gli aspetti più psicologici sono stati affrontati in questa relazione.

R.: GIANFRANCO CECINATI - Io vorrei aggiungere un particolare: non abbiamo potuto proiettare l'intervista al nostro paziente perché la qualità, dato che l'abbiamo fatto da dilettanti, non garantiva una visione ottimale.

Questo paziente è stato 270 giorni in rianimazione, i primi 60 giorni con ptosi palpebrale e quindi era considerato non in coma ma molto vicino.

Però io mi vorrei soffermare su alcuni piccoli particolari. Quando la maggior parte delle persone pensava che fosse in coma egli valutava l'altezza dell'infermiere dalla voce oppure dai movimenti. Quando non vedeva, si rendeva conto che era notte perché i rumori si attenuavano, perché il passo del personale era più corto, e se la moglie restava solamente cinque minuti, si rendeva conto che erano le sette.

Ma quando ha incominciato a vedere la notte diventava per lui un incubo

perché chiaramente c'è una diminuzione dell'attenzione, dell'assistenza, tutto è attenuato. E quindi lui, testuali parole: «cominciava ad autoassistersi». Lui aveva una visione molto parziale del reparto perché, non potendo muoversi, se non c'era nel suo raggio visivo l'infermiere, lui cominciava ad autoassistersi. E quindi contava mentalmente quanti secondi passavano dallo scattare di un allarme all'intervento dell'infermiere, voleva rendersi conto se questo era tempestivo.

Ci ha portato una serie di testimonianze importanti: il rapporto con gli infermieri è cambiato, nella maggior parte dei casi, quando lui ha incominciato a parlare, quando cioè c'è stata una netta fase di miglioramento.

Vi garantisco che l'apprezzamento che questo malato ha nei confronti dell'infermiere è grandissimo, e quando è stato trasferito dalla rianimazione (e voi sapete benissimo che non ci sono strutture intermedie) si è trovato in una geriatria dove, lui dice: «Da un infermiere che mi controllava a vista, cercando di soddisfare tutti i miei bisogni di tipo assistenziale, mi sono ritrovato il giorno dopo con un infermiere con trenta pazienti».

Ecco, abbiamo cercato di puntualizzare queste cose, molte sono rimaste nella carta, però, insomma, abbiamo fatto del nostro meglio.

D.: Io sono CIAPONI, arrivo dalla rianimazione di Sondrio. Volevo parlare con la collega dell'ospedale di Prato riguardo alla sua esperienza con una malata con protesi respiratoria fissa. Volevo chiedere: voi avete fatto un sopralluogo nell'abitazione della signora per poter vedere che l'abitazione fosse adeguata alla sua situazione. Noi abbiamo avuto una signora per un anno e mezzo nel nostro reparto, poi mandata a casa con il suo respiratore. Noi questa signora la conoscevamo abbastanza bene, era una contadina, abitava in una casa tutt'altro che confortevole ... Io non so se siano stati fatti dei sopralluoghi da parte della USL, sicuramente da parte nostra no. Però aveva un marito che era forse più esperto di noi in quanto ad assistenza. Infatti lui broncospirava la moglie, la cambiava, la sistemava forse meglio di noi.

Ecco, io volevo chiedere in base a quali criteri voi avete stabilito che l'abitazione di questa signora era idonea?

Ho sentito la nostra paziente dopo sei e dodici mesi dal suo rientro a casa e l'ho trovata felicissima, assistita benissimo dal marito e dai familiari e sicuramente, anche se la casa non era confortevole, ha trovato quello che in un ospedale e in un'organizzazione come la nostra non ha trovato.

R.: MAURA BELLI - La stanza adibita al soggiorno della paziente non deve avere caratteristiche particolari. È sufficiente una stanza di una metratura di 4 x 4; l'importante è che sia abbastanza comoda, agevole per eventuali interventi di emergenza, che abbia un orientamento piacevole, che sia ben areggiata e ben illuminata, non importa che la casa sia particolarmente ricca come struttura. Probabilmente non mi sono spiegata bene. Non ci sono stati grandi capovolgimenti di struttura all'interno dell'abitazione, se non spostare

la camera da letto in una stanza al piano terra, altrimenti bisognava organizzare anche un piccolo ascensore.

D.: SONO SERENA SANDRI, sono una vigilatrice d'infanzia, lavoro presso l'assteria del Burlo Garofolo di Trieste. Io volevo chiedere agli operatori del Careggi di Firenze, su quale casistica hanno fatto questa relazione e la percentuale di mortalità di questa patologia.

R.: ELENA CIRIELLO - Come abbiamo spiegato, non abbiamo sviluppato la relazione su casistiche. La relazione è nata dal rapporto con questo specifico malato. Fare qualità di vita non tanto nel garantire la vita attraverso la competenza, la capacità, la conoscenza delle tecniche, ecc. ..., ma far star bene le persone attraverso un comportamento adeguato.

Fondamentalmente noi volevamo fare questo, quindi non so dare risposta alla Sua specifica richiesta.

D.: Va bene così. Io volevo sapere perché avete scelto questo paziente.

R.: GIANFRANCO CECINATI - Io sono caposala della terapia intensiva di cardiocirurgia, però ho lavorato 15 anni in rianimazione e sono convinto (qualcuno mi può smentire qui) che, per quanto riguarda l'infermiere, la soddisfazione professionale di assistere un paziente affetto da sindrome di Guillain-Barrè è totale, perché può veramente, in piena autonomia, sviluppare tanti interventi importanti. Noi, ad esempio, (anche confrontandoci con colleghi) non prendiamo assolutamente in esame la famiglia, mentre è una componente importante.

E anche quando lo facciamo, sottostiamo alle direttive del medico. Noi invece abbiamo una autonomia da sviluppare anche in questo senso, perché spesso il medico parla in termini abbastanza difficili o comunque, perché impegnato in altre cose, non si preoccupa di fare una raccolta dati precisa come la nostra. Noi abbiamo lavorato su questo. Io ho visto diversi casi, in media uno all'anno, di cui solamente uno è morto ma vi assicuro che, per quanto riguarda il personale, in quel momento in rianimazione c'è stata una grossa tragedia, perché questa paziente giovane si è lasciata morire letteralmente. Non ha voluto assolutamente vivere e questo per noi, per diverso tempo, è stato un segno di sconfitta molto grave.

Ma è stato un insegnamento per i malati che sono arrivati dopo e l'ultimo, forse il più grave e significativo, ce ne ha dato atto. Ha detto, non per piaggeria assolutamente, che degli infermieri della rianimazione porta un ricordo veramente ottimo. Questo è importante per noi.

D.: Mi chiamo MARANELLI e lavoro in unità coronarica a Verona. Io non ho mai assistito un paziente affetto dalla sindrome di Guillain-Barrè, ma mi ha molto colpito l'affermazione che Lei ha fatto adesso.

Io credo che una persona abbia anche il diritto di poter lasciarsi morire. Chi siamo noi per decidere in questo senso? Su una delle vostre diapositive — io non ricordo le parole esatte — avete parlato di sostituirsi alla mente, essere lo stimolo della mente del paziente, perché la mente è viva ma il corpo non risponde. Ma noi abbiamo la nostra mente e ogni persona è unica e individuale.

Come possiamo essere sicuri di sostituirci effettivamente per la qualità di vita e non per la sopravvivenza del paziente?

R.: ELENA CIRIELLO - Chiaramente la verità in mano, purtroppo, non ce l'ha nessuno. Noi abbiamo pensato di far passare questo messaggio in questo senso ma, innanzitutto, ogni persona è a sé. D'accordo, non può essere standardizzato; noi abbiamo la nostra mente e il paziente la sua; però abbiamo anche detto di entrare in sintonia con il paziente, attraverso la sua conoscenza. Come? Attraverso la raccolta dati, i dialoghi con la famiglia, con le persone che gli stanno vicino, per capire chi è effettivamente questa persona. Abbiamo parlato anche di atteggiamenti, della personalità, del carattere del paziente: se è un paziente ottimista o meno, se ha un atteggiamento negativo o positivo nei confronti della malattia. Conoscerlo quindi molto a fondo attraverso una raccolta dati, mettere a punto, quanto più possibile, il piano di assistenza, diventare la mente quando c'è depressione (e qualcuno che ci dà una spinta può essere importante!). Però questo non vuol dire che non rispettiamo il bisogno della persona di essere lasciata stare; si dovrà capire, valutare di conseguenza ed agire.

R.: GIANFRANCO CECINATI - Il mio messaggio, in quel caso, era ben preciso: per noi infermieri della rianimazione di allora (parlo di 15, 18 anni fa, non me lo ricordo) è stata una sconfitta. È stata una sconfitta perché non eravamo forse preparati ad assistere un paziente di quel tipo. Non ci eravamo posti i problemi che ci siamo posti dopo. Però, ti assicuro il grande senso di frustrazione del gruppo infermieristico quando è morta questa paziente. Questo te lo garantisco.

D.: Sono una vigilatrice di infanzia del «Bambin Gesù». Volevo fare una precisazione alla domanda che era stata fatta sul nursing.

Il trattamento dell'ernia diaframmatica — che è una patologia chirurgica — in realtà poi si trasforma nel cercare di combattere l'ipertensione polmonare e il nursing è di vitale importanza. Significa vedere il colorito, significa vedere se una tachicardia è data da dolore o da curaro appena somministrato, o da un'ipovolemia. E da tanti piccoli parametri messi insieme, valutiamo una situazione perché, per lo meno nel mio reparto, il medico si affida totalmente al nostro giudizio.

Per altro, l'ernia diaframmatica meno la tocchi e meglio è. È buffo da dire, però è così: basta cambiare il pannolino e il paziente da 96 di saturazio-

ne scende a 40. Volevo sottolineare questo aspetto che magari il collega non ha percepito nella relazione della mia caposala. Grazie!

D.: Sono un'infermiera professionale. Lavoro nella rianimazione polivalente di Chieti. Volevo rivolgere una domanda alla collega Belli. Da tre anni assistiamo un paziente con tetraparesi spastica per una lesione midollare alta con protesi ventilatoria definitiva. Non abbiamo una struttura territoriale che permetta assistenza domiciliare a un paziente affetto appunto da questo tipo di patologia. Il problema principale è, nel nostro caso, quello di rimuovere l'atteggiamento del paziente che è di rivendicazioni su di noi e sugli altri, per la non accettazione del suo stato. Lui non vuole assolutamente uscire dalla struttura ospedaliera. Rifiuta il rientro a domicilio, rifiuta di poter vivere in una maniera più accettabile il suo stato di malattia contornato, perlomeno, da amici e da parenti. Ora, la domanda è questa: come fare a rimuovere questo atteggiamento? Noi non ci siamo ancora riusciti; la collega ha da suggerirmi qualche modo per farlo? Grazie.

R.: ANTONELLA NERI - Non ci distacciamo dal nostro ruolo, noi siamo infermieri professionali. In codesto caso sarebbe utile l'intervento di uno psicologo, perché, se non ci siete riusciti in tre anni, credo che sia una situazione veramente difficile, da valutare con metodo, in modo estremamente attento.

D.: Sono FRANCESCO, sono un infermiere della rianimazione di Careggi. Intanto inviterei a riflettere molto su una frase detta poco fa da una collega che quando spegnamo l'allarme e non guardiamo la persona, la trattiamo come se fosse in coma. Io mi domando se, in modo particolare per la rianimazione o per la cardiocirurgia o simili, oltre che una motivazione di tipo tecnica non ci voglia, anche, una motivazione di tipo umano. Molte volte diventa secondaria.

Si dice che siamo dei buoni professionisti tecnicamente parlando e, piano piano, ci dimentichiamo dell'aspetto umano che c'è in noi. Allora, l'elemento-filtro di base sarebbe valutare più l'aspetto umano e meno quello tecnico, perché tanto il secondo tende facilmente a prevalere, proprio per la dinamica interna di queste strutture.

E qui mi collego con l'altro aspetto: i familiari. Secondo me bisognerebbe sforzarsi di mantenere quel famoso collegamento che c'è fra la persona e il suo mondo esterno, che per lui è importante. Noi invece concediamo 10 minuti la mattina e 10 minuti la sera per il contatto con i familiari e stop. Queste sono le riflessioni che invitavo a fare, e uno sforzo di conseguenza.

R.: ANNALISA SILVESTRO - La tua osservazione è giusta. Quello che io voglio sottolineare è che mi sembra che abbiamo sottolineato l'aspetto umano, perché dobbiamo capire che non siamo lì per le macchine; queste sono solo degli strumenti che ci aiutano ad assistere il paziente. Per quanto riguarda i paren-

ti, dopo la discussione, avremo un intervento mirato su questo aspetto. Ti ringrazio per la riflessione.

D.: Sono PALLOTTA dell'ospedale di Recanati nelle Marche. Io vorrei sapere quanti di noi sanno che nella primavera prossima andremo a un *referendum*. È molto importante per tutti noi, perché se questo referendum passerà (mi riferisco alla sanità pubblica o alla privatizzazione) noi un'altr'anno non saremo qua a fare questi dibattiti. Questo mio intervento doveva essere fatto questa mattina quando si parlava del costo-benefici, costo-qualità; però io vorrei che, come associazione, quanto prima ci esprimessimo, anche se non siamo un'associazione sindacale. Se passa il discorso si va in ospedale con la carta di credito e, notate bene, anche Clinton sta tornando indietro alla privatizzazione americana. Con tutto quello che è successo in Italia se passerà il discorso della privatizzazione della sanità in toto (e questo per me è gravissimo) vedremo solo malasanià nelle varie televisioni ed avremo un attacco a pieno campo.

Perciò stiamo attenti. L'ho detto oggi perché vorrei che in questi giorni si facesse qualcosa, anche come associazione, perché la privatizzazione in toto della sanità pubblica, non faccia morire la figura del professionista nella sanità.

R.: MODERATORE - In merito a questa tua osservazione chiamerei, per darti una risposta, Annalisa Silvestro.

R.: ANNALISA SILVESTRO - Credo sia importante dare due sollecitazioni.

Per quanto riguarda la problematica posta dal collega, io credo che sia effettivamente importante che tutti noi infermieri ci interroghiamo su dove sta andando il Servizio Sanitario Nazionale. E prendiamo posizione, prima come cittadini, poi attraverso i nostri gruppi associativi, ricordando che ognuno ha il suo ruolo da svolgere: il sindacato, i colleghi, le associazioni e noi come singoli.

Per quanto riguarda il discorso fatto invece dal collega Francesco, qualsiasi critica è ben accetta. Ritengo che congressi dove non vengano fatte delle critiche, non soltanto all'organizzazione o alla segreteria scientifica, ma anche alle relazioni, non siano congressi democratici e validi. Però voglio invitarvi a riflettere su di una cosa: cerchiamo di evitare, se possibile, di passare da un eccesso all'altro. Qualche anno fa, solo tecnica, adesso solo relazione malintesa. Ricordiamoci, cari colleghi (e poi ognuno faccia le considerazioni che ritiene) che, se prendiamo come esempio la scala di Maslow, prima vanno garantiti i bisogni di base: respirare, mangiare, dormire, ecc. e poi i bisogni superiori. Cerchiamo di farli garantire in interazione, ma ricordiamoci bene che un buon infermiere deve conoscere la clinica, altrimenti avrà grosse lacune.

D.: Sempre PALLOTTA di Recanati. Alla mia domanda tu hai detto che noi come cittadini, come facenti parte di varie organizzazioni, possiamo attivarci,

ed è giusto. Mi sembra che la tua risposta sia che noi come associazione ANIARTI non ci possiamo esprimere. È questo che non capisco.

R.: ANNALISA SILVESTRO - L'anno scorso abbiamo fatto un Congresso, un intero Congresso su che cosa significava la legge di riforma 502 poi 517 e l'Associazione ha espresso molto chiaramente il suo pensiero. Se vuoi lo ripeto: noi siamo a favore del mantenimento della sanità pubblica.

Ci siamo espressi nelle sedi opportune e come direttivo dell'ANIARTI continuiamo a ribadire questo. Penso sappiate che faccio parte del Comitato Centrale della Federazione dei Collegi e anche la Federazione si esprime in tal senso. Però vi ricordo che, come cittadini, abbiamo un'arma molto forte: il voto, per cui assumiamoci le nostre responsabilità.

D.: Mi chiamo BRANCHETTI e vengo da Pistoia. La collega del Bambin Gesù di Roma ha presentato una relazione molto bella, molto tecnica. Quello che mi pare sia mancato o non ho percepito, è l'importanza o meno del rapporto della madre con il bambino. La letteratura e la scienza che opera in questo senso, riporta come simbiotico questo tipo di rapporto, inscindibile anche in situazioni di patologia. Sono state fatte delle ricerche a questo proposito proprio nelle terapie intensive: cioè il neonato ricoverato in terapia intensiva neonatale che ha poche possibilità di contatto con la madre, cresce meno del neonato a cui è permesso il rapporto con la madre. Ecco, non ho sentito qual è il ruolo della madre in questa relazione.

R.: NUNZIA PINZARI - Secondo me bisogna stabilire delle priorità. Con la madre inizia in epoca prenatale un discorso di preparazione alla nascita di un bambino con un problema importante, anche considerando la scelta di abortire, visto che lo si può sapere in un'età gestazionale precoce.

In seguito la cosa più importante è che il bambino sia vivo. Quindi il discorso del rapporto con la madre, in questo caso è, permettetemi il termine, secondario. Il contatto è successivo.

D.: Pensavo che parlando di qualità di vita, si potesse pensare anche ad un obiettivo a lunga scadenza.

R.: NUNZIA PINZARI - Subito dopo la prima fase, senz'altro. Quando poi lo trasferiamo nel reparto di chirurgia neonatale, la mamma entra di più, sta con il bambino, lo può toccare, c'è una situazione diversa. Però in rianimazione la priorità va al bisogno di vivere più che al rapporto con la madre, anche se è fondamentale.

D.: Sempre BRANCHETTI. Volevo fare una riflessione che si può trasformare anche in domanda o ai colleghi di Prato o di Firenze: l'empatia. Dunque, l'empatia, siamo sicuri che esista? Ognuno di noi, nel proprio vissuto profes-

sionale, ha mai provato davvero l'empatia, cioè questa capacità di mettersi nei panni degli altri rimanendo nei propri? Oppure, piuttosto che empatia, non può darsi che sia quello che io chiamo una gestione civile della simpatia e dell'antipatia? Io sono una persona che con il mio mondo personale e professionale si mette in relazione con il mondo di un altro e in questo ci sono delle passioni, intese come moti dell'animo, che giocano tra di loro. Come si fa a arrivare a provare empatia? Cioè l'empatia esiste oppure è una speculazione teorica?

Io, nel mio vissuto, devo dire la verità, l'empatia non esiste proprio. Per me esiste una simpatia e un'antipatia giocata in maniera corretta e gestita (per esempio nell'esperienza nostra di Pistoia) attraverso degli incontri quindicinali con due psicologi dell'unità operativa di psicologia. Facciamo dei gruppi che servono appunto a questo: a gestire il rapporto con i pazienti, le nostre ansie, a confrontarci in questo senso. È necessario davvero lavorare in empatia, oppure è meglio provare delle emozioni da gestire poi in maniera terapeutica anche verso il paziente?

Nel caso particolare per il paziente con Guillain-Barrè, comunque anche per altri pazienti che si cronicizzano ma che hanno una prima pertinenza rianimatoria, io credo che la figura dello psicologo sia necessaria e che l'infermiere debba fare da mediatore tra lui ed il paziente. Purtroppo, nella figura dello psicologo, sono collocati tantissimi pregiudizi, anche da parte nostra. Ricordiamoci comunque che la professione dello psicologo ha una collocazione, come per l'infermiere, di maternage. Non è una professione come quella del medico, impositiva e prescrittiva. È piuttosto propositiva. Tutto questo per dire che, se il paziente non sente necessità dello psicologo, questi non potrà mai operare al di là della volontà del paziente.

R.: CECINATI - Noi credevamo che questa figura dello psicologo fosse importante, se ne parla molto, c'è una sorta di uso-abuso di questo bisogno di supporto psicologico. Quando ho chiesto a questo paziente se lui avesse mai sentito l'esigenza di uno psicologo per essere aiutato a superare questa situazione così critica, così drammatica, lui mi ha subito risposto di no. Tra l'altro mi ha detto successivamente che, quando è tornato a casa e il medico di base ha proposto alla famiglia il supporto psicologico pensando di aiutare, questo paziente è rimasto disorientato. Nella nostra cultura lo psicologo ancora non è pienamente accettato.

Di conseguenza ho fatto una sorta di indagine veloce con i pazienti affetti da patologia simile o rapportabile e le risposte sono state le stesse. Forse non è poi così vero che c'è tutta questa esigenza; se la persona non ne sente il bisogno è difficile per noi fare da intermediari.

R.: CIRIELLO - Volevo rispondere alla domanda posta sull'empatia. Tu dici: «Siamo sicuri che esista?» Io direi di sì, perché l'empatia rientra in quella

sfera di relazioni che fanno parte dell'amicizia. Ogni volta che stabiliamo un rapporto empatico, noi non entriamo in un rapporto di conoscenza con l'altra persona, ma in un rapporto di amicizia, il quale si instaura a causa della lunga degenza. Non si può restare in un rapporto di simpatia o antipatia a livello cordiale.

D.: Sono TATIANA della rianimazione di Careggi. Mi dispiace sentire che qui ci sono due fazioni ben divise: una che cerca di affrontare un discorso di rapporto umano e non solo tecnico, e una che invece si appella al tecnico per nascondere una difficoltà di rapporto umano nei confronti di certi pazienti. Ritengo che questi aspetti siano entrambi importantissimi, noi infermieri lo sappiamo perfettamente.

Credo che non sappiamo che cosa vuol dire empatia; non vuol dire né amicizia, né coinvolgimento, vuol dire riuscire, avere una preparazione tale per cui ci rapportiamo e ci mettiamo nei panni del paziente senza rimanere coinvolti e senza portarsi dietro le tensioni del paziente. Gli infermieri non sono preparati adeguatamente ad un rapporto umano nei confronti del paziente.

D.: Io sono MONICA della rianimazione di Bergamo. Rispetto a questo discorso sull'empatia, volevo aggiungere che cercare di mettersi nei panni del paziente è sicuramente una cosa positiva. Ma, a mio avviso, per l'infermiere è anche rischiosa, perché può far crollare il suo equilibrio psicologico. Non so se anche voi condividete questa mia considerazione.

R.: MODERATORE - Sì. Diciamo che ci vuole una preparazione proprio per entrare in una relazione empatica. Sono emersi dalla discussione alcuni fattori importanti per il nostro lavoro.

Conoscenze: vuol dire sapere, essere formati. Competenze: vuol dire essere competenti rispetto a una patologia o rispetto a una tecnica. Partecipazione, comunicazione: sono tutti fattori che entrano a far parte del nostro lavoro per garantire una qualità di vita migliore. Io non vedrei le due fazioni, vedrei questa completezza nelle componenti che fanno la qualità di vita.

TERAPIE INTENSIVE E RIANIMAZIONI: VISITA DEI FAMILIARI E RAPPORTO INFERMIERE-FAMILIARI

CORRADO MACCARI, FRANCESCO RICCI, ADRIANO VALERI
I.P. Centro Rianimazione Ospedale Civile - Macerata

Pensiamo si inserisca perfettamente nel tema del convegno «Qualità di vita e qualità di morte in area critica» la nostra ricerca rivolta al tema «visita dei familiari e rapporto familiari-infermieri nelle terapie intensive e rianimazioni».

Tutti noi sappiamo come la persona ricoverata in questi reparti venga isolata dalle persone care; isolamento fonte di sofferenza, angoscia, domande e voglia di risposte o anche solo di vicinanza sia per la gravità della malattia, sia per l'estraneità delle persone e dell'ambiente in cui il malato viene inserito, sia per l'insorgere improvviso della malattia. Insomma quanto più viene meno la propria capacità di gestirsi nelle cose più intime e drammatiche, tanto più si ha bisogno di aiuto, di comunicare.

Noi infermieri abbiamo vissuto in questi ultimi decenni un cambiamento epocale: eventi come la morte o la nascita un tempo vissuti in ambito familiare, oggi avvengono quasi esclusivamente nell'istituzione ospedaliera. Ma se l'idea che le persone morissero serene nelle loro case, circondate dall'affetto di figli e nipoti è un'idilliaca ricostruzione non sempre rispondente alla realtà, la morte tecnologica, medicalizzata, l'isolamento del morente e del malato in pericolo di vita nell'ospedale producono una serie di problemi che solo da poco tempo si studiano.

Chiunque di noi abbia assistito a colloqui tra familiari e pazienti nei reparti di terapia intensiva e rianimazione sa che l'asettica routine ospedaliera non favorisce un colloquio che per il paziente può avere un valore incommensurabile; fortemente inibito è il libero manifestarsi dell'affetto e della tenerezza; il più delle volte ci troviamo di fronte ad uno scambio insignificante di informazioni e rassicurazioni.

D'altronde lo spazio in quei reparti non è organizzato per favorire il colloquio con i familiari e tra il personale soprattutto infermieristico, non sono codificati comportamenti atti a non ostacolarlo. Molte volte, ad esempio, il nostro aiuto è richiesto, ma altre volte la nostra presenza sul set del colloquio non è utile. E' difficile standardizzare un comportamento uguale per tutti quando ci si trova di fronte ad una enorme varietà di casi e di esigenze. Insomma le rianimazioni e terapie intensive debbono essere più aperte o chiuse?

Da questo è partita la nostra iniziativa che ci ha portato ad elaborare un questionario con 24 domande, inviato per posta a 120 tra rianimazioni e terapie intensive coronariche di 60 ospedali scelti casualmente su tutto il territorio nazionale. Ci sono stati restituiti in tutto 50 questionari provenienti da 17 UTIC, 24 rianimazioni polivalenti e 9 altre terapie intensive o rianimazioni specialistiche. Abbiamo scelto di concentrare la nostra attenzione sulle terapie intensive coronariche e sulle rianimazioni polivalenti perché più diffuse e dunque trarne dati facilmente comparabili.

Il nostro primo obiettivo era quello di fotografare l'esistente sulle modalità di visita.

Grafico 1



Le terapie intensive coronariche presentano una situazione molto omogenea: in tutte le UTIC i familiari possono entrare con una media di 1 ora e 20 per giorno, quasi sempre suddivisa in due fasce orarie giornaliere; per ogni fascia entra una persona per ricoverato. Tra le rianimazioni polivalenti invece circa un terzo (32% non permette l'entrata dei familiari nelle sale di

degenza come modalità di visita ordinaria, ma consentono solo la visione dei pazienti dall'esterno della sala; la fascia oraria in cui è permessa la visita (sia con entrata che con la sola visione dall'esterno) è di 1 ora, anch'essa normalmente divisa in due fasce orarie; l'accesso dei familiari per ogni ricoverato in ogni fascia oraria è di 1,2 persone. Una differenza importante che distingue la rianimazione polivalente dall'UTIC sta nella maggiore e importante variabilità che si riscontra nelle rianimazioni; mentre cioè nelle UTIC la situazione è abbastanza omogenea, tra le rianimazioni si va da reparti molto chiusi a reparti più aperti.

La seconda questione che ci siamo posti è se e come gli infermieri percepiscono il problema. C'è sicuramente una fascia seppure minore, che lo nega potremmo quantificarla intorno al 15%. C'è poi una quota consistente di risposte che potremmo dire circoscrivono il problema descrivendolo come sporadico, limitato a pochi casi (tale fascia è quantificabile intorno al 60%). C'è infine chi (il 20% circa) vive questa questione come un problema, evidenziando la sofferenza nei ricoverati e i problemi con i familiari che la chiusura comporta.

In sostanza i due terzi del campione affermano che la regolazione attuale va bene mentre i restanti si dividono equamente tra coloro che vorrebbero maggiore apertura e coloro che vorrebbero maggiore chiusura.

Una cosa che può essere notata scomponendo i dati è la differenza tra le risposte provenienti dall'UTIC e quelle provenienti dalle rianimazioni: è in queste ultime che è maggiore la sensibilità verso il problema, così come la propensione all'apertura. Se uniamo questo dato con il precedente riguardante le modalità di visita possiamo dedurre che la patologia più omogenea dell'UTIC, la minore presenza di degenze lunghe, rendono il problema meno acuto; mentre in rianimazione la maggiore variabilità delle situazioni, la presenza di difficoltà di comunicazione con alcuni malati e la maggiore sensibilità al problema testimoniano di un «travaglio irrisolto» oscillando tra esigenze di chiusura e sensibilità verso l'apertura con la parziale coscienza di vivere un problema aperto.

Ma che ruolo ha, nei fatti, l'infermiere?

Si evidenzia in questo una quota consistente di realtà dove l'infermiere è escluso dalla gestione dei rapporti con i familiari, che sono competenza esclusiva del medico. Queste realtà, che sono quantificabili intorno al 30-40%, riguardano in maniera preponderante le rianimazioni e molto poco le UTIC. Accanto a questa situazione esiste una realtà composita in cui l'infermiere partecipa alla gestione del problema. Nel 90% delle risposte si ritiene che l'infermiere debba parlare con i familiari anche se nelle rianimazioni ancora alligna la tesi per cui l'infermiere meno parla con i familiari meglio è.

Altra questione che abbiamo voluto esplorare riguarda il ruolo che svolge il problema delle infezioni e cioè se la chiusura all'entrata fosse giustificata dall'esigenza di limitare l'inquinamento microbiologico dell'ambiente. Premettiamo che la semplicità del nostro lavoro rendeva difficile stimare il compor-

tamento di ciascuna realtà operativa sul tema della prevenzione delle infezioni, tuttavia la risposta alle domande sulle precauzioni adottate per l'entrata dei familiari, per l'entrata dei medici di altri reparti e il livello di pulizia così come stimato da ognuno, ci fanno ritenere che non esista nessuna relazione tra il comportamento nel regolare le visite dei familiari e l'attenzione al problema della contaminazione: ovvero, nei reparti più chiusi non esiste una maggiore attenzione ad evitare la contaminazione ambientale.

Così come questa non è la motivazione principale che induce gli infermieri a limitare l'accesso dei familiari. Le motivazioni principali usate dagli infermieri per limitare l'accesso sono il condizionamento durante le manovre di assistenza e l'intralcio al lavoro del personale: nel 60% delle risposte sono esclusivamente queste le motivazioni e comunque nel 75-80% dei casi questa motivazione è sempre presente, mentre l'esigenza di limitare le infezioni è presente solo nel 38% delle risposte. E questo riguarda in misura simile sia le UTIC che le rianimazioni.

Tra le motivazioni che inducono ad una maggiore apertura prevale l'esigenza di umanizzazione dell'ambiente, seguita dal vantaggio che ne trarrebbero i ricoverati. Importanza minore ha invece la possibile collaborazione personale-familiari.

È dunque possibile affermare che esiste un problema di rapporti tra i visitatori e gli infermieri, tra i visitatori e le limitazioni imposte?

In alcune risposte si evidenziano problemi e conflitti con i familiari: questi non sempre comprendono le ragioni delle limitazioni e si attengono alle regole, il rapporto con i familiari genera conflitti, le informazioni che ricevono sono spesso insufficienti. Questa area di malessere è difficile da quantificare con correttezza, ma è ampia abbastanza da doverla considerare importante e degna di essere studiata e affrontata. I nostri tentativi di porre in relazione tale conflittualità con la maggiore o minore chiusura dei reparti, con un'opinione più o meno attenta alle esigenze di vicinanza tra familiari e degenti, non ha evidenziato relazioni significative.

Non sono emerse relazioni significative tra anzianità di servizio e opinione dei compilatori del questionario che peraltro nel 75% dei casi è stato compilato da più persone insieme. Una lieve relazione sembra esistere tra qualifica e attenzione ai problemi generati dalla chiusura: i caposala mostrano un'attenzione maggiore degli infermieri ai problemi conseguenti la limitazione delle visite; gli infermieri oltre a mostrare meno attenzione hanno una maggiore variabilità di atteggiamenti su questo tema.

Altro aspetto che vogliamo mettere in evidenza riguarda alcune caratteristiche strutturali di questi reparti, che possono, secondo noi, aiutare od ostacolare la visita dei familiari. Pensiamo infatti che la costruzione delle terapie intensive e rianimazioni debba tener conto di questo problema. Noi con il questionario abbiamo chiesto se esisteva in ciascun reparto una distinzione tra letti per acuti e letti per sub-acuti e quanti fossero in media i letti per ogni stanza: questi due fattori ci sembrano importanti perché la distinzione

tra livelli assistenziali (acuto e sub-acuto) rende possibile anche una differenziazione degli ingressi, così come la presenza di stanze con più posti-letto, oltre ad ostacolare la riservatezza durante la visita, mal si concilia con l'esigenza del personale di svolgere molte manovre assistenziali.

Solo un quarto delle rianimazioni hanno una distinzione tra letti per acuti e sub-acuti mentre il dato delle UTIC, 50% con distinzione dei letti, è di più incerta valutazione (il nostro questionario non ha messo bene a fuoco il rapporto tra UTIC e la normale degenza in Cardiologia). Le rianimazioni hanno in media 4,5 stanze in cui sono disposti 9 posti letto con una media dunque di 2 letti per stanza, così come la stessa media si trova in UTIC. Disaggregando i dati si notano ancora molte realtà dove sono presenti sale con molti letti, certo non confortevoli per i degenti.

Vogliamo concludere con alcune considerazioni.

A nostro parere, l'infermiere deve far proprio questo tema.

L'attenzione della professione infermieristica alla persona nella sua interezza non può dimenticare che una persona non è mai un'isola a sé stante; ogni persona si realizza in una serie di relazioni sociali che non vengono troncate dalla malattia ma che anzi possono con questa trovare motivo per rafforzarsi. Certo le esigenze dell'assistenza in questi ambienti limitano fortemente questa necessità ma l'infermiere deve imparare a gestire questo problema in prima persona: è lui che può conciliare la visita con le esigenze assistenziali, è l'infermiere che può calibrare l'ingresso del familiare con le esigenze dei ricoverati che non sono mai tra loro uguali, è anche l'infermiere che può creare un clima di collaborazione familiari-personale positivo per il malato, è anche l'infermiere che deve informare i familiari sui molti aspetti della vita in quegli ambienti.

Sono anche gli infermieri che debbono porsi il problema di una maggiore apertura di questi reparti.

Terapie intensive e rianimazioni: visita dei familiari e rapporto infermieri familiari

1. Unità lavorativa:	
Rianimazione polivalente	24
UTIC	17
altro	9

2. C'è distinzione tra posti letto per acuti e sub-acuti

	SI	NO	N.R.
UTIC	9	8	
RIAN.	6	18	
Totale	18	31	1

	UTIC	Rianim.	Totale
3. Numero posti letto per acuti =	7	8	7
Numero posti letto per sub-acuti =	9	3	
Totale	11	9	10

4. Quanti sono le stanze in cui vi sono posti letto	UTIC	RIAN.	Totale
	5,4	4,4	4,6

5. Quanto personale lavora nel reparto:	UTIC	RIAN.	Totale
infermieri	15	25	20
ausiliari	3	4	4
medici	10	8	13

6. Numero posti letto complessivi della struttura ospedaliera	< 500 = 8
	500-1000 = 13
	> 1000 = 16
	N.R. = 13

7. I familiari per la visita dei ricoverati:

	possono entrare nella sala di degenza (percentuale)	tempo medio di visita per giorno (in ore)	Numero medio persone che entrano per fascia oraria
UTIC	100%	1 h 35'	1,1
Rianim.	68%	1 h 6'	1,3
Totale	80%	1 h 20'	1,2

8. Per entrare nelle stanze quali accorgimenti vengono richiesti ai visitatori:

A) copricapo B) camice C) calzari D) mascherina E) lavaggio mani

La risposta a questa domanda è stata riassunta conteggiando il numero di «accorgimenti» indicati

	Numero accorgimenti
UTIC	1,2
Rianim.	3,1
Totale	2,5

9. Si verificano eccezioni alle regole fissate:

	UTIC	Rianim.	Totale
no, mai	1	2	5
solo eccezionalmente	6	7	19
qualche volta	4	12	18
spesso	1	1	2
non risponde	5		4

10. In caso di situazioni anomale o richieste eccezionali chi decide eventuali eccezioni o flessibilità:

	a) primario	b) medico di turno	c) caposala	d) infermiere	N.R.
UTIC	3	5	1	6	2
Rianim.	4	11	4	4	
Totale	9	19	7	12	2

11. Nel rapporto con i familiari si verificano problemi riguardanti le modalità di visita:

	UTIC	Rianim.	Totale
A) no, mai	1	2	5
B) poche volte	11	17	34
C) spesso	5	5	11
Non risponde			

12. I familiari comprendono le ragioni delle limitazioni imposte?

	UTIC	Rianim.	Totale
A) sì, sempre	3	5	10
B) sì, salvo alcuni	10	14	29
C) ci sono spesso dei problemi su questo tema	4	5	10
Non risponde			

13. I ricoverati soffrono della carenza di contatti con i familiari?

	UTIC	Rianim.	Totale
A) No, mai	0	1	1
B) Solo in alcuni casi	10	11	28
C) Spesso	7	7	16
D) Sempre	0	5	5
Non risponde			

14. I ricoverati trarrebbero giovamento nel loro processo di guarigione da un maggior contatto con i familiari?

	UTIC	Rianim.	Totale
A) non credo	5	1	8
B) solo per alcuni soggetti	8	10	22
C) solo in alcune patologie	3	11	15
D) spesso questo potrebbe verificarsi	2	5	9
E) la vicinanza dei familiari può peggiorare la situazione	1	1	3
F) altro	1	0	2
Non risponde			

15. Ritieni che su questi temi il tuo reparto è regolato bene?

	UTIC	Rianim.	Totale
A) Sì, abbastanza	12	15	34
B) Penso che l'accesso ai familiari dovrebbe essere più limitato	4	3	8
C) penso che l'accesso ai familiari debba essere più aperto	1	5	7
D) altro	0	1	2

16. Quali dei seguenti motivi a favore di un maggiore accesso dei familiari ritieni di condividere: (puoi indicarne solo due)

	UTIC	Rianim.	Totale
A) il paziente si giova sicuramente della presenza di un caro	6	12	22
B) possibile diminuzione delle infezioni	2	1	4
C) umanizzazione di un ambiente altamente tecnologico	11	17	33
D) collaborazione familiari-personale curante	5	7	14
Non risponde	2		3

17. Quali dei seguenti motivi a favore di una maggiore limitazione degli ingressi familiari ritieni di condividere: (puoi indicarne solo due)

	UTIC	Rianim.	Totale
A) possibile aumento delle infezioni	6	7	19
B) intralcio al lavoro del personale	9	16	27
C) condizionamento durante le manovre di assistenza	10	15	29
D) difficoltà a gestire i rapporti con i familiari	0	4	5
Non risponde	2		3

18. Il colloquio con i familiari per informarli delle condizioni dei ricoverati:

	UTIC	Rianim.	Totale
A) avviene in orari prefissati (specificare)	10	17	31
B) avviene senza orari prefissati	4	1	8
C) oltre gli orari prefissati è possibile avere notizie con facilità	5	10	18
D) altro	1	1	3
Non risponde			

19. Il colloquio degli infermieri con i familiari:

	UTIC	Rianim.	Totale
A) è limitato al minimo indispensabile e l'infermiere non deve comunque fornire notizie cliniche	1	8	11
B) l'infermiere non è abilitato a dare nessuna informazione	1	1	2
C) l'infermiere può parlare liberamente con i familiari ma solo su aspetti di sua competenza	15	17	38
D) non esistono limitazioni al colloquio infermiere-familiari	0	1	2
Non risponde			

20. Generalmente i familiari:

	UTIC	Rianim.	Totale
A) vorrebbero avere molte più informazioni di quante non ne vengano date	6	8	16
B) vorrebbero avere più tempo a disposizione per avere notizie	4	3	9
C) non sono soddisfatti di come vengono date le informazioni	9	7	21
D) sono confusi dal fatto che più persone danno notizie contraddittorie	3	5	10
Non risponde		1	1

21. Secondo te nel rapporto infermiere-familiare:

	UTIC	Rianim.	Totale
A) l'infermiere deve limitarsi il più possibile nel parlare	1	4	6
B) l'infermiere è bene che parli con i familiari per aiutarli a comprendere	16	20	43
Non risponde			

22. Il rapporto con i familiari, anche se raramente, ha generato:

	UTIC	Rianim.	Totale
A) conflitti tra personale tutto e familiari stessi	4	10	16
B) conflitti tra medici e medici	0	0	1
C) conflitti tra medici e infermieri .	2	4	7
D) conflitti tra infermieri e infermieri	3	1	4
E) conflitti tra familiari e infermieri	4	2	4
nessuno	1	2	4
non risponde	5	5	13

23. Quando entra un medico di un altro reparto deve osservare le seguenti precauzioni

A) cappello B) camice C) calzari D) mascherina E) lavaggio mani

	UTIC	Rianim.	Totale
Num. precauzioni	0,7	2	1,6

24. Come giudichi la pulizia e le misure di antisepsi nel tuo reparto?

	UTIC	Rianim.	Totale
A) ottime	0	0	1
B) buone	6	8	20
C) sufficienti	9	14	25
D) insufficienti	2	2	4
Non risponde			

Notizie su chi ha compilato il questionario

25. Qualifica:

	Numero
— infermiere	27
— caposala	31
— medico	1

26. Età (media): 34

27. Sesso: M. 13
F. 37

28. Da quanti anni lavora in terapia intensiva? (media): 9

29. Ha compilato il questionario da solo oppure insieme ad altri?

— da solo	11
— insieme ad altri	38

30. Regione di appartenenza della struttura in cui lavora

NORD	25
CENTRO	20
SUD	4

UNA TESTIMONIANZA

GIOVANNI FERRO

Fa un'impressione enorme essere ascoltati da un pubblico come siete voi.

Questo mi sembra un privilegio. Non penso tanto alle proporzioni delle presenze in sala, quanto piuttosto al potenziale, al collettivo di esperienze di vita e di abilità professionali specialistiche che danno prestigio a questa assemblea congressuale.

Mentre per quanto mi riguarda personalmente, devo chiarire che non ho un messaggio specialistico di sapere medico o di nursing da potervi presentare.

Forse potrei inserirmi in modo partigiano nel merito della questione di poco fa, là dove ci si interrogava sulla presenza di psicologi o altri specialisti dell'anima attorno al paziente ospedalizzato. Ma lascio da parte le mie vedute professionali e culturali e scelgo di dire alcune cose a partire dalla mia identità di ex-paziente di area critica.

Anch'io, in realtà, vengo da quell'area. Ci sono passato più di una volta e vi sono stato dall'altra parte rispetto a voi che lì trascorrete, o avete già trascorso, un pezzo di esistenza. Così ché, anche se sono arrivato qui da passeggero semiclandestino, non mi sento al congresso sbagliato.

Ho una mia storia clinica che vi propongo, dopo aver avuto il piacere intellettuale oltre che emotivo di averla ritrovata nel preparato scientifico che le relatrici di questo giorno hanno presentato.

A modo di cartella clinica vi propongo qualche dato che potrete sistemare nel contesto delle vostre esperienze. Credo che ne usciranno conferme interessanti.

Come dicevo, sono un ex-paziente. Ora sto benissimo, come la cultura di occhio clinico che promana imponente da questa sala può testimoniare.

Posso rivelare comunque che un anno e qualche mese fa ero agli estremi. Una cirrosi epatica di tipo «C» era all'ultimo stadio e mi distruggeva le ultime cellule di un fegato che poi ai chirurghi che mi operarono apparve come il resto di un qualcosa di indecifrabile. L'origine: un virus arrivato per via trasfusionale.

Credo non avrete difficoltà a farvi un quadro clinico specifico e generale di quella situazione, integrando con qualche ipotesi sul mio stato psicologico ed esistenziale in assenza di mesi dalla vita civile.

Faccio notare che sono una persona di limitata vita privata con un'intensa attività pubblica.

All'origine di tutto c'è un fatto traumatico, diciamo un incidente di lavo-

ro. Un'aggressione avvenuta quindici anni fa in una grande città tedesca dove mi trovavo da straniero in una situazione di frontiera culturale e sociale.

Una persona psicopatica mi procurò ferite multiple anche profonde, con lesioni a organi vitali, consegnandomi ad un salvataggio fortunoso. Ed ecco i fatti in sintesi.

Ottimo servizio di emergenza, perfetta organizzazione, successivi interventi chirurgici, prestazioni da clinica universitaria. Altalena di situazioni critiche, emorragie persistenti, cattiva condizione respiratoria, una dozzina di litri di sangue da trasfusione, qualche settimana nell'incoscienza ai confini tra vita e morte.

Chirurghi di prima classe, specialisti e resto del personale estremamente motivati. Fra l'altro, anche un'infermiera con un carico di esperienza eccezionale — mi piace ricordarlo in quest'aula congressuale —.

Dopo un mese, segni di ritorno. All'inizio lentamente, poi con una rapidità sorprendente. Passa circa mezzo anno e sono ormai nella vita di sempre. Clinicamente tutto OK, a parte un residuo di problemi interiori e di ordine morale cui scienza medica e potere chirurgico, di per sé non danno risposte. O piuttosto le suppongono come chiarite, pena il rischio che tutto il loro investimento di energie finisca disperso.

Medicina e chirurgia delle situazioni traumatiche — lo verifico in comunione di pensiero con il team terapeutico al momento del congedo ospedaliero — possono offrire prestazioni spettacolari, ma normalmente lasciano solo il paziente che si ritrova con problemi irrimediabilmente suoi.

In qualche modo ne vengo fuori. In parte da solo ed in parte grazie a frammenti di «qualità di vita» realizzati in situazione postuma alla vicenda ospedaliera.

All'epoca sono un trentasettenne in perfetto stato di salute. Vengo da costumi di vita piuttosto sobrii e rigorosi e, fra l'altro, sono un vecchio assiduo donatore di sangue.

Faccio un salto nel tempo. Poco meno di un anno.

Mi presento ad un centro trasfusionale per riprendere il mio costume di donatore. Vengo respinto.

I miei valori epatici sono tutti sconvolti e c'è grande incongruenza fra gli altri valori. Non è un errore, perché la situazione si stabilizza su quei dati per settimane, mesi, anni.

Mi ha dato l'idea che più che probabilmente un virus «non-A e non-B», (anno 1983) è arrivato per via trasfusionale e ormai è al lavoro per distruggere la funzione epatica.

Quelli sono anche gli anni in cui l'opinione pubblica comincia in modo un po' confuso ad occuparsi di AIDS e di sangue da trasfusione contaminato con virus incontrollabili, o di fatto non controllati. Quelle non sono notizie salutari per il rapporto che ho con i nodi rimasti dalla mia vicenda per quello che l'ha causata e seguita.

Il momento in cui faccio l'esperienza di solidarietà morale con la comuni-

tà più o meno visibile dei contaminati senza colpa e tuttavia socialmente segnati. Un'esperienza in cui entro con la mia identità professionale e un archivio di informazioni inquietanti.

In questo contesto vi faccio presente che sono un sacerdote cattolico, vengo dallo studio accademico della psicologia clinica e sociale, da anni vivo nel mondo dei «media», nel giornalismo scientifico e dei fatti sociali.

Tutti aspetti, questi, che hanno fatto di me un paziente piuttosto complicato. Di un genere poco simpatico per persone che hanno un carico di lavoro come quello che voi conoscete personalmente. Lo devo ammettere anche se con dispiacere.

Ancora un salto nel tempo.

Dopo dodici anni un allarme. Da un'ora all'altra il salto dalla sedia di lavoro al ricovero d'urgenza. Crisi renale, diagnosi poco centrata e operazione inopportuna. Emorragie, la cirrosi arrivata al suo limite di devastazione, giorni di incoscienza in terapia intensiva. Altro contatto con il preambolo della morte. Poi la situazione si riacomoda nella provvisorietà. Si profila l'ipotesi dell'unica alternativa che guardi oltre la prognosi di pochi mesi di vita.

Ancora una volta il ruolo giocato dalla presenza di amici intelligenti e gli affetti di valenza paraterapeutica si rivelano determinanti. Decisivo l'incontro con due persone che tengono scuola a livello internazionale, un gastroenterologo e il chirurgo che nella città dove in precedenza avevo fatto anni di servizio è considerato «il papa dei trapianti». Entro in lista di attesa.

Seguono mesi di soggiorni ospedalieri episodici e di esercizi di sopravvivenza. «Noi non operiamo su cadaveri, ma su ammalati che combattono per vivere», mi viene detto alla «Medizinische Hochschule» (clinica universitaria) di Hannover, con la quale mi sono in qualche modo imparentato. Quel principio è anche una strategia di preparazione. Per mesi mi porto addosso un allarme radio che mi lega come una catena elettronica. Devo vivere il più intensamente possibile e ingannare l'attesa che dura circa un anno. Con l'idea che un certo giorno «X», una donna o un uomo, certamente gente giovane, in ottima salute, mio/mia gemello/lla biologico/a in una qualche parte dell'Europa, per un evento tragico incroceranno il mio itinerario di attesa.

Questo è un tempo che trasforma i pazienti in filosofi, anche contro la loro natura. Mentre medici e persone che li accompagnano non hanno vita facile in congiunture che godono poca tradizione e non hanno regole.

In quel tempo, per esempio, vengo a sapere di episodi di questo genere: pazienti che all'ultimo momento si rifiutano disperatamente di prepararsi per la sala operatoria, mentre team operativo e organo da trapiantare sono sul posto; una moglie al capezzale del marito trapiantato, sotto gli effetti dello stress generale, vuole gettarsi dall'ultimo piano della clinica dove lui è ancora in terapia intensiva; una diciottenne che a memoria di mesi è la trapiantata ideale come nei manuali, potrebbe uscire a giorni e invece decide di lasciarsi morire, perché il suo ragazzo non l'aspetta più e muore da un giorno all'al-

tro; l'industriale di cui colleghi e dipendenti non avevano nessuna nostalgia ritorna con un organo nuovo e le vecchie abitudini peggiorate.

Qui con voi, mi piacerebbe riprendere alcune di queste storie per passarle ai raggi X dei fattori che determinano qualità di vita e qualità di morte dal punto di vista delle vostre esperienze.

Un giorno arriva la chiamata.

Primo intervento. Circa dodici ore di sala operatoria. L'organo impiantato reagisce pigramente e dopo un giorno non lavora più. Si decide di trapiantare di nuovo. Da qualche parte c'è un organo in offerta: ciò che con termine cristiano si chiamerebbe Provvidenza.

Dopo due giorni secondo trapianto. Tutto OK, ma lo stress operatorio e postoperatorio è enorme. Anestesia spinta e ripetuta, il tunnel dell'incoscienza per giorni e giorni, le allucinazioni, l'effetto maciullante delle terapie su tutto il sistema psichico. Le sensazioni di baratro senza fine, delle altezze incommensurabili, l'ossessione delle forme, delle luci, dei colori, dei suoni deformati e torturatori, dei sogni cosmici. E la musica, cattiva musica nel mio caso, micidiale e scelta a casaccio oppure in modo privato da parte del personale - gente simpatica, giovane e capace, per quanto riguarda il resto. E la babilonia delle lingue: quella d'uso, il tedesco, a me familiare, ma finita in tilt, ingarbugliata, con due lingue materne che si elidono a vicenda e si appropriano di quelle che nella funzione corticale secondaria sono arrivate per ultime. Babilonia linguistica che diventa circo. E questo per un lungo periodo, in concomitanza con altri danni penosi del sistema mnemonico, così come con l'andare del tempo poi avrei dovuto constatare.

Come le altre volte sono i colori, la mia musica, l'odore di aria vera e il poter ridere con la gente, i fattori innescanti del risveglio dalla narcosi. Ridere, sorridere e disegnare hanno sempre avuto del resto un ruolo terapeutico decisivo nelle fasi critiche della mia carriera clinica.

In questo contesto faccio un inciso: l'esperienza mi ha insegnato come sia un vero peccato il fatto che modelli di terapia basati su colori e musica facciano fatica ad entrare nelle aree critiche ospedaliere, fermandosi ai reparti di terapia per l'infanzia. Credo che dentro lo spazio materiale delle terapie intensive molte cose siano concepite in modo sbagliato. Non so se la medicina scolastica informi la prassi ospedaliera in modo che il nursing sia conseguente per delle situazioni soggettive del paziente che possono prodursi come fattori attivanti o debilitanti.

Dopo sette settimane dal secondo intervento posso lasciare l'ospedale.

Ci sono complicazioni ed un nuovo ricovero per un'infezione incontrollata. Ma sono in grado di bere da solo e di tagliarmi una bistecca, so decifrare i titoli grandi di un giornale con le prestazioni mentali di un bambino che lascia la scuola materna. In qualche settimana ho fatto l'esperienza dello sviluppo psicosomatico che un neonato inizia per arrivare all'età adulta.

È interessante rifare in modo conscio un viaggio evolutivo che fa capire perché si è così, perché si funziona mentalmente e corporeamente in quel

modo, da dove vengono aliquote di quel substrato biologico che fa da madre e padre alla personalità che si possiede.

Nota che il procedere della guarigione in senso fisico va oltre se stesso e produce un certo rifacimento dell'intero orizzonte mentale. In un certo senso evolve anche il mio rapporto con l'identità altrui, quello fra la mia realtà corporea e la loro.

Verifico quanto già supponevo: che il reduce da un trapianto d'organo non guarisce da solo e per sé, ma in una relazione che lo lega al destino di vita di un'altra persona che non ha mai visto e che tuttavia ormai gli appartiene più che ogni altra persona esistente al mondo. Anche nella memoria sconosciuta del fatto che essa sia stata felice o no, ma certamente morta in circostanze tragiche. Tutto questo produce sensazioni molto forti.

Ora, mentre parlo, ripenso a delle percezioni interiori che ho cominciato a sperimentare in contemporanea con il discorrere sempre più convincente fra le comunità cattoliche soprattutto nell'Europa anglosassone, dove io vivo, in merito alla domanda se una donna possa essere sacerdote e come tale possa servire nella comunità di fede alla pari di un uomo, con tutte le conseguenze.

Suppongo che molti di voi siano dei credenti cattolici e magari interessati ad interrogarmi come sacerdote su questa domanda correlata con altre che le assomigliano.

Sapendo di essere rimasto in vita grazie a un organo appartenuto ad una donna che in una certa misura di fisicità è sopravvissuta attraverso la mia sopravvivenza, per quanto mi riguarda credo che quella domanda abbia già avuto una risposta. E questa è positiva anche dopo i dovuti distinguo.

Ora sarei felice di vedere il giorno in cui le maturazioni di pensiero e di costume dentro le nostre comunità renderanno possibile in modo pieno quello che nella mia vicenda si è realizzato in dimensione non solo simbolica.

Questo mostra un piccolo esempio di come un paziente possa soffrire e guarire trascendendo il guscio del suo personale episodio clinico ed occupandosi dello stato di salute dell'universo umano in cui vive.

Come dire: voi pensate di trovarvi davanti al cosiddetto paziente e quello, invece, non esiste. Perché esistono i pazienti indefinitamente diversi con la loro storia, il loro mondo, la loro individualità, le loro fisime ed impertinenze se volete, e anche la complessità di un vissuto che può diventare fattore auto-terapeutico e talvolta distruttivo.

Ora vivo da sedici mesi in una forma di terza esistenza: un tempo buono per un bilancio.

Percepisco che una nuova condizione obiettiva agli effetti della funzione epatica ha avuto il suo influsso sullo stato globale dell'unità di fisico-psiche. E questo ha conseguenze.

Quello che è durato per anni mi sembra un lungo viaggio interiore. Ora sono tornato alla vita di sempre, ma tutto è più intenso, più profondo, più concentrato. Anche più veloce. Piccole cose di un tempo, ora, nella provviso-

rietà calcolata del giorno, mi sono diventate importanti. Cose importanti di una volta hanno spesso guadagnato in stupidità.

Ho degli assoluti, ma non solo uno o due, e vengono dalla mia fede religiosa. Il resto può essere importante, ma è sempre relativo, fragile, come le cose che la Storia e la Natura fanno nascere e morire. Mi piacerebbe farlo capire a chi è più giovane di me, prima che per lui si faccia tardi.

Penso che vivere sia più interessante, più bello, quando è preso così com'è: a scadenza. Questa filosofia terapeutica per anima e corpo la sto ritrovando anche nell'enorme letteratura nata da esperienze più importanti della mia.

Queste esperienze non le ho vissute in Italia, dove voi vivete e lavorate. Quindi non posso ricordare proprio nessuno di voi qui presenti, o di colleghe e colleghi che avete, o avete avuto, e io non ho mai incontrato.

Tuttavia ringrazio personalmente anche voi, pensando a pazienti che non usano ringraziare, oppure non hanno più avuto la possibilità di farlo.

Indicazioni bibliografiche ed altre informazioni sul tema

A) In italiano

- AUBERT J.M. *E dopo la morte niente? Saggio sull'aldilà*. Opera francese di carattere morale 1993. Ed. San Paolo, Torino.
- AUTIERO A. *Temi di bioetica - nascere, vivere, morire*. Di carattere morale 1990. Ed. Dehoniane Bologna.
- BAUDRILLARD J. *Lo scambio simbolico e la morte*. 1990. Opera francese di carattere morale-filosofico. Ed. Feltrinelli.
- BELLELLI T. *Il medico e la morte*. Fra clinica e questione morale. Lavoro della sezione studi e ricerche delle Edizioni Carabba.
- BIANCHI E. *Vivere la morte*. Opera di carattere morale e filosofico, di riferimento cristiano. Studio approfondito. 1992 Ed. Gribaudi.
- CARUSO I. *La separazione degli amanti. Una fenomenologia della morte*. Opera di riferimento psicologico-filosofico. Origine americana. 1988 Ed. Einaudi.
- CHIAFFI D. VIGNOLI F. *Polittico sulla tanatologia secondo un'analisi gestaltica*. Studio di tipo specialistico, secondo una visione di una scuola psicologica particolare. Ed. Il Fauno.
- CAMALDOLI (CENTRO STUDI DI) *Dolore e morte. Celebrare la speranza nella vita*. Opera a carattere spirituale e psicologico. 1993. Ed. C.S. Camaldoli.
- DI PIAZZA P. *Morire oggi. Impegno per la vita*. Studio a più dimensioni con una parte antropologica sulla società odierna, una parte di ricerca sul campo per gli aspetti di costume, una parte di tipo religioso in senso personale e collettivo. 1994. Ed. Centro Accoglienza E. Balducci Udine.
- FOSSI G. BENVENUTI (A CURA DI) *Dolore e angoscia di morte. Un approccio clinico e psicodinamico*. Opera scientifica e divulgativa. 1988 Ed. Borla.
- ELIAS N. *La solitudine del morente*. Opera morale-filosofica. Un best-seller di origine anglosassone. 1985 Ed. Il Mulino.
- GENTILI P. *Medico, malattia, morte*. 1984 Ed. Bulzoni.
- JOMAIN CH. *Vivere l'ultimo istante. Morire nella tenerezza*. Origine francese, di carattere morale e psicologico. 1986 Ed. Paoline.

- JONAS H. *Il diritto di morire* Di carattere morale e filosofico. Una *perorazione* di una certa celebrità. 1991 Ed. Il Melangolo.
- KÜBLER-ROSS E. *La morte e il morire*. L'opera e l'autrice sono dei classici in questo genere di letteratura sia per l'aspetto clinico e per quello antropologico. Si collocano nell'universo culturale anglosassone ma sono universalmente noti. 1992 Ed. Cittadella (Psicoguide).
- KÜBLER-ROSS E. *La morte e la vita dopo la morte*. 1992 Ed. Mediterranee.
- LAMB D. *I confini della vita*. Particolarmente sulla morte cerebrale e sull'etica dei trapianti. 1987 Ed. Il Mulino.
- LEBOUCHER M. *C'è una vita oltre la morte? Chi è tornato racconta*. Scienza e fede a confronto. 1992 Ed. San Paolo.
- LATI RIMPOCHE, HOPKINS J. *Morte, stato intermedio e rinascita nel Buddismo Tibetano*. Una visione dal di fuori delle culture di tipo euroamericano. 1980 Ed. Astrolabio.
- MOODY R. A. JR. *La luce oltre la vita*. Un best-seller di area angloamericana. 1991 Ed. Mondadori (Oscar). Nuove ipotesi su *la vita oltre la vita* Mondadori (Oscar Saggi 47) e *Vita oltre la vita* Mondadori (Oscar Saggi 55).
- PAVESI L. *Oltre la vita. Testimonianza di pre-morte*. Ed. De Vecchi.
- RAUZI P. MENNA L. *La morte medicalizzata*. Una riflessione critica da atteggiamento religioso e morale. 1993 Ed. EDB (Etica teologia oggi).
- VERSPIEREN P. *Eutanasia? Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti*. L'autore è un classico nel mondo della cultura francese. Il libro ha un chiaro riferimento morale e cristiano, ma si pone in ambito clinico e sociale. 1981 Ed. Paoline. Dello stesso autore c'è: *Biologia, medicina ed etica*. 1990 Ed. Queriniana.
- WILSON J. *Al di là della vita. Esperienze*. 1989 Ed. Sperling & Kupfer - Saggi.
- WINTER D. *Che cosa c'è dopo la morte?* Domande e risposte sulla vita nell'aldilà. Fascicolo di tipo didattico. 1992 Elle Di Ci Minipokets.
- ZORZA R. E V. *Un modo di morire* Un racconto autobiografico di due genitori sull'esperienza di accompagnamento della figlia verso la morte. Ed Paoline.
- ZIZOLA G. VERZÈ L. *Un'ala per guarire*. Intervista del noto giornalista al fondatore ed animatore di molte esperienze legate al *San Raffaele* di Milano. Fra i temi: questioni bioetiche, eutanasia, assistenza nei casi estremi, trapianto d'organo. 1994.

B) Opere sul tema in altra lingua

- ALITI A. *Die Sucht unsterblich zu sein. Warum der Mensch den Tod fürchtet und darüber das Leben versäumt*. (La gran voglia di immortalità. Perché l'uomo ha paura della morte, tanto da perdere in qualità di vita) Riflessioni di ordine psicologico e morale. 1991. Kreuz Verlag.
- BLANK R.J. *Leben ohne Todesangst*. (Vita senza paura della morte). Una visione religiosa del vivere e del morire, fatta secondo una antropologia tipica dell'ambiente umano del Sud America (Brasile). Matthias Grünewald - Ver.'94.
- KNOLL P.* *Dictate über Sterben und Tod* (Dettati/diktat sul morire e sulla morte). L'autore, specialista del diritto di fama internazionale, scienziato in vari campi delle scienze umane e autore di un centinaio di opere, scrive personalmente o detta un diario sul suo itinerario di accostamento ad una morte a scadenza annunciata. L'accettazione razionale, il congedo dagli amici e dai colleghi di professione, dall'attività scientifica, dal suo tempo e dalla storia. Il rifiuto dell'*accanimento terapeutico* e la scelta di una via alla morte nel rispetto della natura, fatta da uomo di scienza. Il suo congedo dalle inquietudini inutili. *Questa è stata la mia esperienza, egli conclude: che la vita è enormemente più intensa e più bella se la si vive così com'essa è: a scadenza*. 1982. Piper Verlag. Non ancora tradotto in italiano.

* Questo è il libro che ho citato al congresso Aniarti di Firenze.

NULAND S.B. *Wie wir Sterben* (Come moriamo). Una descrizione in senso clinico del processo

del morire. Con molti richiami a temi umani e morali. Chiaro il riferimento alla cultura angloamericana. 1993. Kindler Verlag.

VERSPIEREN P. *Face à celui qui meurt*. (Davanti a chi muore) 1984. Un'opera basata su di un lavoro che in Francia ha il suo riferimento soprattutto in due esperienze, che sono il Centre Sevres e il Centre Laënnec (Parigi). Questi nomi riconducono anche alla fonte di molte pubblicazioni.

C) Altri scritti e riferimenti

Bioetica - Rivista interdisciplinare. Il fascicolo n. 2/93 dedicato ai problemi della morte e del morire. Edizioni Franco Angeli, Milano.

La vita umana - Umanizzare la nascita, la malattia e la morte. Problemi e prospettive. Uno scritto impegnato, di agevole lettura. Parte di un'edizione monografica della rivista *Credere oggi* Ed. Messaggero, Padova, n. 6/87.

L'assistenza e l'accompagnamento del malato incontro alla morte. Nell'ambito di studi sulla famiglia. La Famiglia (rivista) n. 157/1. 1993.

Una sfida per la vita. Sotto questo titolo è stato pubblicato dalla *Jesus*, rivista delle Edizioni Paoline, un dossier su temi di carattere etico e sociale nel campo della clinica e di azioni/discipline collegate. Lo scritto offre anche informazioni di immediata utilità.

Die hilflosen Helfer (I soccorritori sprovveduti - tradotto in modo libero dal tedesco). Schmiedbauer W. - Ediz. Rowohlt. Un libro che ha già 15 anni e che resta un classico nello studio delle problematiche tipiche delle professioni di aiuto nelle situazioni critiche e di emergenza. Probabilmente ci sono altre traduzioni italiane integrali o parziali. (Cfr. *burn-out*).

TEMA: *Hospice*. Il concetto è di origine anglosassone ed è ormai istituzione in esperienze diffuse anche in ambito francese; ha delle analogie con quelle che sono note come *terapie e cure palliative*. Punto di riferimento informativo in merito può essere l'Istituto San Raffaele di Milano, un centro che lavora in molte direzioni. La già segnalata rivista di Bioetica (Via Sirtori, 33, 20129 Milano) può essere punto di informazioni.

Per la Francia, indicazioni si possono ottenere attraverso i Centri di cui si parla alla voce bibliografica su Verspieren, poco sopra.

Per la Germania, una decina di centri offrono espressamente informazioni e collaborazione. Fra gli altri si possono tener presenti: Omega (Mit der Sterben leben e. V.) Postfach 1407, 34334 Hann. Münden, oppure: Omega (M.d.S. I. e. V.) Kornweg 19a, 58239 Schwerte. Telefoni, rispettivamente: 05541-5356/4881 e 02304-43123. Oppure: Alpha, Von-Hompesch-Str.10, 53123 Bonn, Tel 0228/766547. Queste realtà sono collegate in rete fra di loro ed una fonte informativa dà accesso anche a moltissime altre.

(Aids) Hospiz - Hospice: in Oberhammersbach, una cittadina della Baviera, Germania. C'è una *casa-comunità* per infermi di Aids, creata e animata da una religiosa cattolica. La casa è aperta a qualsiasi persona, indipendentemente dalla confessione religiosa. Lo stile di vita della casa si orienta su modelli piuttosto alternativi in senso terapeutico quanto ideale.

DIBATTITO

Claudia Silvestri (moderatore)

Ringrazio don Giovanni Ferro della sua esperienza, è stato appassionante ascoltarlo e quello che ci ha detto è un ulteriore punto di riflessione per pensare a cosa intendiamo per «qualità di vita».

Il discorso dei trapianti noi l'abbiamo affrontato qualche anno fa; abbiamo fatto un Congresso e forse vale la pena di riprendere questo tema. Purtroppo l'Italia è all'ultimo posto per la donazione. Io lavoravo in una terapia intensiva dove si facevano prelievi d'organo, per cui conosco la problematica, so quante difficoltà ha la legge di progredire.

D.: Sono PALLOTTA. Nel suo intervento Lei ha detto che era conscio della morte. Lei lo era — è una mia valutazione — perché ha una cultura religiosa, è sacerdote. Io lavoro con persone terminali e su 80 pazienti di cui 60 morti quest'anno, forse 2 o 3 sapevano che dovevano morire. Mi spiego meglio: non siamo culturalmente pronti al metodo anglosassone che vuole, per legge, che il paziente sia informato. Anch'io ero uno dei fautori che il paziente debba essere informato, però dopo 10 anni di questo lavoro, mi rendo conto che, se noi diciamo a un paziente che ha un tumore e ha 3, 4, 5 mesi di vita, sicuramente quel paziente ci morirebbe prima. Adesso mi sto accorgendo che quelle poche persone che ne sono coscienti, hanno un «qualcosa», sono culturalmente preparate. Specifico cultura, non scolarità. Perciò mi domando: questo succede anche in quelli che aspettano un trapianto o succede come da noi che il tumorale pensa che ha un'artrosi o qualcos'altro? Tutti noi pensiamo che dobbiamo morire — quando siamo sani — mentre quando siamo malati e ci viene in mente l'idea della morte, la distogliamo.

Lei ne era cosciente, io vorrei essere cosciente, però ho paura che — se un giorno mi succedesse ciò — di non essere preparato perché noi non abbiamo la cultura della morte. Anche come cattolici, siamo più abituati alla vita che alla morte, non come altre religioni in cui la morte è una festa. Da noi la morte — è stato detto nel penultimo intervento — non è più vissuta a livello familiare, ma è vissuta nell'ambiente asettico ospedaliero. Noi cerchiamo di far morire i nostri pazienti a casa, diamo loro una qualità di vita «sui generis», visto l'utilizzo di impianti per terapia forse troppo invasivi ...

È giusto iniziare e, secondo me, dobbiamo abituarci alla morte che è una tappa, cosa che non sappiamo accettare.

Lei ha fatto una domanda importantissima che mi ha messo molti problemi: il costo dei trapianti. Paragonando al Terzo Mondo, è vero ...

R.: Dott. Don GIOVANNI FERRO - Di tutta la medicina di punta, non fanatizziamo il discorso ...

D.: ... però io voglio augurarmi che come tutte le cose più il mercato aumenta, più i costi diminuiscono. Me lo voglio augurare anche se so che una terapia intensiva ha un costo estremo a confronto del posto letto normale di un reparto tipo.

R.: Dott. Don GIOVANNI FERRO - Provo a essere telegrafico. Naturalmente la domanda mi tocca, ma come ex-paziente posso dire solo la mia storia. Il mio è stato veramente un rapporto appassionante e drammatico di contatto a tappe con la morte. Un incidente, fui aggredito, per cui poi, risuscitando, dovevo ancora innamorarmi alla vita pensando che c'è uno in giro che mi ha voluto ammazzare. Anche questa è una esperienza.

Non mi ha salvato lo psicologo, ma un'avventura di quel genere. Non so se mi sono bastato da solo, comunque succede anche questo. Ora non si dica che la scienza o la prassi o la presenza psicologica sia sempre marginale, soprattutto dopo dei traumi, e molta gente, nelle terapie intensive, vi arriva per un trauma. Il trauma resta anche dopo un totale successo di tipo terapeutico in senso clinico. Questo era un tipo di risposta, anche in relazione alla morte.

Come persona che si occupa di psicologia, devo dire che qui sono possibili tutte le avventure. Io potrei consigliarvi degli autori interessantissimi che hanno scritto cose molto belle, in un rapporto — come dire — di accostamento alla morte. C'è un certo Peter Knoll, uno svizzero, uno scienziato del diritto, un uomo che ha scritto il racconto di come lui si è preparato alla morte. Lei mi dirà: ma quello era un intellettuale, che ragionava bene di cervello. D'accordo, però può essere una saggia persona della nostra campagna italiana che arriva a quei livelli. Egli ha rinunciato esattamente a tutto ciò a cui voi vi appassionate.

Naturalmente questo era un ammalato cosiddetto «terminale» e ha raccontato la sua storia di rinuncia a tutto ciò che lui, svizzero, pieno di denaro, poteva avere. Ha detto: «No, io accetto questo dictat (la parola viene fuori anche nel titolo del libro)». E questa è una vicenda leggibile in termini psicologici-culturali.

Ho visto che c'è molta problematicità nel rapporto sacralità, morte, ospedale, comparsa del prete, ecc. Su questo tipo di problema, varrebbe la pena che, se c'è un gruppo di persone interessate, si studiasse un po' scientificamente la cosa, perché si sta poco a cacciar via il prete dagli ospedali man mano che la società si laicizza e si supplisce al prete con uno psicologo. E ci sono degli psicologi che fanno un lavoro molto più intelligente di quello che fanno molti preti, con tutta la santità di cui sono capaci.

Vedo qualche consorella qui che, naturalmente, ha un taglio professionale, ma anche una passione di fede. E anche qui bisognerebbe, credo — loro sono d'accordo — fare un tantino di pulizia su una certa sacralizzazione dell'infermo. Direi che sull'infermo si devono dire cose molto appassionanti in senso umanistico, però bisognerebbe usare modelli un po' più scientifici nel

calcolare le cose, non sacralizzare tutto, demonizzare tutto, offrire tutto al Padre eterno, ecc.

Quindi come sacerdote direi che ho le mie perplessità e so che presentarmi come pastore dove vado a dare una benedizione, può sconvolgere e creare una infinità di problemi. Ho imparato a non comparire in quella veste. Ecco perché ho detto alla signora di non dire subito che sono un «don», se no chissà cosa pensava qualcuno.

C'è modo e modo di affrontare religiosamente il tema «morte». Ecco perché una visione religiosa del tema morte è estremamente complicata. Però io credo che, con la morte, si fa confidenza, senza volerlo, in termini religiosi. Questo Peter Knoll, per esempio, era un uomo senza religione e ha vissuto, senza mai ufficialmente convertirsi. Alla fine ha dato alla sua vita un esito religioso, però in termini religioso-scientifici. Per cui anche qui si toccano degli estremi che non avevano in programma di incontrarsi.

VIDEO-INTERVISTA «QUALITÀ DI MORTE IN AREA CRITICA»

Il gruppo ANIARTI ha realizzato questa intervista per conoscere opinioni, esperienze e vissuti dei colleghi rispetto al tema: «Qualità di morte in area critica».

... non considero neanche un argomento ... talmente tabù ... non viene considerata ... la morte nella nostra società

Per qualità di morte secondo me vuol dire morire senza ... sofferenza, principalmente fisica ... e poi sofferenza di tipo ... per mancanza di rapporti umani con altre persone ... non solamente sofferenza fisica.

Qualità della morte, ... qualità della morte, ... non saprei che risposta dare, ... non so ... è un problema grosso al quale non so rispondere ... veramente, mi dispiace ... per me la morte è la fine di tutto, ma credo che una buona qualità di morte sia basilare ... per tutto il bene che abbiamo qua sulla terra ... e basta, nient'altro.

Questo è un discorso delicatissimo ... qualità di morte, ... io penso che esista sicuramente un ideale di buona morte ... chiaramente è sempre parlando individualmente ... e diciamo che oggi è difficile, io vedo che nella nostra realtà è difficile da gestire questo.

Io avverto solitudine ... indifferenza ... spesso abbandono.

La morte è un qualcosa da evitare, si cerca sempre di promuovere la vita ... anche fino a far vegetare la persona ... basta che non muoiano ... a farla vivere in maniera disumana ... però bisogna assolutamente allontanare la morte. La morte è qualcosa che bisogna fuggire.

La morte in Area Critica è sempre una morte violenta ... si cerca comunque fino alla fine di rianimare, di salvare la persona, ... io non ho mai visto morti tranquilli. Cioè anche di gente che si sapeva ... che era destinata a morire ... si è sempre cercato di salvarla fino all'ultimo ... è sempre una morte violenta secondo me.

Nella media quasi il 90% dei pazienti muore lì ... da solo e ... diciamo ... abbandonato.

Il malato muore in solitudine nel nostro ambiente, cioè non ha nessuno vicino ... delle persone che potrebbero interessargli eventualmente.

Quando un paziente viene, ... «staccato» o viene sospesa tutta la terapia ... il paziente viene lasciato lì ... in attesa che le sue funzioni vitali, ... lentamente o più o meno velocemente, si spengano.. no?

La realtà sarebbe magari che questo paziente, se chiaramente anche i parenti lo vogliono, ... potesse stare vicino ai suoi cari ... come insomma ..., lo desidererei anch'io.

Mi sono resa conto,... alle volte ... che uno deve morire e che lo sa ... e smette ... comunque sente anche il bisogno di morire ... gli dai quasi fastidio se ... se magari lo giri, gli parli ...

Il reparto che non permette l'ingresso ai parenti.. è un ostacolo,.. non si dovrebbe mai ... se i parenti volessero stare vicini al paziente in queste occasioni.

Penso all'autocondizione che la morte è un evento che ... non è poi così a sé, ... cioè fa parte della vita.., non è facile dirlo,.. ma penso che sia il fatto di accettarla come una cosa ... un evento naturale.

Diciamo che già la medicina... l'orientamento della medicina è già disumanizzante visto com'è adesso si ... si prende in considerazione poco la globalità del paziente e quindi questa buona morte,... essendo più difficile arrivare ad una buona morte ... e se la medicina ha un'ottica rigida di questo tipo ... il medico e di conseguenza l'infermiere, affronta il problema d'organo, della patologia dell'organo ... una volta che è risolto il problema all'organo, tutto è risolto! Ma la persona ... come persona non viene considerata, individuata e quindi anche la morte del paziente è una cosa che è difficile da gestire, visto che non si pensa al paziente come globalità.

In qualche modo dobbiamo dare la garanzia a chi muore di poter affrontare la morte senza atroci sofferenze,.. cosa che invece ancora non siamo in grado culturalmente noi di offrire, pare che più si soffre e più si muoia bene; queste cose ancora non si riesce a capire come vanno.

E poi soprattutto non siamo ancora in grado di offrire un ambiente in cui riuscire a morire serenamente, ... spesso nello stesso ambiente c'è il morto, c'è chi piange, c'è chi ride, c'è chi se ne frega dell'altro che sta morendo, c'è l'altro che sta rianimando, non credo che si debba morire ancora al giorno d'oggi in questo modo!

Forse si tiene poco conto delle conoscenze del paziente in termini di trat-

tamento antalgico e ipnotico ... che magari non si presta sufficiente attenzione alle coscienze, ... l'accanimento terapeutico,... non so, potrebbe anche essere giustificato, non so, ... se tiriamo avanti in modo così intensivo e aggressivo da tanto tempo ... credo che lui mi dica «lasciatemi morire» e credo neanche sua madre lo stia dicendo ... sua madre dimostra di avere delle risorse perché stava a fianco di suo figlio nonostante la difficoltà che ci sono state finora,.. nonostante le previsioni poco certe che ci sono

L'aspetto più carente è quello a livello delle sofferenze. Si dà poco!

... e poi l'accanimento terapeutico ... quella naturalità... a una certa età comunque non si deve morire ... cioè, prolungare una morte è un po' innaturale, va contro natura

... un primo grosso scoglio è quello di non aver posto per la persona, il parente, perché non è giusto mettere in piazza i problemi delle persone.

... La cultura, il reparto, che è un reparto di emergenza e quindi non si può gestire in reparto, magari 3 o 4 ore un parente magari, perché non c'è neanche la struttura

... mi piacerebbe avere una stanzetta, un box, in cui poter mettere un malato terminale, ... vicino ai suoi

... tante volte li tengono in ospedale mentre potrebbero dimmetterli e mandarli a casa, ma lì dipende da come una persona vede l'altro che sta morendo. Se è importante per lei, cerca di comportarsi nel modo migliore in modo che questa persona nel modo migliore possibili insomma ...

... si cerca di farlo perlomeno creando un ambiente con un minimo di privacy, laddove è possibile e fisicamente l'ambiente lo permette, ci sono pochi ammalati e si possono bene isolare, ecco che si riesce a creare quell'unità familiare che probabilmente è utile a tutti così come alla persona che sta morendo come anche ai familiari che lo vogliono assistere. Questo cerchiamo di ricrearlo, quello che tutti probabilmente ci augureremmo, cioè di morire a casa propria con i propri cari vicino.

È proprio una questione di spazio, e poi cambiare l'ottica. Quello è più difficile perché ci vuole tempo, perché purtroppo viviamo in ospedale, i medici vengono impostati in un certo modo e questo è più difficile da cambiare.

... cioè è sempre riferito al paziente che citavo prima, perché fino all'ultimo gli abbiamo dato da bere, gli abbiamo massaggiato le gambe,.. sono stati

esauditi fino all'ultimo quelli che erano i suoi desideri.. fino all'ultimo ci ha chiesto di fare ginnastica ... allucinante!

... c'è tutto un problema culturale dietro a questo. A parte tutto il discorso del tempo di guerra in cui riesci a dare quello che dai punto e basta! Nella situazione normale è importante che cambiamo dal punto di vista culturale il nostro approccio alla morte; e poi con quello che hai fai tutto!

... si potrebbe fare secondo me, ma si dovrebbe collaborare tutti assieme. Non può farlo una persona sola, ci dovrebbe essere la collaborazione di tutta l'équipe ... non servirebbe niente per far morire uno in pace. Basterebbe essere più coscienti e più presenti.

Assolutamente credo di no. Assolutamente. È una scuola che ti fai sul momento ...

Io a scuola ricordo di aver trattato il problema della morte. Però, ... secondo me, è un lavoro molto più lungo, cioè, per essere preparati ad aiutare a morire una persona ... ce ne vuole ancora per essere preparati ... anche perché quando ti trovi nella realtà e vedi morire le persone davanti agli occhi non è la stessa cosa come sentirtelo dire o sentir parlare di esperienze ... cioè, quando la vivi tu in prima persona è tutt'altra cosa. Quindi penso che l'esperienza ti aiuta a farti un'idea di quello che significa veramente veder morire le persone.

Bisognerebbe fare qualcosa dopo... per esempio a me servirebbe adesso un qualcosa che mi aiutasse in questo ... adesso che so come io la vivo la morte delle persone, non prima che non avevo mai visto morire nessuno e più di tanto non è che la cosa mi toccasse ...

Magari gli infermieri non lo fanno vedere però il vedere morire giorno dopo giorno persone che magari hai assistito per molto tempo, inevitabilmente.. perché lo dico, perché inevitabilmente prima di tutto ci si trova di fronte alla propria morte ... perché solo alla fine ti rendi conto che dietro c'è tutto un vissuto di esperienze ... familiari ..., ti rendi conto che è una persona quella che è morta, non è una cosa, quella cosa che hai rianimato ... Sono quelle esperienze che ti portano a pensare che cosa accadrebbe se la stessa cosa succedesse a te o a uno dei tuoi familiari.

... Significa, ... significa,significa, ... un bel carico emotivo, un bel carico emotivo per la persona che opera e ...

TAVOLA ROTONDA

MORTE E «QUALITÀ DI MORTE» IN OSPEDALE E NELLE UNITÀ OPERATIVE DI AREA CRITICA

Partecipano: M. Mori, D. Cozzi, M. Bonvento

MAURIZIO MORI
Esperto di Bioetica

La prima osservazione che faccio al filmato appena visto è che l'espressione «qualità di morte» mi sembra poco adeguata: eventualmente c'è una «qualità del morire», dal momento che il morire è un processo biologico che fa parte della vita dell'individuo e la conclude. È la vita che ha una «qualità» (più o meno buona), mentre la morte non ha alcuna «qualità»: la morte è la cessazione di ogni sentire e di ogni sensazione e quindi quando uno è morto, non ha più senso parlare di «qualità». Se mai ci sono problemi di memoria di tale persona, o ulteriori problemi relativi alle sensazioni e impressioni sugli altri, ma ad una persona morta non si può fare più del male e questo perché è scomparso ogni riferimento alla qualità. Si deve quindi parlare di «qualità del morire».

La seconda osservazione riguarda il filmato nel suo complesso: mi pare sia stato estremamente toccante e significativo sia per le parole sia per le immagini presentate. Credo che il fatto che gli infermieri si pongano il grande problema della sofferenza fisica (come è stato detto in una delle prime battute del filmato), segni un passo importante nella crescita della cultura italiana in generale e soprattutto per quella medica o sanitaria.

Mi sembra importante si debba prendere atto non solo del cambiamento di atteggiamento avvenuto, ma anche delle ragioni che hanno portato a tale cambiamento: perché c'è maggiore attenzione al problema della sofferenza terminale? Perché oggi è mutato l'atteggiamento verso la sofferenza terminale? Infatti, a me sembra si debba riconoscere che oggi è comune dire che la sofferenza terminale è un male, cioè è qualche cosa che — a meno che sia volontariamente richiesta dal soggetto — è priva di senso e senza scopo. Perché è avvenuto questo cambiamento?

Le ragioni sono ovviamente molte e qui io non posso far altro che schematizzare molto. La prima ragione credo dipenda da quel grande fenomeno che passa sotto il nome di «secolarizzazione», cioè quel processo che ha portato l'uomo moderno a rivolgere l'attenzione alla vita terrena, quasi come se non

esistesse che questa: mentre in passato l'importante era «morire bene» (dal punto di vista morale) per poter andare in paradiso, oggi questa preoccupazione sembra svanita ed il «morire bene» è diventato o sta diventando sinonimo di «morire senza sofferenza». Il fatto che sia venuta meno l'idea di una vita ultraterrena cambia completamente la «direzione di senso» e modifica radicalmente la nostra percezione delle sofferenze terminali. Un tempo infatti aveva senso dire: «è vero che ha sofferto molto, ma tutto sommato è meglio così perché le sofferenze terrene facilitano l'ascesa al paradiso e tolgono anni di purgatorio». Proposizioni semplici (e forse anche semplificate) di questo tipo, non solo sembravano sensate, ma erano anche comuni. Oggi, invece, queste proposizioni appaiono assurde (almeno dal punto di vista sociologico, perché il mio discorso qui è descrittivo e non pretende di avanzare valori). È quindi cambiato l'atteggiamento generale nei confronti della vita e soprattutto della sofferenza fisica.

Una seconda ragione che ci porta a rivolgere maggiore attenzione al problema della sofferenza terminale va ricercata nell'aumento della tecnologia medica. Anche su quest'aspetto il filmato è stato illuminante. Si deve diventare consapevoli che l'avvento della tecnologia ha cambiato e sta sempre più cambiando la natura dell'impresa sanitaria e dell'attività medica. Questo cambiamento fondamentale deve richiedere un riaggiustamento generale dell'intero quadro in materia: si devono rivedere cioè i vari obiettivi da perseguire. Altrimenti si fa come chi continua a portare il cappotto anche d'estate perché lo portava d'inverno (quando faceva freddo): se è cambiato il quadro generale si devono apportare corrispondenti cambiamenti anche in altri ambiti e sarebbe un errore non farlo. Vediamo brevemente alcune esemplificazioni di questo discorso in medicina.

Nel filmato un infermiere ha detto: «si cerca sempre di promuovere la vita e di allontanare il più possibile la morte»: questo è stato lo scopo principale della medicina fino a pochi anni fa e per molti lo è ancora. E giustamente un tempo ci si poneva questo fine perché la medicina aveva mezzi di gran lunga insufficienti alla bisogna. Per dare solo un piccolo esempio: Jean Rostand racconta che ai primi del secolo (se ben ricordo nel 1905) i grandi medici di Parigi, capitale della medicina, contro la tisi prescrivevano infusi di cipolle. Questo era quanto si riusciva a fare all'inizio del secolo contro le malattie. Oggi sorridiamo di fronte a queste notizie e quasi non ci sembra vero: abbiamo dimenticato e quasi rimosso la nostra debolezza di fronte alle malattie.

Quando la medicina era capace di fare poco, era ovvio che si dovesse fare tutto il possibile per prolungare al massimo la vita, anche perché il conseguimento di tale risultato in genere garantiva alla persona risanata un periodo di vita buona. Oggi la situazione è mutata radicalmente e questo non perché gli uomini siano diventati cattivi — come a volte si lascia intendere dai romantici nostalgici del passato — ma perché il successo ottenuto grazie alla tecnologia crea nuovi problemi. Infatti mentre un tempo si poteva fare tutto il possibile per tenere in vita perché si poteva fare poco e per quanto si potesse fare non si sbagliava mai (nel senso che non si veniva mai a recare

un danno al paziente), oggi se dovessimo fare sempre tutto il possibile per prolungare la vita, verremmo a fare quello che si chiama «l'accanimento terapeutico», cioè quell'intervento eccessivo che viene a danneggiare il paziente stesso.

È importante capire perché l'accanimento terapeutico è sbagliato: a volte possono verificarsi situazioni in cui il dolore è tanto grande e senza speranza di rimedio che per la persona è meglio morire che continuare ad esistere in tale stato di dolore. Se è vero che esistono tali situazioni allora per la persona che si trova in tale stato, la morte non è un male perché per lei è meglio morire (non-esistere) piuttosto che continuare ad esistere in tale situazione di dolore. Pertanto l'intervento che porta ad allontanare la morte non fa altro che aumentare tale stato di dolore ed è per questo che diventa un atto di «accanimento terapeutico»: Lo sforzo teso ad aumentare al massimo la vita può avere come risultato un aumento del dolore del paziente e portare alla perdita di dignità. Per questo oggi sorgono problemi nuovi ed è importante limitare l'uso delle capacità tecniche. Non va dimenticato che «l'accanimento terapeutico» è qualcosa di *immorale* perché l'aumento delle sofferenze del paziente è contrario al dovere morale di beneficenza che ingiunge di non far del male. Se poi il paziente non vuole l'intervento, allora si viola anche la sua autonomia e dignità.

Passiamo così al terzo aspetto da considerare della questione relativa alla «qualità del morire».

La terza considerazione che intendo fare circa il filmato riguarda un altro profondo cambiamento di mentalità che è in atto nel mondo occidentale ed anche nel nostro paese. Nell'area critica di solito si ha a che fare con problemi d'urgenza e questo fatto in un senso complica ulteriormente la questione. Ma non va comunque dimenticato che nel mondo contemporaneo cresce sempre più il valore dell'autonomia: le persone vogliono decidere per se medesime e vogliono autodeterminarsi. Ho portato con me la «Carta dell'autodeterminazione» promossa dalla «Consulta di Bioetica», che è un documento in cui la persona lascia scritto le proprie volontà circa le fasi terminali della vita (*). In questo senso la Carta elenca alcune delle situazioni-tipo più frequenti, ma poiché siamo consapevoli delle difficoltà di prevedere tutte le situazioni possibili, la persona interessata indica anche il nome di un tutore, che decide al suo posto. In questo modo si cerca di dare una risposta concreta al nuovo valore dell'autonomia.

Credo che nel filmato sia emersa a più riprese questa nuova esigenza che assieme a quella già citata della benevolenza va attentamente considerata nelle situazioni critiche. Infatti in una occasione la voce del filmato ha osservato come in certe situazioni si cerchi di prolungare la vita «solo per avere dei vegetativi». Quando un individuo è in stato vegetativo (persistente) ha perso la capacità di soffrire e quindi non lo si danneggia più perché gli si infligge dolore, ma si compie egualmente qualcosa di immorale perché si pone l'indi-

(*) In appendice è allegato il testo della Carta e le indicazioni necessarie per ottenerla.

viduo in una condizione che è contraria alla dignità propria della persona. Il discorso in materia comunque è estremamente delicato e semmai risponderò alle domande nel corso del dibattito. Qui volevo sottolineare soltanto l'importanza dell'autonomia e dell'autodeterminazione della persona perché l'irruzione di questo valore sta cambiando la pratica della medicina.

L'ultima considerazione che voglio fare sul filmato riguarda la questione della solitudine e del rispetto della persona in generale. Sono convinto che uno dei grandi problemi dell'attuale sistema sanitario sia connesso alla mancanza di relazioni umane, alla questione della solitudine del paziente e ai rapporti che la persona ospedalizzata può avere col mondo. Tuttavia ritengo anche che sia sbagliato credere che i veri problemi etici in medicina dipendano soprattutto dall'assenza di relazioni umane. Questa è una tendenza molto diffusa soprattutto nel nostro paese, ma a me sembra che essa sia fuorviante. A me sembra che il vero problema etico nasca soprattutto dal fatto che l'avanzamento tecnologico da una parte ha cambiato radicalmente le condizioni storiche in cui agiamo e dall'altra aprendo possibilità nuove, consente la soddisfazione di nuove esigenze: la congiunzione di questi fattori richiede secondo molti, un cambiamento delle norme morali tradizionali, mentre noi sappiamo che altri ritengono tale cambiamento impossibile (perché affermano che ci sono doveri morali *assoluti*, come afferma l'enciclica «*Veritatis Splendor*»).

L'esempio sopra discusso dell'accanimento terapeutico mi sembra che dia utili indicazioni circa il tipo di cambiamento cui alludo. Un tempo era sempre moralmente giusto fare tutto il possibile per ritardare la morte, mentre oggi non è più così ed in certe situazioni può addirittura essere moralmente ingiusto, perché l'intervento teso a prolungare la vita è di accanimento terapeutico in quanto ha come effetto un aumento della sofferenza terminale.

Qui si apre poi un altro grande problema, cui dedico solo una breve battuta: se è vero (come tutti riconoscono, compreso il papa) che è lecito sospendere le terapie e lasciar morire in pace il paziente quando un'eventuale insistenza nell'intervento non farebbe altro che aumentare le sue sofferenze, perché non dovrebbe essere lecito provocare la morte del paziente che lo richiede quando è la natura che strazia e tortura le fasi terminali della sua vita? Se è vero che dobbiamo evitare l'accanimento terapeutico, cioè che dobbiamo evitare di procurare al paziente le sofferenze derivanti dall'intervento tecnico, perché non dovremmo evitare anche le sofferenze che a volte la natura avara e crudele procura al paziente stesso il quale chiede di essere liberato da tali sofferenze terminali? Che cosa dobbiamo fare in proposito? Come ho detto queste sono solo domande che pongo per stimolare il dibattito e che — semmai — riprenderemo in seguito.

Il punto fondamentale di questa mia ultima considerazione è che i grandi problemi etici posti dalla medicina contemporanea nascono non tanto dalla «solitudine del paziente» e dal fatto che gli operatori sanitari hanno poco tempo da dedicare ai rapporti umani, ma nascono soprattutto da questi profondi cambiamenti delle circostanze in cui opera la medicina. È cambiata la mentalità (e l'istruzione) della gente che oggi valuta molto l'autonomia e l'au-

todeterminazione: è cambiata la sensibilità nei confronti del dolore e della sofferenza; sono cambiate le circostanze per cui cambia la natura dell'azione stessa. È la combinazione di tutti questi fattori che porta a far emergere i nuovi problemi etici.

Vorrei concludere con una osservazione generale: molti oggi lamentano un decadimento dei valori della medicina, quasi che i tempi si siano corrotti, e dicono che c'è una «crisi». Sono contrario a quest'atteggiamento pessimista: se di «crisi» si può (e forse si deve) parlare, mi pare che sia simile a quella che si ha nell'adolescenza, quando lo sviluppo rompe gli schemi passati ed apre nuovi orizzonti. In generale vorrei osservare come oggi ci sia una grande attenzione all'etica, al rispetto dell'autonomia e della diminuzione delle sofferenze. Siamo quindi in una fase di crescita e di sviluppo, non di decadimento e di sfacelo. È vero, ogni cambiamento comporta la perdita e lo sfacelo di qualcosa che lascia il posto a qualcos'altro: si perde la vecchia idea della sacralità della vita intesa come oggetto di rispetto intrinseco, indipendentemente dalle sensazioni e dalle scelte delle persone. Ma si afferma una nuova sensibilità più attenta alle scelte personali: il fatto che oggi un gran numero di infermieri si interroghi sui problemi della «qualità del morire» è una chiara testimonianza della posizione appena espressa. Un tempo non ci si preoccupava di queste ultime fasi, oggi invece esse diventano centrali: a me pare che la nuova attenzione prestata costituisca un chiaro segno della crescita morale della civiltà.

Premessa alla «Carta dell'autodeterminazione» proposta dalla consulta di bioetica

È ormai noto a tutti che l'avanzamento delle tecnologie biomediche assieme a enormi benefici ha creato anche nuovi gravi problemi alcuni dei quali si presentano nelle fasi terminali della vita e appena dopo la morte. Un numero sempre crescente di persone è di fatto consapevole di potersi venire a trovare in situazioni in cui è incapace di esprimere la propria volontà circa il trattamento medico adeguato al termine della vita e circa la destinazione del proprio corpo. Tali situazioni nello stesso tempo sollevano seri e inquietanti problemi morali e giuridici sia per gli operatori sanitari, sia per i familiari e per la comunità tutta. Data la novità delle situazioni in questione, il diritto non ha ancora apprestato situazioni certe e anche il costume non fornisce indicazioni precise. Inoltre, altri importanti e non rimandabili problemi si presentano per quanto concerne l'uso di parti del corpo e la destinazione finale del cadavere.

Dopo aver preso atto della situazioni su questi temi, seguendo l'esempio e l'esperienza maturata nei paesi più avanzati dell'Occidente, la *Consulta di bioetica* propone a tutti i cittadini maggiorenni capaci di intendere e di volere di sottoscrivere la seguente *Carta dell'autodeterminazione* in cui vengono chiaramente precisate le proprie profonde convinzioni e la ferma volontà dell'individuo sottoscrittore circa i comportamenti che intende siano tenuti nelle situazioni menzionate nella Carta medesima qualora l'individuo sia incapace di prendere decisioni e dopo la sua morte.

Consapevoli che non tutte le situazioni sono prevedibili in anticipo e formulabili nella Carta si propone altresì che il sottoscrittore deleghi a un *Tutore* di propria fiducia la valutazione della situazione complessiva. Tale Tutore accetta l'incarico dopo avere discusso la questione anche di fronte ad un testimone che conferma la dichiarazione di volontà da parte del sottoscrittore. Il Tutore ha il compito di prendere decisioni al posto del sottoscrittore circa le situazioni non previste nella Carta che possono venirsi a determinare, oltre a farsi garante della fedele esecuzione delle volontà ivi espresse. Per questo è necessario che il Tutore sia consultato e collabori con i medici ove si verificassero le situazioni di incoscienza che rendono rilevante la sua presenza.

Lo scopo di questa iniziativa è quello di riaffermare il diritto di autodeterminazione proprio della persona, sia per valorizzare la dignità dell'individuo, sia per sollevare gli operatori sanitari e la società tutta da dilemmi altrimenti insolubili. Ci auguriamo inoltre che questa iniziativa possa aprire nel nostro Paese un serio dibattito culturale su queste tematiche e favorire quegli eventuali interventi legislativi che si rendessero necessari per garantire una difesa del diritto stesso di autodeterminazione. Si precisa infine che il sottoscrittore ha la facoltà di accettare una o più proposte della Carta stessa e/o di proporle di proprie.

CARTA DI AUTODETERMINAZIONE

di _____

via _____

città _____ tel. _____

Indicazioni cliniche (allergie, ecc.) _____

Sono accettate le condizioni barrate **DICHIARAZIONE**

Alla mia famiglia, ai medici curanti e a tutti coloro che saranno coinvolti nella mia assistenza.

Io sottoscritto _____
nato a _____
il _____

essendo attualmente in pieno possesso delle mie facoltà mentali, dispongo quanto segue in merito alle decisioni terapeutiche da assumere qualora fossi affetto da:

a) una malattia in fase terminale (per esempio un tumore maligno avanzato e non suscettibile di remissione) o da

b) una malattia o una lesione traumatica del cervello gravemente invalidanti e non rimediabili e giudicate, allo stato attuale delle migliori conoscenze mediche, irreversibili, oppure da

c) altre malattie gravemente invalidanti e non rimediabili, e nel contempo non fossi in grado di esprimere le mie volontà in proposito per incapacità fisica o mentale permanente:

1) dispongo che, garantito il rispetto della mia persona, le malattie intercorrenti (per esempio infezioni respiratorie ed urinarie, emorragie, disturbi cardiaci e renali), che potrebbero abbreviare la mia vita, non siano curate attivamente (in particolare con antibiotici, trasfusioni, rianimazione cardiopolmonare, emodialisi), a meno che tali malattie non sembrino causarmi sofferenza;

2) dispongo che, se non fossi più in grado di assumere cibo o bevande, io non

venga sottoposto all'idratazione e alla alimentazione artificiale, a meno che questa mancata somministrazione non sembra causarmi sofferenza;

3) dispongo che, in caso io soffra gravemente, si provveda ad un opportuno trattamento analgesico, anche se ciò dovesse affrettare la mia fine;

4) chiedo di poter avvalermi dell'assistenza religiosa. (La mia confessione religiosa è _____).

chiedo di non avvalermi dell'assistenza religiosa.

5) dispongo di donare il mio corpo per trapianti.

dispongo di non donare il mio corpo per trapianti.

6) dispongo di essere cremato di non essere cremato.

7) dispongo di destinare di non destinare il mio cadavere per fini scientifiche o didattiche.

8) Desidero, se possibile, morire a casa.

Poiché sono ben consapevole che le disposizioni date sopra probabilmente non contemplanò tutti i possibili aspetti delle situazioni che potranno verificarsi, delego il signor _____

nato a _____
il _____ abitante in via _____
città _____ tel. _____

a integrarle prendendo eventuali decisioni necessarie al caso e non chiarite nella presente CARTA, facendo questo in concerto con i medici curanti, e lo/a incarico di farsi garante del fatto che queste mie volontà vengano scrupolosamente rispettate.

Nel caso il signor _____
sopraindicato, sia nell'impossibilità di esercitare tale funzione, delego il signor _____ nato a _____
il _____ abitante in via _____
città _____
tel. _____, a sostituirlo in tale compito.

Questo atto avviene di fronte al signor _____ nato a _____
 il _____ abitante in via _____
 _____ città _____
 tel. _____

che attesta sia la veridicità della presente dichiarazione di volontà, sia del fatto che i sigg. hanno accettato la delega sopra descritta.

Lo scopo principale di questo mio documento è di salvaguardare la dignità della mia persona, riaffermando il mio diritto di scegliere fra le diverse possibilità di cura disponibili ed eventualmente anche di rifiutarle tutte, diritto che intendo esercitare anche quando avessi perduto la mia capacità di esprimermi in merito. Lo scopo secondario è di libera-

re, per quanto possibile, i miei familiari e i medici curanti dal peso di difficili decisioni inerenti alla mia cura.

Firma del sottoscrittore _____

Firma dei Tutori _____

Firma del testimone _____

li _____ data _____



FACSIMILE: Richiedere l'originale con le modalità di sottoscrizione a:

CONSULTA DI BIOETICA - Via Cosimo del Fante, 13 - 20122 Milano - Tel./fax 02-58300423

DONATELLA COZZI

Antropologo

Morte e concezione della persona

L'atto di morire è una realtà socio-culturale. Suscita a livello della coscienza individuale e del gruppo insiemi complessi di rappresentazioni (sistemi di credenze e valori, insiemi di simboli) e provoca comportamenti (atteggiamenti, azioni, condotte, riti) di gruppi o di individui, più o meno codificati a seconda dei casi, dei luoghi e dei momenti. La morte non è mai stata come oggi tanto medicalizzata e professionalizzata.

Vorrei riprendere uno degli interventi di ieri, in cui uno dei partecipanti in sala, parlando del proprio lavoro sul territorio che lo mette a contatto con i pazienti terminali, ha detto «è importante che noi non diventiamo contenitori rispetto alla morte e allo psicologo», riferendosi, con questa frase, alla difficoltà, al peso profondamente umano, del trovarsi così coinvolti nel processo del morire di un paziente, nelle emozioni della sua famiglia, a fornire un supporto che viene percepito come debordante rispetto ai compiti dell'assistenza, dell'accompagnare a morire e verso i quali capita di sentirsi impreparati. Ho anche ascoltato le interviste che sono state utilizzate come materiali per il convegno e che nella loro globalità, testimoniano la difficoltà a descrivere che cosa si può intendere come qualità di morte in area critica, la difficoltà professionale e culturale a «pensare» e a «parlare» della morte. Una difficoltà che è rivelatrice di che cosa la morte è culturalmente diventata per noi. Vorrei quindi articolare questo intervento su tre punti: il primo esamina il nostro concetto della morte, quando viene a confrontarsi con quello di altre culture; il secondo si articola sul concetto di persona, che inevitabilmente ci troviamo ad affrontare quando parliamo di morte; e infine vorrei considerare brevemente il mandato sociale che oggi, davanti alla morte, viene affidato agli infermieri, e allo sguardo che, in un contesto sanitario, è possibile posare sulla morte.

Ci sono ben poche culture come la nostra in cui si crede che un essere umano sia o totalmente vivo o totalmente morto. Nella dottrina buddista o induista del Karma, la vita è ricompensa o castigo delle vite anteriori. Oppure, in altre culture, i morti sono considerati come *doppi* che accompagnano i vivi durante tutta la loro vita, *doppi* che amano o odiano, proteggono, si vendicano e sono permanenti (come nelle culture antiche il Ka egizio, il genius latino, il Rephaim ebraico). In generale, è presente la concezione di uno stato intermediario, tra la vita e la morte, o di una continuità o ciclicità, nella quale non c'è rottura con la società dei viventi, come nelle culture che non

accordano un ruolo importante all'individualizzazione della persona. In esse, la morte non suscita sentimenti di assenza o insostituibilità: all'interno del corpo sociale sono sempre previsti meccanismi di sostituzione o di compensazione di coloro che sono venuti a mancare (come nel caso della credenza nella reincarnazione, parziale o totale, reale o simbolica, o nel caso di strutture familiari estese in cui esiste una specie di matrimonio «fantasma» per dare una progenitura al defunto, o il coniuge defunto viene socialmente sostituito con un altro membro della parentela). I morti hanno molto posto, in queste culture, ma non sono al loro posto. Il culto, il ricordo, l'atteggiamento verso gli scomparsi è esteriore, altamente ritualizzato. Le diversità con la nostra cultura sono evidenti, a partire soprattutto dal concetto di individualizzazione della persona: il defunto non è sostituibile; il suo ricordo ha la forma del monologo interiore, è una attività interiore all'uomo, è qualcosa che si porta sempre più «dentro».

Le emozioni del lutto nella nostra società non si spiegano né con la semplice prescrizione sociale — cioè l'atteggiamento e l'azione socialmente adeguati in una determinata occasione — né come un comportamento umano universale. Risultano dalla nostra struttura sociale e culturale, che agisce sui nostri sentimenti. Ad esempio, per noi è facile leggere le credenze che gli altri hanno rispetto alla morte, come una *risposta* ai problemi psicologici e sociali inevitabilmente causati dal decesso. Nel fare questo, noi continuiamo a pensare alla morte come ad una fine in sé, cosa che gli altri invece non fanno. E qui vediamo in gioco uno degli elementi fondamentali dell'ideologia occidentale, che considera la morte come sopravvenente in un istante. La nostra è una concezione «puntuale» della morte, come se noi ci raffigurassimo la morte e la vita in termini di «tutto o niente». Questo non è solo dovuto al modo in cui scientificamente comprendiamo il processo di crescita, di degradazione e di rigenerazione dell'essere umano, ma soprattutto alla nostra concezione dell'uomo come essere *delimitato*. Infatti, comprendere che cos'è culturalmente la morte, significa comprendere *il concetto di persona in una cultura data* a partire soprattutto dalla distinzione tra *società oliste* e *società individualiste*. Le prime sono le società che arricchiscono progressivamente la personalità del singolo, da adolescente ad adulto, poi ad anziano, infine al livello più elevato, l'antenato, per cui la morte è una tappa obbligatoria nell'ascesa dell'uomo, e implica una rigenerazione del gruppo.

Per la nostra cultura, che appartiene al secondo tipo, il concetto di persona viene a indicare una entità delimitata, un centro armonico di volizione, emotività, giudizio, che forma una unità capace di trascendere tutte le altre divisioni, benchè costituita da psiche e soma, da corpo e spirito. Come stupirsi allora quando la separazione tra questi elementi che compongono l'individuo sia sinonimo di fine? Anche le altre culture concepiscono l'individuo, ma in modo diverso, non come qualcosa di unico e irripetibile. Nella nostra cultura la personalità dell'individuo non viene progressivamente arricchita: possiamo parlare infatti di morte sociale ogni volta che — con o senza morte biologica

— una persona non è più considerata come appartenente ad un gruppo dato, sia per limite d'età o perdita di funzione — si consideri la nostra immagine sociale degli anziani, e ci si soffermi a riflettere su come all'interno delle strutture sanitarie accade che vengano trattati come non-persone — oppure una persona non è considerata come appartenente al gruppo per atti di degradazione, proscrizione, messa al bando, o infine quando siamo in presenza di un processo di abolizione del ricordo, che equivale alla scomparsa senza lasciare tracce.

La morte inoltre è un evento sociale perchè deve essere socialmente riconosciuta (da parte dei medici, della legge, delle autorità municipali, della polizia, ecc.).

Qui ripenso anche al concetto olistico di persona del nursing, come ad un passaggio chiave. Da un lato è fondamentale perchè colloca l'individuo al centro dell'assistenza sanitaria, dall'altro è una espressione della nostra cultura dell'individualismo. Non voglio certo qui criticare questo concetto del nursing, che anzi, ripeto, è strategicamente importante per una assistenza centrata sulla persona. Desidero solo sottolineare come i nostri modelli di pensiero siano debitori della cultura in cui si esprimono e ricordare che il concetto olistico di persona si mostra tanto più efficace quanto più è in grado di rendere evidenti i punti di sutura tra l'individuo e la società in cui esso è immerso, come ben sottolineano gli infermieri, ad esempio in area critica, quando, nei reparti che non consentono la visita dei parenti, si invoca una trasformazione perchè la persona possa non morire da sola. Il nostro concetto di persona individuale richiede un superamento, ci mostra i suoi aspetti positivi e negativi. Da un lato, l'idea dell'individuo implica il concetto di un protagonista delle proprie scelte e delle proprie azioni, dei propri bisogni e della propria assistenza — e quindi il problema da affrontare dal punto di vista etico e sociale è quello di garantire questa capacità ad ogni singolo membro del gruppo sociale — dall'altro implica che non passi in secondo piano la nostra appartenenza sociale e culturale ed il fatto che il concetto illuminista di libertà e di espressione individuale deve continuamente essere ridimensionato e negoziato all'interno delle forze macrosociali — politiche, economiche e sociali — che sono le condizioni di cui fa esperienza la persona. Quando parliamo dell'individuo, noi sappiamo che parliamo di qualcosa che non è svincolato da un contesto, ma che è un tessuto di relazioni, come sappiamo che la lingua che parliamo non l'abbiamo inventata come individui, ma l'abbiamo imparata da altri. In quello che chiamiamo individuo c'è sia qualcosa di unico, sia qualcosa di condiviso e comune, se non in generale con gli altri appartenenti al genere umano, senz'altro con coloro che appartengono allo stesso gruppo, che condividono le stesse situazioni sociali.

L'individualizzazione si gioca le sue ultime risorse di fronte all'impotenza della ragione e della tecnica di fronte alla morte. Non si cerca di conoscerla intellettualmente, ma di rimuoverla facendo appello alle più brutte forze vitali, o di rimuoverla come non senso.

Sempre di più, come si nasce, si muore in ospedale. Fateci caso: se questo implica da un lato che abbiamo gli strumenti e i mezzi per sostenere ed aiutare la vita, dall'altro lato sospingiamo l'idea della morte ai margini del nostro mondo culturale, chiudendola entro confini ben delimitati. Un tempo, la morte era qualcosa di familiare e di pubblico. Quando il prete attraversava il paese per portare il viatico ad un morente, le persone lo seguivano per familiarità, per curiosità, per vicinanza. Poi gli spazi privati si sono progressivamente ristretti e la morte da pubblica è diventata una questione privata e ancor più la zona d'ombra sulla quale si stende il nostro silenzio. Fateci caso e il paragone non vi sembri irriverente: esiste una specie di pudore a parlare oggi della morte come un tempo lo era parlare del sesso e dei suoi piaceri. Mentre si moriva in pubblico e il sesso era privatizzato nell'alcova, ora il sesso è un affare pubblico mentre si muore quasi di nascosto e in un luogo separato — l'ospedale — eccezion fatta per i grandi personaggi pubblici. Come sottolinea splendidamente Norbert Elias (*La solitudine del morente*) abbiamo o stiamo per perdere progressivamente le parole stesse per esprimere cordoglio a qualcuno, le nostre espressioni si fanno progressivamente più rigide, più formali, anche quando siamo emotivamente vicini a chi perde qualcuno. Le nostre formule di condoglianza si sono semplificate, come i nostri riti, e i cortei attraversano sempre più rapidamente le città.

Anche la nostra idea di «buona» e «cattiva» morte è cambiata. Un tempo, la buona morte era quella che avveniva in determinate condizioni di luogo (a casa, nel proprio letto, tra i propri cari) di tempo (vecchiaia, concluse le proprie faccende terrene e soprattutto lasciando il tempo alla persona di provvedere alla salvezza della sua anima), di maniera (senza soffrire di una malattia infamante, in pace). Oggi la «buona» morte tende ad essere dissociata dalla «bella» morte. Quest'ultima implica sempre lucidità e preparazione, rassegnazione e amore, mentre la prima suppone una certa incoscienza, che ci porta via senza sofferenza, un atto subitaneo, senza rendersene conto, che rappresenta un presente immediato, concentrato nell'atto stesso di morire. La cattiva morte, oggi come un tempo, dispensa impurità e disordine.

La morte e le immagini

La nostra cultura si è creata l'illusione di aver addomesticato la morte: in realtà ha solamente cercato di allontanarla, desocializzandola, passando dalla comunità, alla famiglia, fino all'isolamento individuale, desacralizzandola, mettendola in connessione con attività professionali specifiche (il medico, l'infermiere, le pompe funebri - si pensi soprattutto alle funeral houses americane).

I mezzi di comunicazione di massa fanno arrivare continuamente immagini di morte nelle nostre case, ma questo non contribuisce ad accrescere la nostra familiarità con essa. Il potere di suggestione delle immagini non risiede

nella loro presenza simultanea, ma nel fatto di proporre la morte attraverso immagini, che sono segni. E questo non separa la realtà dalla finzione. Questo spettacolo permanente della morte (le catastrofi naturali, la guerra, le vite in pericolo) può essere consumato tranquillamente, magari in condizioni di riposo, a casa, o in una sala scura. Queste immagini sono lontane e la morte degli altri, una morte in terza persona, astratta e anonima.

Perduta nella totalità degli altri messaggi di origini diverse, l'immagine della morte perde considerevolmente il suo potere. Anestetizza, non c'è il rischio di una partecipazione. La morte da vedere è consumata quasi sempre collettivamente.

Il morente e l'ospedale

Nonostante l'apparato tecnico dell'ospedale, che per la sua definizione istituzionale implica una distanza tra il corpo sofferente e lo sguardo che su di esso si pone, la morte vi rimane qualcosa di «selvaggio», nonostante che la morte tenda a lasciare sempre di più la casa per l'ospedale.

In uno studio che ebbe vasta eco negli anni '60, Glaser e Strauss (*Awareness of dying*) hanno mostrato come i sistemi di comportamento di coloro che circondano il morente (medici, infermieri, eventualmente parenti e amici) dipendesse dalla risposta alla domanda: colui che sta per morire sa che sta per morire? A questo proposito gli autori ci propongono cinque «contesti di coscienza»:

- il primo quando il paziente non è consapevole dell'imminenza della morte, mentre tutti coloro che lo circondano lo sanno (*closed awareness*);
- il secondo quando il paziente sospetta quello che gli altri sanno e cerca di trovare conferme (*suspected awareness*);
- il terzo, quando ciascuna delle parti definisce il paziente come morente, ma nessuna delle due lo fa esplicitamente (*mutual pretence awareness*);
- la quarta, quando sia il paziente che il personale sanno che la morte è imminente ed agiscono apertamente riconoscendola (*open awareness*);
- l'ultimo, quando non si è in grado di stabilire cosa il paziente sa — nel caso dei bambini prematuri, dei pazienti in coma — (*discounting awareness*).

Quelle che gli autori definiscono come il percorso del morire, segnato da operazioni come curare, assistere, lavare e cambiare, visitare, prevenire e preparare a ... non si concatenano in modo meccanico: la loro logica riposa precisamente sulla traiettoria del morente variabile nella sua durata (immediata o lenta), nelle sue forme (andamento regolare, miglioramenti e aggravamenti), a seconda degli atteggiamenti del morente (negazione o accettazione, collera o depressione, ecc.).

Un tempo la morte era una figura familiare ed i moralisti la rendevano spaventosa perché facesse paura. Oggi, è sufficiente nominarla per provocare

una tensione emotiva incomparabile con la regolarità della vita quotidiana. Osare parlare della morte, ammetterla all'interno dei rapporti sociali oggi è provocare una situazione straordinaria, drammatica, esorbitante. Oggi un accettabile «stile di morte» implica che vengano evitate tutte quelle manifestazioni troppo rumorose, troppo commoventi, che rischiano di turbare la serenità dell'ospedale. In definitiva, pare come se il morente avesse solo due diritti: quello di essere discreto — non sapere che stà per morire, o se lo sa, non dimostrarlo, per permettere al personale a sua volta di «dimenticare che sa» —; l'altro diritto è di mostrarsi aperto e ricettivo ai messaggi che gli si invia, e di obbedire ai pronostici.

Per l'infermiere che cosa rappresenta il morente? Uno specchio, che mi ricorda che anch'io devo morire ed è quindi un poco la mia morte? È il prossimo? Colui che occupa un letto? Un motivo di fierezza perché se ne è diagnosticato con precisione il tempo rimanente della sua vita?

Da questa rapida analisi emergono tre tipi di sguardo che all'interno delle strutture sanitarie si possono gettare sulla morte, che sono gli stessi che l'uomo ha nei confronti della vita:

— il primo è uno sguardo inautentico, narcisista o paternalista, di solito muto;

— il secondo è uno sguardo oggettivo, tecnico, critico, demistificatore, efficace in senso tecnico;

— il terzo, è uno sguardo post-critico, aldilà della distanza oggettiva introdotta dal momento critico, che consacra una volontà di comunicazione con l'altro, accettando lo scacco di una reciprocità l'assenza finale di una risposta.

Ovvero, possiamo guardare alla morte dal punto di vista di una soggettività primaria, curiosa, estetica e paternalista, una pseudo-partecipazione, dal punto di vista di una oggettività fredda e impersonale («il bel caso»), o infine di una vera intersoggettività in cui l'azione terapeutica diventa relazione terapeutica. Una relazione quest'ultima nella quale l'infermiere «prescrive se stesso» al paziente, come a una persona da accompagnare a morire «bene». Questo suppone, naturalmente, che l'infermiere non debba obbedire agli imperativi di resa economica dell'ospedale, che gli infermieri siano numerosi, e che possano difendere e proporre la loro specificità professionale.

Ritornando all'intervento dell'infermiere che citavo all'inizio, la prima riflessione che mi è venuta alla mente è il peso del mandato sociale che grava sulla professione infermieristica, il peso di essere considerati come un contenitore della nostra incapacità attuale a trovare un posto per la morte. In un qualche modo, gli infermieri vengono ad essere i nuovi ministri della vita e della morte. Uso questo concetto forte, a similitudine di quello di ministri di Dio, per il ruolo di accompagnare colui che muore. Entrambi sono figure di mediazione culturale e simbolica, seppur in modi significativamente diversi. È un mandato sociale esigente, che la società, non riuscendo a farsene carico, delega a qualcun altro, cercando di circondarlo di un apparato tecnico

e istituzionale che lo contenga. Il tecnico non è che un ministro di morte se non comprende che la morte è incorporata nella vita e in quel momento entrambe sono nelle stesse mani. Io credo che la professione infermieristica abbia al suo interno la ricchezza e le risorse per affrontare, discutere, elaborare questo tema, come anche il diritto di lavorare insieme ad altri per non essere espropriati del proprio dolore e della propria morte e per non essere lasciati soli davanti ad esso.

Nella «fabbrica delle cure» è possibile esercitare un potere di benevolenza — come la definisce la bioetica — della simpatia e dell'empatia — nei modi in cui la definisce il nursing —, a patto di accettare la morte per meglio vivere e quindi di ridimensionare i poteri e le loro rappresentazioni.

MAURA BONVENTO

Infermiera Insegnante

Vorrei cominciare le mie riflessioni con voi riproponendo la frase che aveva concluso il filmato che abbiamo visto. Una persona molto imbarazzata, in difficoltà evidente, quasi che non sapesse cosa dire, esprimeva quello che riusciva a pensare di fronte al problema della morte: «significa un bel carico emotivo per la persona che opera».

Credo che questo sia il grosso problema che abbiamo noi infermieri nel momento in cui ci troviamo davanti una persona che affronta il processo del morire. Noi siamo quegli esseri umani membri di quella società che è appena stata descritta come una società che di fatto relega la morte in un contesto privato, che la nasconde, che la cerca di eliminare. Siamo membri di una società che oggi ci richiede inibizione dell'espressione delle nostre emozioni. Oggi ci insegnano ad essere il più neutrali possibile. Ci insegnano da bambini che forse piangere non è proprio l'espressione dell'essere Uomo, con la U maiuscola, per cui ci troviamo spesso a dire ai nostri bambini «non piangere». E in questo contesto l'uomo cresce nella convinzione che è bene non esprimere le proprie emozioni perchè questo in certo senso ti tutela, ti rende un po' meno vulnerabile. Diventa difficile condividere tutto questo quando la persona che abbiamo di fronte è una persona che sta per morire, perchè crolla tutto. Subentrano delle emozioni così forti che sono difficili da contenere; la paura, l'angoscia, la rabbia... Direi che si sente in maniera molto forte la nostra impotenza. L'ospedale, l'ambiente sanitario, gli operatori sanitari di solito pensano di poter ridare la salute. In fondo è questa l'idea di fondo dell'ospedale: si entra in ospedale perchè si ha una malattia nella speranza che questa malattia possa guarire e la salute possa ritornare. Quando poi la cura della malattia non è più possibile, ecco che c'è un crollo di quelle che sono le nostre certezze. C'è un grosso senso di impotenza e di fallimento che ci pervade. E sono queste emozioni che gli infermieri e credo, anche gli altri operatori dell'assistenza, percepiscono. La grossa difficoltà è: come esprimere queste emozioni? Se non espresse in un certo senso, vanno nascoste con quei meccanismi di difesa che sono noti a tutti e che si mettono in atto per cercare di essere un po' meno coscienti della propria vulnerabilità.

Ecco allora che, secondo me, il primo problema che deve essere affrontato quando ci poniamo di fronte ad una persona che sta per morire, è quello di imparare a sentire le nostre emozioni ed imparare a riconoscerle perchè solo sentendole, solo riconoscendole possiamo essere capaci di sentire le emozioni dell'altro, di condividere le emozioni dell'altra persona e soprattutto di

non confondere le nostre emozioni con le emozioni dell'altra persona. Questa è una delle cose più facili. Molto spesso si confonde ciò che l'altro sta provando con quello che in realtà proviamo noi. È difficile una tale coincidenza; siamo persone diverse e quindi le emozioni sono diverse.

Allora per gli infermieri credo sia importante, per fare qualità del morire, trovare dei momenti di condivisione delle emozioni che si provano; dei momenti in cui ci si può dire tra di noi, tra quanti fanno parte dell'equipe di cura, quanto ci siamo sentiti in difficoltà, ... se abbiamo avuto paura nell'affrontare una determinata situazione. Trovare dei momenti in cui si può piangere, trovare la spalla di qualcuno che ci consente di piangere. Solo in questo modo possiamo fungere da spalla quando qualcun altro avrà bisogno di piangere insieme a noi o vicino a noi. Trovare questi momenti è fondamentale per riuscire a fare qualità del morire. È fondamentale perchè condividere le gioie, le paure, le ansie in un certo senso te le fa meglio sopportare. E in questo senso credo che una grossa importanza abbia la formazione dell'infermiere. Sono infermiera insegnante e credo che se la scuola in prima istanza non insegna allo studente che cosa significa riconoscere ed esprimere le proprie emozioni, diventa difficile richiedere al professionista di fare questo nella sua quotidianità. Allora è importante che la scuola non dia come contenuti solo l'espressione di concetti di tipo psicologico, relazionale, sociale ecc., ma che faccia vivere allo studente in prima persona alcune situazioni. L'empatia, la congruenza, l'ascolto attivo, non possono passare solo l'espressione di un concetto. Se vogliamo che la persona sia capace di condivisione empatica, deve aver potuto vivere in una realtà che gli ha consentito di vivere ed esprimere le sue emozioni. Quindi la scuola per prima deve mettere al centro lo studente perchè poi l'infermiere possa mettere al centro l'uomo.

Ancora una cosa ritengo importante dire. L'infermiere deve comprendere come passaggio cruciale nell'assistenza al morente sia il passaggio dal guarire al prendersi cura. Gli infermieri devono cambiare almeno in alcune circostanze, quelli che sono gli obiettivi che spesso hanno le persone che operano in ambiente sanitario. Non possiamo pensare più che l'obiettivo sia guarire la persona, ma per l'infermiere deve diventare importante il fornire un'assistenza di qualità. Solo in questo modo è possibile innanzitutto rendere il servizio che ci viene richiesto ed anche non subire troppe frustrazioni nei confronti di una persona che muore; perchè comunque questa non guarirà mai. Mentre invece grosse soddisfazioni ci possono derivare dall'assistenza che riusciamo a dare alla persona che sta per morire. E questo, giorno dopo giorno, perchè comunque ogni giorno merita di essere vissuto.

COMPETENZA E ABILITÀ INFERMIERISTICA PER LA QUALITÀ DI MORTE

PIERANGELO SPADA

Direttore Didattico Scuola Infermieri Professionali USSL 14 Merate (CO)

Premessa

È un dato di fatto che all'interno dell'Area Critica la morte può rappresentare una minaccia improvvisa per il paziente.

Gli infermieri professionali che operano in Area Critica sono quotidianamente a contatto con il problema della morte ed hanno quindi l'opportunità di fornire un aiuto estremamente significativo ai pazienti e alle famiglie.

In questi reparti il contatto con il paziente è particolarmente stretto e continuo e l'Infermiere Professionale, nei problemi che insorgono quando si deve fornire un aiuto, specialmente se legato al tema della morte, anche inconsciamente rimane coinvolto sia da un punto di vista emotivo che fisiologico.

Introduzione

Partendo da questa premessa e dovendo analizzare le competenze e le abilità infermieristiche necessarie per migliorare la qualità assistenziale alla persona in punto di morte, può essere utile iniziare a chiarire quali sono le competenze dell'infermiere in questo contesto.

Parlando di competenze diventa indispensabile entrare nel merito dell'ambito specifico della disciplina infermieristica. Ovvero le specifiche conoscenze e competenze che il professionista infermiere ha acquisito durante la formazione di base e che mantiene vive con la formazione e l'aggiornamento permanente.

Queste competenze sono rivolte ad offrire una risposta specifica ai bisogni della persona, sia essa sana o malata, in una dimensione olistica.

Tenendo conto di questa considerazione, la risposta non si può certamente ricercare nel «mansionario» (D.P.R. 225 del 14 marzo 1974), mero elenco di attribuzioni organizzative e assistenziali che limitano le funzioni del professionista infermiere.

Il nuovo profilo professionale, firmato dal Ministro della Sanità ma non ancora pubblicato sulla *Gazzetta Ufficiale*, che definisce gli ambiti di attività dell'infermiere, cita all'art 1 comma 3 punti *b)*, *c)* e *d)* che «l'infermiere identifica i bisogni di assistenza infermieristica della persona e della collettività, formula i relativi obiettivi, pianifica, gestisce e valuta l'intervento assistenzia-

le infermieristico; garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche», riconoscendo così all'attività infermieristica una realtà operativa improntata sulla pianificazione assistenziale con un ampio margine di autonomia e responsabilità professionale.

Questi concetti li possiamo meglio delineare analizzando il Modello Concettuale di assistenza infermieristica in quanto permette di delineare l'area di intervento, cioè di definire le precise funzioni che l'infermiere esercita presso l'individuo e di situarle all'interno dell'équipe assistenziale.

Se ad esempio esaminiamo il Modello Concettuale di Virginia Henderson, in quanto il più diffuso e conosciuto, troviamo negli elementi del modello e nella concezione dell'assistenza la definizione del ruolo e delle funzioni infermieristiche; di conseguenza si possono individuare le competenze e le responsabilità che ruotano attorno all'attività quotidiana dell'infermiere.

Virginia Henderson ritiene che il ruolo specifico dell'infermiere consiste nel supplire ai bisogni dell'individuo fino al momento in cui questi sarà in grado di soddisfarli autonomamente.

Lo scopo della professione infermieristica è quello di ristabilire e mantenere l'indipendenza dell'individuo in modo che egli possa soddisfare autonomamente i propri bisogni fondamentali, o nel caso di malattie incurabili, morire *serenamente* come egli desidera.

L'infermiere si propone nel contesto sanitario come un professionista che non solo ha acquisito con la formazione e l'esperienza una competenza disciplinare specifica, ma è anche consapevole dell'importanza che riveste il codice deontologico.

Proviamo allora ad analizzare il codice deontologico dell'infermiere, prestando attenzione al tema in esame, per indagare se al suo interno possiamo trovare, tra le norme e i valori, degli elementi utili per proseguire nella riflessione.

Analisi del codice deontologico

Il codice deontologico approvato dalla Federazione Nazionale dei Collegi il 25 giugno 1977 afferma che «l'infermiere è al servizio dell'uomo; lo aiuta ad amare la vita, a superare la malattia, a sopportare la sofferenza e ad affrontare l'idea della morte, rispettando la libertà, la religione, l'ideologia, la razza, la condizione sociale della persona».

Sottolinea inoltre che «l'infermiere facilita, nelle dovute forme, i rapporti umani e sociali dell'assistito con la famiglia e la comunità cui appartiene al fine di stimolare e promuovere le sue capacità personali, i suoi interessi culturali...». Ancora più esplicito e dettagliato è il codice deontologico degli infermieri canadesi elaborato nel febbraio 1985, in quanto afferma nella premessa che «l'infermiere lavora per promuovere, conservare, ristabilire la salute, per prevenire la malattia, lenire la sofferenza e per preparare ad una morte serena quando la vita non può essere prolungata».

Tra i valori che compongono il codice si legge che «l'infermiere sarà guidato dalla sollecitudine per la dignità del paziente».

Nella norma rispettiva si afferma che «poiché l'atteggiamento davanti alla morte e al morente cambia, la professione infermieristica è portata a trovare nuovi modi per preservare i valori, l'autonomia e la dignità umana. Nell'assistenza al morente, l'infermiere dovrà sforzarsi di assicurare il comfort, la dignità umana e di alleggerire il più possibile l'ansia e il dolore. Si cercherà in modo particolare di aiutare i membri della famiglia a sopportare la perdita che stanno per subire».

Si legge ancora tra i valori che «le cure infermieristiche devono testimoniare il rispetto della scelta del paziente. L'infermiere deve informarlo circa l'assistenza prodigatagli. Questo obbligo si basa sul rispetto del cliente e sul riconoscimento del diritto che egli ha di controllare le cure che gli sono destinate».

Tra le diverse norme rispettive si legge che «il consenso del paziente, nel pieno possesso delle facoltà mentali, è una prima condizione essenziale alla prestazione delle cure infermieristiche e mediche. All'infermiere compete la responsabilità primaria di informare il paziente delle cure infermieristiche disponibili».

Riassumendo, è possibile affermare che il codice di comportamento professionale è necessario per precisare le regole di ordine morale che devono guidare i membri della professione nelle loro decisioni ed aiutarli a prenderle con la massima obiettività.

Dall'analisi e dal confronto dei codici deontologici emerge una sostanziale differenza nell'approccio alla persona, ad esempio:

— in quello approvato dalla Federazione Nazionale dei Collegi IP.AS.VI è scritto che l'infermiere aiuta il paziente a *sopportare la sofferenza* e ad *affrontare l'idea della morte*;

— in quello canadese si afferma che l'infermiere lavora per *lenire la sofferenza al paziente e per prepararlo ad una morte serena*.

Ritengo doverosa questa precisazione, in quanto l'esempio evidenzia come il codice deontologico attualmente vigente in Italia non sia più aggiornato con i cambiamenti e gli sviluppi sociali, culturali, legislativi ed economici avvenuti nel nostro Paese e con l'evoluzione della professione infermieristica in questi ultimi anni. A maggior ragione, se il codice deontologico deve orientare il professionista nel momento decisionale e deve rafforzare la guida all'esercizio professionale, la revisione del codice stesso da parte della Federazione Nazionale dei Collegi diventa una necessità non più procrastinabile.

Dall'analisi del Modello Concettuale e del Codice Deontologico emerge che l'infermiere è tenuto, tra le sue competenze, non solo a favorire i rapporti tra il paziente e la sua famiglia, ma anche ad aiutare i membri della famiglia stessa a «sopportare la perdita che stanno per subire».

Emergono inoltre specifiche competenze dell'infermiere nell'erogare pre-

stazioni in riferimento ai bisogni della persona, specialmente nel delicato momento della morte. Ciò comporta non solo abilità tecniche, ma anche e soprattutto abilità comunicative e relazionali.

Infatti, il colloquio e la relazione di aiuto che l'infermiere instaura durante l'assistenza, rivestono grande importanza nel consentire alla persona morente di esprimersi liberamente, senza il timore di essere giudicato o rifiutato.

Il professionista infermiere deve essere consapevole, specialmente in questi frangenti, che le abilità tecniche devono lasciare maggior spazio ad abilità cognitive, intellettuali e a capacità di osservazione e di manifestazioni empatiche che permettono di stabilire con il paziente una relazione di qualità.

Spesso infatti, specialmente nel rapporto con la persona morente, la comunicazione terapeutica è l'abilità più importante di cui si possa disporre. La capacità di fare o non fare domande e di ascoltare le risposte è essenziale per dimostrare al paziente ed ai suoi familiari attenzione e interesse garantendo un livello assistenziale qualitativamente elevato.

Viste in questa ottica le abilità infermieristiche devono diventare una traduzione operativa e concreta del rapporto empatico e delle capacità comunicative.

Prima di analizzare l'approccio dell'infermiere con la famiglia e l'assistenza infermieristica da erogare alla persona morente, ponendo attenzione alla qualità delle prestazioni da erogare, può risultare utile fare alcune riflessioni, citate nella premessa, che coinvolgono direttamente il personale infermieristico.

Considerazioni riferite al personale infermieristico

Prima che venga chiamato a svolgere il lavoro con il paziente critico e la sua famiglia, è importante che l'infermiere esamini i propri sentimenti e le paure personali verso la morte.

È utile al professionista infermiere valutare le proprie esperienze precedenti con la morte ed essere attento alle proprie emozioni, alle credenze religiose e spirituali e alle paure che possono influenzare le sue percezioni.

Se l'approccio al morente appare troppo sconcertante, l'infermiere deve affidare l'assistenza del paziente ad altri colleghi o coinvolgere altri professionisti con le necessarie competenze. Ciò consente una maggior sintonia empatica con il paziente e la famiglia, in quanto i sentimenti personali e le esperienze dell'infermiere con la morte influenzano la capacità di manifestare adeguate risposte emotive.

Frequentemente l'infermiere tende ad instaurare meccanismi di difesa che interferiscono notevolmente nell'assistenza al paziente moribondo, meccanismi che possono essere evitati solo con la presa di coscienza e l'accettazione della morte unite ad una notevole esperienza assistenziale e di comunicazione con i pazienti in fase terminale.

L'infermiere di fronte alla morte dei pazienti assistiti può manifestare un comportamento psicologico prevalentemente negativo perché guidato nella sua azione da una sensazione di impotenza.

In questo caso l'infermiere necessita di un aiuto nello sforzo di autocontrollare le proprie sensazioni di impotenza affinché non vadano a pesare sull'assistenza al paziente, che si aspetta un notevole sostegno da chi è deputato ad assisterlo, soprattutto nel momento difficile della morte.

Questa situazione risulta essere abbastanza comune ed è possibile evidenziare da parte dell'infermiere una condizione di rifiuto, che assume diversi aspetti:

— il «far finta di niente», ossia concentrarsi sul lavoro, su problematiche quotidiane per tenere lontano l'argomento;

— può verificarsi un «rifiuto attivo», cioè non volerne assolutamente parlare;

— più frequentemente si evidenzia una «disattenzione consapevole» che si manifesta prevalentemente in ambiente ospedaliero, quando il personale focalizza l'attenzione sui parametri vitali, i referti degli esami, le tecniche, invece che sul paziente che sta per morire.

— Queste considerazioni meritano di essere approfondite sensibilizzando i competenti organismi professionali a farsi carico di questo problema già all'interno del curriculum formativo, senza lasciare completamente a discrezione del singolo la capacità di prepararsi ad affrontare il rapporto con le persone in situazioni complesse.

La comunicazione con il morente certamente non è facile per l'infermiere: egli deve riflettere sulla persona che ha di fronte e analizzarne i bisogni.

Spesso coloro che muoiono ed i loro parenti, hanno bisogno di parlare con altri di ciò che provano. L'infermiere deve accettare il paziente com'è, con le sue preoccupazioni, le sue paure; deve permettergli di esprimersi liberamente; deve capire quale significato assume per lui la morte; deve capire i meccanismi di adattamento della persona e adeguarvi l'assistenza; non deve comunque lasciarlo solo. Questo non vuol dire che si deve costringere una persona in fase terminale a parlare della propria morte, basta fargli capire la disponibilità a parlarne quando egli vorrà.

Kubler-Ross a questo proposito afferma che «si dovrebbe mirare non tanto ad avere specialisti per malati vicini alla morte, quanto a preparare il personale ospedaliero ad essere in grado di affrontare queste difficoltà e a cercare soluzioni».

Abbiamo dunque analizzato le competenze e le abilità dell'infermiere, individuato il grado di autonomia e le responsabilità e sottolineato l'importanza che rivestono le capacità comunicative che sono necessarie al professionista infermiere per fornire un approccio qualitativo per l'assistenza alla persona morente e nell'aiuto ai membri della famiglia ad affrontare l'evento.

Di seguito si elencano schematicamente, senza la pretesa di voler essere esaustivi, alcune indicazioni operative rivolte ai familiari ed al paziente.

Interventi nei confronti della famiglia

Non va dimenticato che la qualità della vita della persona che muore è influenzata notevolmente dalla presenza delle persone care, per cui la mancata preparazione di queste ad affrontare l'evento può nuocere alla persona morente.

1) Se ancora non si conoscono i familiari, presentarsi e spiegare il proprio ruolo di infermiere nei confronti del paziente; ciò serve a rassicurarli che il paziente è assistito circondato da operatori interessati.

2) *Esprimersi con frasi semplici* e dirette, evitando l'uso di eufemismi ed affermazioni che potrebbero essere interpretate come giudizi. In questi momenti la maggior parte dei familiari è troppo agitata per comprendere spiegazioni complicate e la formulazione di giudizi potrebbe suscitare gravi sensi di colpa nei membri della famiglia.

3) Essere consapevoli degli *atteggiamenti culturali* che possono influire sulle risposte dei familiari. Ogni società ha propri riti e una propria concezione della morte. Le credenze religiose incidono sul modo di concepire la morte. Il modo di affrontare la morte e in modo particolare il dolore che ne consegue è diverso in relazione alla cultura (cfr Allegato 1).

4) Provvedere a *creare contatti con le persone* di riferimento più adeguate; un confidente, un amico, un familiare, un ministro del culto, ecc., in quanto il paziente e la famiglia possono non essere consapevoli delle risorse a loro disponibili e la consapevolezza della loro disponibilità può essere un sollievo.

5) Permettere la massima *flessibilità nel programmare le visite* secondo le necessità. Concedere momenti riservati alla famiglia per stare con il paziente.

6) Consentire che un membro della famiglia *veda il paziente prima della morte*; l'impossibilità di un incontro è la causa principale di angoscia per i familiari.

7) Se il paziente viene *trasferito o dimesso prima della morte*, iniziare per tempo a preparare il paziente e la famiglia al cambiamento. Assicurarsi che la famiglia abbia un adeguato sostegno e che conosca ciò che deve fare nell'imminenza della morte e subito dopo. Un'accurata preparazione è essenziale per ridurre la paura e l'ansia del paziente e dei familiari.

8) Permettere ai membri della famiglia di *vedere o toccare la salma*.

Se la morte è stata improvvisa e inaspettata, prepararli anticipatamente alla vista della salma, spiegando loro che sono stati fatti tutti i tentativi di ripristinare le condizioni vitali. Assicurarsi che il corpo sia stato rispettosamente coperto ma non sia inaccessibile. Se la rianimazione ha alterato l'aspetto del corpo, una graduale preparazione per vedere la salma può aiutare a ridurre lo stress alla famiglia.

Da quanto esplicitato non si può tralasciare di evidenziare un problema ancora attuale in molte strutture intensive: quello della chiusura totale del reparto ai familiari.

Le competenze e le responsabilità assegnate agli infermieri inducono a non accettare queste situazioni, sia per il rispetto dovuto verso il paziente che nell'ottica della globalità assistenziale.

È necessario farsi portavoce e segnalare questo stato di cose in quanto, in parte, l'infermiere ne è responsabile; è necessario coinvolgere maggiormente le istituzioni ed altri professionisti, eventualmente associazioni di tutela dei diritti del malato e se necessario incidere sulla modificazione delle strutture architettoniche per favorire la presenza dei familiari al letto del paziente.

Assistenza infermieristica alla persona morente

1) *Ascoltare* in modo attivo esprimendo interesse, incoraggiare il paziente ad esprimere i sentimenti. Ciò contribuisce a diminuire il senso di isolamento che accompagna la perdita.

Porre particolare attenzione alla comunicazione non verbale o simbolica. Un comportamento distratto da parte dell'infermiere contribuisce a far insorgere sentimenti di alienazione.

2) Fornire *compagnia* quando è possibile in quanto anche solo lo stare vicino al paziente comunica coinvolgimento.

3) *Parlare al paziente* mentre ci si prende cura di lui, anche se apparentemente non risponde o è in coma. Incoraggiare i membri della famiglia a continuare a parlare al malato.

4) Se il paziente si trova ad affrontare in modo improvviso la morte, fornire brevi e chiare *spiegazioni* anche se il paziente dovesse sembrare incosciente, questo può aiutare a ridurre la paura.

5) Aiutare il paziente ad *identificare paure specifiche* e a stabilire una scala di priorità tra esse. Identificare il dolore, la perdita di controllo o l'essere di peso ad altri, aiuta a ridurre il senso di oppressione e a preparare il paziente ai problemi che possono insorgere.

6) Prestare particolare attenzione all'*igiene personale* garantendo il rispetto e mantenendo la dignità della persona, non trascurando la zona perineale, il viso, le mani e soprattutto il cavo orale. Garantire questa prestazione contribuisce certamente a ridurre il disagio e comunica al paziente interesse e sollecitudine.

7) Accettare e rispettare il bisogno del paziente di avere un *comportamento di negazione o di rifiuto*. Qualunque sia la risposta del paziente, cercare di comunicare comprensione e accettazione.

8) Valutare il livello di *dolore* del paziente e sollecitare la somministrazione di farmaci prima che esso diventi forte.

Consultare il medico se le dosi prescritte sembrano non essere più efficaci.

Non va dimenticato che il dolore è la principale causa di sofferenza fisica.

L'infermiere ha un ruolo peculiare nel trattamento del dolore del paziente, in quanto il suo ruolo comprende l'attuazione di metodi di alleviamento

del dolore, l'identificazione della necessità di un cambiamento nei metodi e l'accertamento dell'impatto dei metodi di alleviamento del dolore sul paziente.

Le indicazioni citate, schematizzate a titolo esemplificativo per focalizzare l'attenzione nei confronti della famiglia e nell'assistenza al paziente morente, vanno implementate sotto la guida del proprio giudizio professionale, nel rispetto dello specifico ambito professionale.

L'infermiere dovrà comunque comportarsi con la massima delicatezza, senza essere invadente, mantenendosi nell'ambito delle proprie competenze.

Nel contesto operativo è importante chiarire quale spazio rivestono le competenze infermieristiche, in quanto non vanno lasciate alla buona volontà del singolo infermiere, ma andrebbero codificate e diffuse a tutta l'équipe assistenziale con protocolli e piani di assistenza.

Preme sottolineare che l'infermiere non solo dovrà farsi carico di «insegnare» le proprie abilità ad altri colleghi o a studenti infermieri, ma anche concorrere direttamente al proprio aggiornamento professionale e alla ricerca.

Conclusioni

In conclusione vorrei sottolineare schematicamente gli aspetti salienti della relazione.

— Innanzitutto la necessità e l'importanza di un riferimento al Modello Concettuale e al Codice Deontologico nello svolgimento della propria attività professionale, pur considerando indispensabile la revisione dell'attuale Codice Deontologico;

— le abilità professionali non si riducono esclusivamente all'applicazione di tecniche ed abilità manuali, ma anche e soprattutto ad abilità comunicative e di rapporto empatico;

— la presa di coscienza dei meccanismi di difesa che il professionista può instaurare nell'approccio assistenziale con la persona morente, questo per evitare esperienze traumatizzanti sulla propria persona e nei confronti del malato e dei familiari;

— la necessità della revisione dei curricula formativi prestando maggior attenzione al tema della morte, ma soprattutto alla capacità di prendere decisioni e a trovare soluzioni in ambienti complessi, eventualmente ricercando nuovi modi per erogare assistenza; quello della formazione ha uno stretto collegamento con i meccanismi di difesa sopracitati e quindi l'importanza e l'urgenza di tenere presente questa richiesta da parte dell'I.P. assume maggior significato;

— l'altrettanto necessaria urgenza di determinare trasformazioni organizzative e strutturali dei reparti per consentire la presenza dei familiari al letto del paziente, se questi lo desiderano;

— le indicazioni enunciate nei confronti della famiglia e della persona

morente possono sembrare scontate e banali, ma in certi frangenti sono proprio le prestazioni correlate al bisogno di comunicare e di apprendere che permettono, se applicate correttamente, di garantire un livello assistenziale qualitativamente valido.

In ogni caso l'I.P. che si trova di fronte alla persona morente deve comunque assisterla sino alla morte agendo nel massimo rispetto, in modo da consentirgli di conservare la sua dignità.

Non bisogna dimenticare che in ogni circostanza assistenziale va sempre garantito il rispetto costante della vita, dell'autonomia morale e della libera scelta del paziente.

Allegato 1

Considerato che nel nostro paese sono ormai presenti differenti etnie, di seguito si riportano alcune linee guida riferite alle esigenze connesse a diverse fedi religiose.

Le indicazioni citate sono tratte da: A. PHYLIP PRITCHARD, JANE MALLETT, *Procedure Infermieristiche Cliniche* McGraw-Hill Libri Italia srl Milano, Capitolo 22, pagg. 288-289.

Buddismo

1. Un buddista può richiedere la presenza di un monaco buddista (bhikku) o di una suora (sorella). Ci sono diverse scuole con riti differenti. Accertare a quale scuola sia stato affiliato il paziente.

2. Al momento del decesso, informare quanto prima possibile il monaco buddista. Ciò può essere fatto dai parenti. Il corpo non dovrebbe essere manipolato per almeno un'ora dopo aver informato il sacerdote perché si devono recitare le orazioni funebri. Il corpo viene anche avvolto in un lenzuolo privo di segni.

3. Controllate tutti i dettagli con la famiglia perché esistono diversi tipi di fede buddista e ciascuna fede può variare nelle sue pratiche locali.

Induismo

1. Informare il sacerdote induista (bramino). Se non è disponibile un sacerdote, leggere alcuni passi del Bhagavad Gita (capitoli 2,8 e 15, Ed. Mascar, 1962) prima o durante gli adempimenti post mortem. Vi può essere la richiesta di disporre il corpo sul pavimento e di bruciare incenso.

2. La famiglia in genere rimarrà con il paziente. Dovrebbe essere presente il figlio maggiore. I parenti dello stesso sesso del deceduto lavano il corpo del defunto. Se i parenti lo preferiscono, questo compito può essere eseguito dal personale infermieristico.

3. In genere non si svolgono esami autoptici perché vengono considerati irrispettosi per il defunto.

Islamismo

1. I membri della famiglia rimangono con il paziente moribondo e svolgono tutti i riti e le cerimonie. Se possibile, il paziente dovrebbe essere rivolto verso la Mecca.

2. Il corpo non dovrebbe essere toccato. Se sono presenti individui di religione musulmana, essi svolgeranno le procedure previste. Se si deve toccare il corpo del defunto, si dovrebbero indossare guanti monouso. Gli occhi possono venir chiusi e il corpo disteso. La testa dovrebbe essere girata verso la spalla destra e coperta con un telo aperto. Il corpo non dovrebbe essere lavato e normalmente verrà portato presso l'abitazione del parente o in una moschea al più presto possibile, dove verrà lavato da un altro musulmano dello stesso sesso. Una moglie può lavare il marito ma un marito non può lavare la moglie.

3. I musulmani vengono sepolti, mai cremati, preferibilmente entro 24 ore dal decesso.

4. Sono permesse le autopsie solo se richieste per legge. La donazione di organi è permessa solo se assolutamente necessaria.

Ebraismo

1. La famiglia contatterà, se ricorre il caso, il capo della propria comunità; altrimenti, deciderà il cappellano dell'ospedale. Vengono recitate preghiere dai presenti.

2. È necessario che siano trascorsi otto minuti prima di rimuovere il corpo.

3. In genere i parenti distenderanno il corpo, ma viene permesso al personale infermieristico di compiere le procedure necessarie per la conservazione della dignità e dell'onore del defunto. Di conseguenza essi possono:

a) Chiudere gli occhi.

b) Legare la mandibola.

c) Disporre le braccia e le mani allungate ai lati del corpo.

d) Rimuovere i tubi o altri strumenti.

e) Il paziente non deve essere lavato. Si può stendere sopra il corpo un sudario. (Il corpo viene lavato da un gruppo di officianti — la Santa Assemblea — che svolge la purificazione rituale).

4. Coloro che assistono alle funzioni rimarranno in presenza della salma fino alla sepoltura (normalmente entro 24 ore dal decesso). Viene richiesto un ambiente non confessionale preparato a questo scopo, in cui il corpo possa essere disposto sul pavimento con i piedi rivolti verso la porta. Vicino al capo officiante è posta una candela accesa.

5. Non è possibile che si svolgano i funerali durante il Sabbath (dal tramonto del venerdì al tramonto del sabato).

6. Le autopsie sono permesse solo se richieste dalla legge.

Sikhismo

1. La famiglia e gli amici sono normalmente presenti.
2. La famiglia può esprimere il desiderio di assumersi la responsabilità dello svolgimento degli adempimenti post mortem.
Se richiesto dalla famiglia, chiudere gli occhi, distendere il corpo ed avvolgerlo in un lenzuolo.
3. La famiglia laverà e vestirà il corpo del defunto.
4. La cremazione avverrà il più presto possibile, preferibilmente entro 24 ore dal decesso.
5. Le autopsie sono permesse solo se richieste dalla legge.
6. Non è permessa la donazione di organi per trapianti.

Bibliografia

- AGNELLI I. e Coll., *Quaderno del nursing di base*, Cap. 15. Edizioni Nettuno, Verona.
- BIZIER N., *Dal pensiero al gesto*, Ed. Sorbona, Milano
- Codice deontologico dell'Infermiere*, approvato dalla Federazione Nazionale dei Collegi il 25 giugno 1977.
- Codice deontologico della professione infermieristica*, Associazione delle infermiere/i del Canada, febbraio 1985.
- Comitato Nazionale per la Bioetica Definizione e accertamento della morte nell'uomo. L'infermiere*, anno XXXV n. 6 nov.-dic. 1991 pag. 56.
- CORTESE C., FEDRIGOTTI A., *Etica infermieristica*, Ed. Sorbona, Milano, 1988.
- KUBLER-ROSS E., *La morte e il morire*, Cittadella Editrice, Assisi.
- GALVAGNI V., *Il rapporto con il morente*, *Infermiere In Formazione* Organo Ufficiale Collegi IP.AS.VI. Piemonte, Anno 9 n. 6 giugno 1994 pag. 17.
- GIARRELLI G., *Il problema della morte nella nostra società: realtà e tabù*, *Infermiere In Formazione*, Organo Ufficiale Collegi IP.AS.VI. Piemonte Anno 9 n. 6 giugno 1994 pag. 14.
- GUIDI F., *L'infermiere e la morte*, *Dolore Assistenza Benessere*, Organo ufficiale della Società Italiana Dolore e Assistenza Infermieristica 1993 anno 2° n. 2 pag. 15.
- HOLLOWAY N., *Piani di assistenza in Area Critica*, Ed. Sorbona, Milano pagg. 65-76.
- HOLLOWAY N., *Piani di assistenza in Medicina e Chirurgia*, Ed. Sorbona, Milano pagg 83-94.
- LOBOSCO R., *Le fasi di Elisabeth Kubler-Ross e la pianificazione assistenziale*, *Infermiere In Formazione*, Organo Ufficiale Collegi IP.AS.VI. Piemonte Anno 9° n. 6 giugno 1994 pag. 19.
- SLACK J., FAUT-CALLAHAN M., *Trattamento del dolore in L'Assistenza Infermieristica del Nord America*, Piccin Editore, Padova, Vol. 13, numero 4, pagg. 1168-1184.
- SPADA P., *Il codice deontologico come guida del professionista*, Atti incontri di aggiornamento: il sabato con l'Aniarti. Aniarti Regione Lombardia Milano, 1° giugno 1991, pagg 145-152.

DIBATTITO

Annalisa Silvestro (moderatrice)

Grazie. Io credo che sollecitazioni ne abbiamo avute parecchie. Mi rendo anche conto che non è un argomento facile quello che stiamo trattando questa mattina, però l'intento è quello di provare a discutere e a dibattere insieme su quello che voi avete esperito nel vostro lavoro e cercare di confrontarsi con delle persone che possono provare a ipotizzare delle risposte, nonostante qui sia molto difficile dare risposte e forse neanche opportuno. E allora colleghi se vogliamo provare a ragionare un po' insieme, dopo queste sollecitazioni, ci sono i microfoni di sala... gentilmente, nome e cognome, località di provenienza e, se vi è possibile, domande mirate e brevi.

D.: Mi chiamo GIOVANNI FERRO. Sono totalmente fuori campo perché sono un ex-paziente, ho provato un accostamento alla morte perlomeno in tre situazioni, ho tutta una carriera di terapia intensiva, ho vissuto situazioni di coma tre volte perlomeno, vivo da trapiantato: nella mia carriera biologica ho il terzo fegato della mia vita, e vivo combattendo con molta gioia, ogni giorno, contro il rischio di rigetto, e questa è una esperienza molto interessante.

Per non raccontare troppe cose autobiografiche dico in sintesi come formulerei il bilancio di questa esperienza e di fronte al privilegio di una assemblea di questo genere, per me è appassionante poter dire «GRAZIE» in termini simbolici a un pubblico come il vostro. Io non vivrei se non ci fossero persone che, non a livello scientifico, clinico, ma a livello di esistenza, vivono come voi. Posso dire questo: che diventa appassionante, interessante, vivere la vita, nella misura in cui la si vive in fondo così come è, cioè a termine.

Questa esperienza della provvisorietà è un avvenimento così importante che dà una misura del vivere in termini totalmente diversi. E questo lo dico come persona che ha fatto — direi — una specie di storia d'amore nel rapporto con il suo vivere e morire. Questo privilegio l'ho vissuto per una serie di circostanze. Io sono un religioso, sono un prete, l'ho detto anche ieri sera. Però sono uno psicologo e ho vissuto questo anche in una frontiera non intimistica. Si pensa allo psicologo che vive nel microcosmo di microrelazioni, ma per la mia professione vivo anche nel dialogo dei media, nel mondo giornalistico; per cui, in questo disturbo di fattori, sono riuscito a concentrare, in termini abbastanza personali, quello che la scienza definisce. Devo dire che varrebbe la pena (io lo chiedo a voi se è possibile, posso dare un mio indirizzo, per esempio) parlare assieme a voi di quello che si prova vivendo nell'accostamento del morire.

In genere, poche persone tornano indietro a raccontare — anche se poi sopravvivono — quello che hanno vissuto toccando la morte, vivendola. Io credo che esistano persone (io sono una di quelle) che in qualche modo hanno

provato a morire. Mi piacerebbe dialogare con voi, ne sarei felice. Chiedo scusa alle signore relatrici se non ho chiesto a loro direttamente, lo chiedo assemblearmente, per parlare insieme di questo.

Io ho un sogno, veramente, di scrivere delle cose per dire: Non spaventatevi di quanto mi sono divertito ... mi piacerebbe fare un ... «umorismo clinico» di quanto mi sono divertito in questa esperienza.

D.: Sono NARDIN, di Treviso, lavoro in unità coronarica. Io mi ritrovo sugli interventi che sono stati fatti questa mattina. Non ho precisamente delle domande da fare, ma semplicemente delle riflessioni. L'infermiere è un professionista dal punto di vista assistenziale, tecnico, psicologico; si chiede all'infermiere capacità empatica. E questo infermiere, professionista in senso lato, deve dare qualità di vita e qualità di morte.

Allora, le mie riflessioni sono queste. L'infermiere è uno che, per la gente esterna, fa un lavoro abbastanza duro, a turno, lavora di notte o di festa. Si trova a lavorare in équipes e credo non sia molto preparato a farlo, si trova a lavorare in un ambiente chiuso come quello delle terapie intensive, spesso senza contatti con l'esterno, tutto il giorno con le luci artificiali, e deve affrontare tutte queste situazioni che comportano delle frustrazioni, soprattutto quando vede la gente morire tra cui persone giovani. Noi vediamo che la nostra attenzione e tensione è diversa quando si tratta di un bambino, quando si tratta di un giovane, quando si tratta di una persona più anziana. È normale, l'ho riscontrato nella realtà della terapia intensiva.

Questo infermiere si trova da solo ad affrontare tutto questo. Prima, la signora Cozzi, parlava di un contenitore. Fino a quando l'infermiere potrà dare qualità di vita e qualità di morte se non avrà un supporto da parte di una persona esterna, di un esperto? Io non voglio chiamare con un nome questo esperto, purché ci sia qualcuno che possa aiutare il gruppo a sopportare tutto questo, per dare qualità di vita e qualità di morte.

D.: Sono GIANOLI, della rianimazione di Sondrio. Volevo rivolgere una domanda al professor Mori. Lei prima ha detto che non si deve procurare una sofferenza ingiustificata attraverso l'accanimento terapeutico, ma che tante volte questo si verifica proprio per natura. Ha anche detto, e sono completamente d'accordo, che è illecito prolungare quanto limitare la vita, ma di fronte a una persona che ci chiede di lasciarla morire, come ci comportiamo, cosa facciamo? Perché sono mille i pensieri e le domande che, almeno io, mi pongo di fronte a una situazione di questo tipo.

D.: Sono CAPITANIO, vengo dalla provincia di Frosinone. Ho sentito dare molte definizioni della qualità del morire; più o meno tutte concordano nel non dare sofferenza o nel non prolungare la vita oltre certi limiti. Se abbiamo avuto la necessità di affrontare questo tema è perché, in questi ultimi tempi abbiamo scoperto che la nostra società sta andando in degrado, abbiamo sco-

perto molta immoralità, disonestà e, molto spesso, convivenza con sistemi poco corretti. Quindi, io credo che nel nostro Paese c'è bisogno di riscoprire certi valori che ci derivano dalla nostra cultura cattolica: la moralità e soprattutto la professionalità in termini eticamente corretti.

Secondo me, per un'assistenza qualitativamente buona al moribondo, è essenziale riscoprire i nostri principi morali, oppure attenerci ai principi che la bioetica ci impone. Bisogna educare l'ammalato a morire e soprattutto bisogna fare un intervento alla umanizzazione dei nostri servizi sanitari.

D.: Mi chiamo STANGANELLO, provengo dalla Calabria, lavoro in rianimazione come caposala. Stavo pensando questo: secondo me noi stiamo combattendo una grossissima battaglia, che sembra tutta giocata all'interno dell'ospedale, parlando di qualità di vita, di qualità di morte, in area critica. Ma in realtà stiamo conducendo una grossissima battaglia contro la società. Secondo me non c'è la capacità di capire qual è la qualità di morte da dare al paziente, se poi abbiamo tutti una idea di qualità di vita ricavata solamente dal benessere economico e sociale. Io non so quanto ci sta abituando questa società, quanto ci sta educando a vivere certi valori che sono ormai negati. Cioè noi infermieri viviamo solamente come prodotto ma anche l'ammalato è il prodotto di questa società. Solo che l'ammalato si trova in una situazione in cui certamente ripensa se stesso, capisce che sta morendo, cerca qualcosa di cui io non vado alla ricerca perché è un problema che non mi pongo.

Come posso capire quale qualità del morire debbo dare e come posso assistere il paziente se non ho un'idea dei valori di base, fondamentali? Ci abituiamo a non ragionare, ci danno dei valori falsi, il denaro, il benessere, lo status sociale, c'è una visione completamente edonistica della vita. La pubblicità, la cultura, passano messaggi che non sono quelli della solidarietà, del capirsi, dell'approfondimento di queste cose. Queste sono tematiche che stiamo sviluppando solo noi, per cui la nostra è una grossissima battaglia che va controcorrente.

Penso che se non poniamo un problema e un arresto a questo sistema di cose, ci sarà il bisogno di figure sempre più specializzate. Si parlava dello specialista che aiuti gli infermieri, poi ci sarà bisogno della persona che aiuterà lo specialista che aiuta gli infermieri, poi faremo lo specialista dello specialista dello specialista... Alla fine il problema sarà così parcellizzato, così centellinato che noi non capiremo più che cosa vogliamo. A questo punto l'unica soluzione è rivoltare completamente l'impostazione, le basi culturali, i valori che impostano questa società, oppure andremo a costituire migliaia di specialisti che guardano sempre più piccole parti di noi stessi.

D.: SONO GAGLIANI SIMONETTA vengo da Montecchio. Mi è venuto un dubbio a proposito delle persone che vogliono lasciarsi morire per questioni religiose. Io ho avuto esperienza di una ragazza di 22 anni che fino all'ultimo non ha voluto la morfina e il cancro la stava dilaniando. Ma lasciando decidere il malato, non rischiamo di cadere nell'eutanasia? Forse è una parolona, però in Italia non è una cosa legale. Non rischiamo questo?

R.: MAURIZIO MORI - Intanto una osservazione di carattere generale, e poi rispondo alle due domande specifiche che mi sono state poste. Non so se si era capito, ma il tipo di discorso che io ho fatto, andava contro alcune osservazioni che sono emerse e che vedono la nostra società in uno sfacelo, in un degrado. Ho applaudito a questo Convegno, perché il fatto che noi ci poniamo il problema della qualità del morire e diciamo che c'è un diritto a non soffrire, è una conquista morale di grande rilievo. Dobbiamo essere contenti di questo.

Io credo che le lamentele contro le società edonistiche o la fine dei valori, mostra solo un amore romantico verso il passato, che io personalmente non condivido. Credo che dobbiamo essere orgogliosi di questo nuovo valore morale che sta emergendo fortemente contro la sofferenza. La sofferenza ripugna, non ha senso, meno ce n'è nel mondo, meglio è. Io mi sento di affermare questo valore morale, che dipende da un dovere di benevolenza e di beneficenza che noi abbiamo nei confronti dei nostri simili e di noi stessi.

Quindi io sono profondamente ottimista. Qui ci sono mille persone in sala: è un segno forte di una rinascita dell'etica, non di uno sfacelo nella società. Sì, può darsi che alcuni valori vengano meno: vorrà dire che se ne affermeranno altri di migliori e superiori.

L'altra osservazione che volevo fare di carattere generale, riguardava la mia posizione diversa da quella delle mie due colleghe, nel senso che io non credo che l'infermiere debba avere questa enorme capacità empatica, o che la si richieda all'infermiere in quanto tale. Oggi si dice che il compito dell'infermiere è il «caring», il prendersi cura, mentre quello del medico è «care», il curare.

Io credo che questo non sia corretto. Serve per risolvere dei problemi pratici di oppressione che probabilmente gli infermieri hanno nei confronti dei medici, di carattere pratico, ma non ha nulla di carattere teorico, concettuale su qual è il ruolo di una professione. Secondo me dovremmo pensare al ruolo di una professione sanitaria che sta cambiando. Sta cambiando perché la nozione di malattia non è più chiara, perché la medicina non si limita più solo a curare l'organo, ma a soddisfare un insieme di desideri, e entro questo grande progetto ci devono essere livelli diversi, ciascuno con il proprio ruolo; il compito del medico è diverso da quello dell'infermiere. Si tratterà di mediare, non deve essere di subordine, di semplice esecutore.

Ma invece ho l'impressione che a volte si dica che l'infermiere deve fare qualche cosa di diverso, il «curing» rispetto al «care» o altro, quasi che — se non facesse qualcosa di diverso — non avesse dignità. Ecco, credo che su questo si debba dibattere più a lungo.

Venendo alle due domande molto specifiche che mi sono state poste, ringrazio l'infermiera di Sondrio. Che fare sul lasciar morire? Se le situazioni sono critiche, io ho detto che si commette qualche cosa di illecito e di ingiusto se si prosegue nell'accanimento terapeutico e nel favorire il cosiddetto vitalismo medico. Il solo vivere biologicamente non è di per sé bene. È bene se

non comporta dolore, e se comporta dignità. Ci possono essere situazioni in cui non comporta dolore, come nello stato vegetativo persistente, ma probabilmente non comporta dignità, e io personalmente non vorrei continuare a vegetare perché è uno stato indignitoso. Quindi, se ci sono richieste esplicite del paziente, è un dovere morale quello di rispettare la sua autonomia.

L'altra domanda che mi è stata posta diceva: «non siamo solo noi a decidere ma anche il malato». Nella formulazione direi che il malato, il paziente diventa il sovrano delle decisioni. Oggi ci sono i moduli di consenso informato, sui quali ci sarebbero tante cose da dire, perché spesso sono usati in modo burocratico, sono sviliti; ma il consenso del paziente, anche giuridicamente, è ciò che conta. Si dice che lasciar decidere al malato può portarci a cadere nell'eutanasia. Io sto ragionando su un piano morale, di etica, non sul piano giuridico, e non dico che si devono violare le leggi, assolutamente! Sono due discorsi diversi; noi dobbiamo rispettare le leggi, ma moralmente se abbiamo il dovere di garantire la qualità del morire, non dobbiamo fare accanimento terapeutico ove la natura crudele infligge sofferenze inutili.

Le modalità saranno stabilite dal Parlamento — io sto facendo un discorso di cambiamento di principi — e su questa scorta io credo che si debba rispettare la volontà del paziente. Chi lo debba fare, se l'infermiere, il medico, il parente, l'amico o altri, questa è tutta un'altra serie di problemi. Io sto ragionando in termini teorici, se volete astratti, che però porteranno a un cambiamento in futuro delle pratiche relative all'assistenza sanitaria. Grazie.

R.: DONATELLA COZZI - Quando concordavo sul discorso del supporto esperto intendevo che può esserci qualche momento in cui qualcuno, o un gruppo, può sentire il bisogno di un suggerimento esterno. Però pensavo soprattutto all'auto-supporto.

Poi, un'altra risposta brevissima sull'empatia. Effettivamente io non ho usato la parola «empatia», ma «relazione» perché ci permette di superare la strettoia del dualismo. Noi abbiamo un'impostazione culturale che vede le cose contrapposte: maschio-femmina, curare-prendersi cura, salute-malattia, ecc...

I nostri cambiamenti culturali ci hanno portato a ripensare a tutte queste dualità, per cui parlare di relazione sposta il termine del discorso dalla contrapposizione empatia-distacco.

R.: MAURA BONVENTO - Ho proposto la possibilità di condividere, nell'ambito dell'équipe di cura, il disagio emotivo dell'assistere colui che sta morendo. E questo è sperimentato, serve, è utile, perché la condivisione in un certo senso, fa percepire meno questa sensazione di disagio. Non sempre è sufficiente una condivisione di emozioni all'interno del gruppo di cura, qualche volta è indispensabile un esperto. Non credo che sia un pericolo reale quello della estrema parcellizzazione. Lo è se noi utilizzassimo l'esperto per rispondere ai problemi dell'individuo, ma lo utilizziamo per supervisionarci, per aiu-

tarci a leggere quelle che sono le nostre emozioni, i nostri comportamenti.

Rispetto al discorso relazione-empatia, io credo che l'empatia sia una qualità della relazione. Forse il problema sta nell'ambito dell'assistenza al malato che muore: è possibile parlare di empatia in questo caso in cui l'esperienza personale è così forte, così difficilmente percepibile da chi non vive la stessa situazione?

Forse è improprio usare il termine empatia per definire il cercare di comprendere meglio quello che l'altra persona sta provando. È difficile essere empatici con un ammalato che sta morendo.

E ancora, forse il bisogno di distinguere il «to care» dal «caring» nasce perché né medici, né infermieri forse hanno molto chiaro quello che è il loro specifico. Allora, abbiamo prima bisogno di aver chiari quelli che sono i nostri ambiti di intervento, le nostre competenze, il nostro specifico, per poi incontrarci e andare verso una integrazione che è indubbiamente necessaria nell'ambito dell'assistenza.

D.: Mi chiamo VITTORIELLO e lavoro all'ospedale S. Giovanni di Roma. Quello che manca è l'aspetto pratico dell'assistenza. Attenzione a non cadere nella demagogia.

D.: Sono SANTI LAURA del pronto soccorso di Pietra Ligure, in provincia di Savona. Io mi trovo ad accogliere pazienti la cui patologia non comporta una perdita della lucidità mentale: come si può in questo caso, in un breve lasso di tempo, dare una buona qualità di vita o una buona qualità di morte?

D.: Sono Muso, proveniente dall'ospedale S. Filippo Neri di Roma. Volevo chiedere al dottor Mori, per quanto riguarda la carta dell'autodeterminazione, se è vigente in Italia o meno perché, consultando la bibliografia per preparare una relazione, abbiamo trovato che questa carta — contenente la decisione del paziente anche di non essere rianimato — è vigente negli Stati Uniti. Cioè negli Stati Uniti era approvata dall'American Art Association dal '76, invece in alcune regioni europee, non specificate, dal '92 grazie all'European Resuscitation Concilio. Volevo sapere se lei può aggiornarci.

D.: Sono Govi e vengo dalla terapia intensiva del Bassini di Cinisello (MI). Rivolgo al dr. Mori una domanda puramente morale: io sono d'accordissimo che è sbagliato l'accanimento terapeutico e altrettanto contraria all'eutanasia ma, tra queste due cose, la divisione è minima. In certe situazioni a chi è dato di decidere quando finisce l'accanimento terapeutico e inizia l'eutanasia?

D.: Io sono una ex paziente, anche se ai miei tempi era diversa la struttura di area critica. Ho vissuto per due volte — una da incosciente perché neonata, l'altra da cosciente perché avevo 9 anni — il problema di avvicinarsi alla morte. Questo mi ha dato tanta forza e tanta volontà per diventare quello

che sono diventata: un'infermiera che ha portato tanto amore, soprattutto nella sua carriera. E chiedo ai miei colleghi se quando hanno scelto questa carriera, con che aspettative l'hanno fatto e se — analizzando tutto questo — può essere loro di aiuto l'avvicinarsi a questo discorso di qualità di vita e di morte, in area critica e non. Grazie.

R.: MAURIZIO MORI - Io volevo ribadire un punto riguardante il discorso dell'empatia-relazione.

Secondo me è sbagliato chiedere che l'infermiere, in quanto professionista, debba avere un'extra di relazione o di empatia nei confronti del paziente. Questo lo può avere in quanto uomo, in quanto donna, in quanto persona normale, ma è sbagliato includere questa richiesta di empatia nel criterio professionale. Questa è semplicemente la mia posizione. Può darsi che mi sbagli, ma io credo che quando vado in ospedale non voglio stringere amicizia con gli infermieri, quel che mi interessa è che l'infermiere sia professionalmente capace, indipendentemente dalla relazione umana. Poi la relazione umana, se c'è è una cosa diversa, non è qualche cosa di professionale. Questo in generale, e da qui discendono tutta una serie di conseguenze estremamente importanti.

L'altro discorso riguardava l'aspetto pratico. Io faccio di professione il filosofo, quindi di pratica ... Però credo che il cambiamento delle idee ha rilevanza pratica successiva.

Quanto alle tre domande che mi sono state poste in modo specifico, Santi di Savona fa una domanda difficile. Io credo che, se le persone sono coscienti, di principio dovrebbero decidere da sé. Riconosco che oggi noi non siamo ancora educati a questo, ci vuole del tempo, forse ci vorrà educazione anche nella scuola. Questo è un problema che non deve promuovere il singolo infermiere, ma la categoria si farà promotrice, organizzerà iniziative in questo senso. Ma io credo fortemente al rispetto delle volontà individuali, e su questo mi trovo in disaccordo con la collega sul problema dell'individualismo. L'individualismo è una cosa ottima, che sta emergendo perché c'è un rispetto delle persone. So che talvolta si sottolineano altri aspetti. La solidarietà nasce da una volontà personale dove uno prova simpatia nei confronti di altri, questa è una cosa buona, ma noi siamo una società di individui.

L'ultima cosa sugli ordini di non rianimare ... In Italia la legislazione è molto controversa, la carta dell'autodeterminazione, senza dubbio, non ha valore giuridico. La consulta di bioetica ha avuto circa 2000 richieste, sono ormai numerosi casi di persone che purtroppo l'hanno usata, ed è sempre stata altamente considerata dai sanitari. Quindi non ci sono state, per ora, conflittualità; quando capiteranno, saremo pronti ad intervenire per cercare di risolvere la cosa e forse rendere pubblica la questione.

Terzo punto, chi decide nelle situazioni di accanimento terapeutico. Dovrebbe decidere l'individuo, questo anche secondo la legge, altrimenti il tutore o i familiari dell'individuo. Io però vorrei difendere la mia tesi in proposito. Io credo che lo stesso principio, lo stesso dovere morale che porta a dire

che è illecito moralmente l'accanimento terapeutico perché procura ingiustificate sofferenze, ci porta in certe circostanze particolarmente tragiche, a giustificare l'eutanasia volontaria. È lo stesso principio morale. E, di fatto, la differenza talvolta tra l'eutanasia e il lasciar morire è così sottile da essere pressoché inesistente. Questo non per la cattiveria degli uomini che non riconoscono più i valori morali, ma per un'altra ragione; perché la tecnologia ci rende in grado di controllare il processo vitale e quindi di sostituire il cosiddetto «corso della natura». La differenza tra il corso naturale e il corso creato artificialmente, diventa inesistente e ci troviamo di fatto a dover essere i ministri della vita e della morte. Da questo punto di vista gli stessi principi morali che valgono in un caso valgono nell'altro.

Chi decide? In pratica torniamo al problema di prima: siamo in una situazione di crisi, di transizione, si comincia a vedere l'alba ma siamo ancora nella notte. Forse ci vorrà una posizione più generale e non a livello individuale.

R: DONATELLA COZZI - Volevo rispondere all'infermiere dell'ospedale di S. Giovanni. Io non mi permetterei mai di parlare della vostra pratica, posso guardare i gesti, però mi sembrerebbe una mancanza di rispetto per quello che è la vostra specificità.

R.: MAURA BONVENTO - Non vorrei che sembrasse un dibattito a tre, però sento la necessità di dover dire alcune cose. Io credo che nessuno, neanche per un istante, abbia pensato che nel momento in cui si parla dell'importanza della relazione, questo diventi l'unico aspetto della professione infermieristica. Anzi, abilità e competenze sono un presupposto necessario. Il problema di fondo è che negli anni '70 la nostra professione si è rafforzata nel campo della competenza, delle conoscenze, delle abilità. Lo sviluppo della sanità ha fatto nascere le specializzazioni, il tecnicismo. Oggi ci si è resi conto che questo un po' ha spersonalizzato l'assistenza all'interno di un ospedale. Per cui si ritorna al recupero del rapporto umano, non inteso semplicemente come una capacità personale. Indubbiamente c'è chi ha più facilità nella relazione piuttosto che un altro, ma non c'è dubbio che alla relazione di aiuto si può essere formati.

Direi che questa è la novità. Le nostre scuole dal punto di vista della competenza tecnico-professionale, ci preparano come professionisti di alta qualità, però è ancora un po' carente questo aspetto per rendere la nostra professione più completa e capace di dare risposte intese in senso «olistico».

D.: SONO DARIO PALADINO, vengo da Napoli e lavoro nella rianimazione dell'ospedale Cardarelli.

Io, nella mia attività di infermiere, sono stato molte volte chiamato ad assistere persone morenti. Là mi sono trovato in una situazione molto strana: molte volte la persona morente non richiedeva il mio aiuto, ma dovevo gestire tutta una condizione di emotività familiare e di riti. Io ho dato spazio ai loro

riti, perché la cultura non è solo quella nostra o quella che la società impone, ma anche l'insieme delle cose che si fanno tutti i giorni. Ad un certo punto mi sono trovato in grossi impicci perché non sapevo come coniugare questo mio essere professionista all'interno della famiglia ed i loro atteggiamenti che andavano contro la scientificità, ma che per loro erano importantissimi per liberarsi e vivere la morte in maniera umana.

Quindi vorrei chiedere un consiglio ed un confronto con l'antropologo, l'esperto in questo caso. Grazie.

D.: Io sono MILANI dell'ospedale Fatebenefratelli di Milano. Volevo fare delle considerazioni su delle affermazioni che ha fatto il dottor Mori. Lui ha detto: faremmo qualcosa di illecito e di ingiusto se manchiamo a ciò che vuole il malato e che l'ammalato non vuole l'amicizia dell'infermiere.

Queste considerazioni mi lasciano un attimo perplessa perché, nella mia esperienza, mi sono trovata spesso di fronte ad ammalati che in una situazione così, molto incerta, molto inquieta, avevano la necessità di avere delle conferme da parte dell'infermiera.

D.: Mi chiamo ALESSANDRA CEROFOLINI, lavoro nell'unità operativa di tossicologia di Careggi. Volevo sottolineare un aspetto che non è emerso nella giornata di oggi, cioè la morte ricercata, il suicidio; la morte come fine di una forte sofferenza psichica, ma anche fisica.

Vorrei domandare al professor Mori come può collocare tutto questo nell'affermazione che il paziente è sovrano delle decisioni che lo riguardano, quando — nella mia esperienza — mi trovo a difendere la persona dalla sua aggressività.

Un'altra domanda che vorrei fare al professor Mori è questa: mi sembra che in queste due giornate si sia parlato molto di empatia, ma che ognuno abbia dato una definizione personale, individuale, forse dovuta alla diversa conformazione culturale che hanno le varie figure. Mi dispiace che sia confusa con l'amicizia, non credo che sia amicizia né che sia una richiesta in più all'operatore sanitario, non solo infermiere.

Non è assolutamente un optional. Io lo vedo come una via di mezzo tra i due estremi che sono:

1) l'essere immersi dalle sofferenze dell'altro, che è la prima cosa che succede quando si inizia la professione in ospedale. Ci si sente nudi davanti alla sofferenza dell'altro e la si assorbe completamente;

2) l'abitudine, quella che io ho visto 15 anni fa entrando in ospedale nei vecchi infermieri. Avevano la scorza, come si dice, erano abituati a tutto.

Ecco, per me l'empatia è riuscire a trovare la giusta distanza nella relazione con l'altra persona; non essere né troppo coinvolti, né indifferenti, riuscire comunque a capire cosa sta vivendo attraverso il suo esprimersi e noi, attraverso questa comprensione, riuscire a soddisfare i suoi bisogni e capire cosa con la nostra professionalità, possiamo fare in quel momento.

D.: Io mi chiamo GORILLA e sono di Trieste. Qui si dà per scontato che vi è consapevolezza del morire, nel malato cosciente perlomeno. Nella mia esperienza sia personale che professionale non è così scontato invece. Quante volte realmente il malato sa che sta morendo?

D.: Mi chiamo MONICA TREVISANI, lavoro in una terapia intensiva geriatrica. Mi trovo sempre con pazienti anziani (e per anziani intendo 80, 85, 90 anni) che, davanti alla morte imminente, esprimono la volontà di morire e dall'altra parte trovo lo scoglio dei medici che vanno avanti con manovre invasive: contropulsatore, respiratore, ultrafiltro e chi più ne ha più ne metta, perché l'importante è la scienza, è la ricerca, è la tecnologia.

Mi sono posta molte volte il problema dell'etica professionale (anche questo congresso penso sia una prova che tutti noi ce lo poniamo), ma la categoria medica non se lo pone mai?

R.: MAURIZIO MORI - Riguardo l'empatia devo dire di essere stato molto influenzato dall'articolo (secondo me molto bello) di Elga Cuse dove lei dice appunto: prendersi cura non basta.

E c'è tutta una critica alle teorie del nursing infermieristico in ambito mondiale (americano, australiano, ecc..) molto netta. Il mio punto era molto limitato: non si deve presupporre che l'infermiere debba al paziente anche empatia, o altra cosa, come parte della professione. Ecco, era solo questa la mia idea.

Quanto alla domanda dei suicidi tentati o meno, anche su questo io farei una serie di distinzioni. Quello che io ho cercato di difendere riguarda la situazione terminale dove ormai c'è una malattia invasiva, la morte è certa, e quindi si configura quello che una volta chiamavano il «suicidio ragionato». In questo caso, io ritengo che diventi un sostenuto moralmente lecito.

Diverso è il discorso di quello che un tempo chiamavano il «suicidio furioso», cioè di chi ha delle angosce o si vuole auto-danneggiare senza presentare alcuna malattia organica. In questo caso io credo che la prevenzione del suicidio furioso o irrazionale, debba essere tentata.

In un convegno con degli psichiatri è emerso con chiarezza che non sempre si riesce ad impedire il suicidio, le barriere devono essere così alte da diventare eccessivamente oppressive, perché talvolta l'impulso autodistruttivo è molto forte. L'esempio che ha fatto tanto discutere in Olanda un anno e mezzo fa, fu di eutanasia volontaria su richiesta di una paziente psichiatrica. Si è andati in appello. Ebbene, quel medico che ha accettato la questione aveva consultato sette colleghi e tutti e sette i colleghi psichiatrici avevano dato parere favorevole dicendo: la paziente è in una situazione psichiatrica di grave depressione prima o poi si butta sotto il treno. Il problema era se accettare una morte orrenda o invece provvedere a una morte più serena.

L'ultima domanda, molto interessante, circa la geriatria. Girando un po' l'Italia posso assicurare che molti medici cominciano pian piano a porsi que-

sti problemi, non lo so se con la stessa sensibilità degli infermieri, perché sono ambienti ed ambiti di lavoro diversi. Vorrei dire che è un processo generale che si sta diffondendo.

R.: DONATELLA COZZI - Grazie per la domanda sui riti perché è una cosa che viene fuori abbastanza spesso, indipendentemente dal proprio inserimento culturale in una realtà rispetto un'altra. Non che il problema non si presenti anche dentro all'ospedale: c'è una letteratura vastissima sui riti e sui simboli soprattutto all'interno del blocco operatorio.

L'infermiere è anche un mediatore culturale tra la cultura del paziente e la cultura dei medici. Sarebbe lungo dire come si potrebbe fare un lavoro di mediazione culturale più informato perché, tra l'altro, la mediazione culturale non è a senso unico. Significherebbe farla diventare una risorsa per il miglioramento della qualità di vita e di salute, però significa anche non chiudere gli occhi, non considerare come superstizioni, credenze, scorie, quello che, soprattutto nei momenti centrali della malattia e ancora di più della morte, un gruppo culturale ha bisogno di esprimere.

È importante non avere un punto di vista etnocentrico, cioè che la propria formazione scientifica diventi anche un punto di vista di tipo valutativo, per cui da quella parte lì sta tutto il bene, il buono, il giusto.

R.: MAURA BONVENTO - Io ho una esperienza abbastanza lunga con ammalati in fase terminale. Credo che generalmente la persona è consapevole di dover morire. Questo non significa che non esistano dei momenti in cui ci sia una negazione del fatto, perché il discorso è fortemente impegnativo dal punto di vista emotivo.

Noi chiediamo espressamente alla persona che stiamo assistendo, di non metterci in difficoltà perché non sapremmo cosa fare. Ed è per questo che i problemi nell'assistere la persona che muore, nascono nell'ambito della relazione; quindi la risposta operativa è debole, non soddisfa la persona. Da questo, poi, nascono tutti i problemi.

Moderatrice

Penso che la relazione presentata dal collega Spada sia un buon coronamento di quanto abbiamo detto questa mattina. Chiedo ai colleghi se vogliono intervenire su questa relazione, o su alcune cose rimaste in sospeso nella mattinata.

D.: Mi chiamo GIROLDINI e arrivo dalla rianimazione di Verbania. Con i nostri colleghi volevamo ritornare su quello che è stato detto questa mattina dalla collega Bonvento, cioè il passaggio dal guarire al prendersi cura. Per quanto riguarda noi infermieri questo, in genere, ti viene detto dalla scuola;

purtroppo non viene capito da chi sta al di sopra di noi gerarchicamente e che ha un potere decisionale maggiore del nostro.

Abbiamo notato che ciò crea, nel nostro gruppo di rianimazione, un conflitto interno nel gestire il paziente quando ti trovi di fronte ad un accanimento terapeutico incredibile. Diventa proprio difficile prendersi cura del paziente quando ti obbligano a fare determinate cose e non ti lasciano la serenità di lavorare per la persona che sta morendo.

Volevamo sapere come superare questo conflitto interno per cercare di essere sereni nel lavoro. Grazie.

D.: Mi chiamo MARANELLI e lavoro in UCIC a Verona. Sento che è stato un po' trascurato il problema della morte improvvisa e di come l'infermiere può sentirsi professionalmente incompleto di fronte a questo. Abbiamo dato per scontato che l'infermiere possa assistere il paziente morente perché lo conosce e conosce i familiari, ma di fronte alla morte improvvisa ci si sente comunque e sempre spiazzati!

D.: Io sono un giornalista della rivista mensile *Algoritmi*, sto cercando di seguire i lavori, traendone poi una sintesi. Devo dire che sono rimasto molto colpito dalle affermazioni del dottor Mori. Ha detto due cose: la prima, evviva l'individualismo; la seconda, l'eutanasia è cosa quasi, se non uguale, alla morte naturale. Io devo dire che dalle trasmissioni che noi abbiamo condotto in televisione per esempio con il dottor Conciani, che è un ginecologo, e dai dibattiti che abbiamo seguito con esperti (medici, ma anche antropologi), io ho tratto la convinzione che non sono assolutamente due cose uguali. Significherebbe quasi condannare il cervello umano ad essere un computer.

Allora, credo che il problema fondamentale per il quale si cerchi l'eutanasia è il non aver affrontato e risolto fino in fondo il problema della vita.

Voi parlate di un problema apparentemente sofisticato; in realtà, c'è a fronte un problema molto complesso e delicato. Perché? Perché gli interrogativi che ci si pone e che io mi pongo come giornalista sono i rapporti tra individuo e sofferenza, come l'individuo cerca di eliminare la sofferenza, che pure è parte integrante della vita.

Sull'individualismo i testi delle Sacre Scritture e i testi filosofici, dicono due cose: l'uomo è nato con la sua libertà tanto che Adamo l'ha rivendicata nei confronti di Dio dicendogli: «Colpa tua se mi hai fatto libero». Successivamente però, l'uomo, dice Jean Paul Sartre, quasi si pente di questa libertà, perché sa di averne paura. Ora, la libertà si misura anche sul problema della vita e della qualità della vita. E qui viene fuori l'individualismo, il rapporto tra individuo e società, tra l'io e gli altri, tra l'io e la capacità anche di scendere in quello che Dostoevskij chiamava il sottosuolo.

Allora io vorrei capire — e chiudo su questo — se con quell'intervento del dottor Mori si voglia fare una campagna di promozione, di sponsorizzazio-

ne per una forma di eutanasia ... come si arriva, qual è esattamente il tipo di qualità di morte che si vuole dare?

Poi l'intervento fatto da un'infermiera, secondo me, non ha avuto risposta. Cioè chi esattamente deve decidere per gli altri. Questo è il problema fondamentale.

D.: Sono ANTONELLA del centro di rianimazione di Roma, S. Giovanni. Volevo fare una piccola precisazione rispetto al problema dell'accanimento terapeutico e al nostro relazionarci con i parenti dei malati: Per quanto riguarda la mia esperienza, mi sono accorta di pensare che l'accanimento terapeutico che si può riscontrare in un centro di rianimazione, sia a volte una inadeguata risposta da parte dei medici e da parte degli infermieri, alle grosse aspettative dei parenti. Molte volte i parenti o coloro che sono emotivamente coinvolti nel caso, non riescono a comprendere in modo razionale e distaccato quale sia la realtà oggettiva, cioè il fatto che questo malato purtroppo non ha nessun tipo di ripresa, e che potrebbe essere un eventuale donatore di organi. Il problema, probabilmente, è di informazione, di una nostra incapacità ad educare l'utenza in questo senso, e anche una nostra incapacità ad essere mediatori tra i parenti e i medici.

Moderatrice

Grazie delle risposte. Poi gentilmente inviterei i colleghi a riflettere sull'ultima relazione. Sono state date delle sollecitazioni che possono essere utilizzate nel nostro operare quotidiano e che fanno qualità di morte.

R.: MAURIZIO MORI - Il problema della morte improvvisa, senz'altro è un tema che meriterebbe un'altra mattinata. Per quello non ne ho parlato.

In risposta al giornalista, io non ho assolutamente detto che l'eutanasia è uguale alla morte naturale, ho detto una cosa molto diversa, mi dispiace che non sia stata capita. Nella situazione tecnologica attuale la differenza tra il fare e il lasciare accadere, scomparire. Sottrarre qualche cosa che potremmo ma che decidiamo di non far continuare, annulla una differenza che in un mondo non tecnologico, invece, era significativa.

Quanto all'altra questione, io non so che cosa abbia detto Conciani che, tra l'altro, non conosco. Io ho semplicemente affermato che, se c'è un dovere morale di benevolenza e quindi di rispetto nel togliere il dolore, discendono un certo tipo di conseguenze.

Quando poi si dice che non ho affrontato il problema del senso della vita, semplicemente si fraintende, ancora una volta, il discorso. Forse l'avrò affrontato in modo diverso dal suo, ma voglio ricordare che in un mondo secolarizzato come il nostro i problemi di senso della vita, sono questioni private e personali: c'è chi ne dà un senso trascendente e chi ne dà un'altra interpretazione. Credo che però ci sia il dovere morale di togliere il dolore e non

si può, in nome di «certi» sensi della vita, imporre agli altri il dolore o addirittura provocarlo con l'accanimento terapeutico o con altri tipi di manovre. Mi pare che questo sia contrario alla moralità.

Quanto all'individualismo, siccome sembra che in questa società sia il male che attanaglia e causa un sacco di dolori, io ho cercato di dire, prima di tutto, che questa società ha degli enormi valori morali, presentandone uno: togliere le sofferenze.

Anche la collega alla fine dice che l'individualismo ha dei valori positivi che sono quelli di autoaffermazione degli individui.

È chiaro che talvolta non si hanno le risorse, ma il male, allora, è la mancanza di risorse.

Io credo — e con questo concludo — che il discorso sulla libertà sia ancora più complicato, ma l'individualismo è affermazione di libertà.

Il moralista è colui che pone dei divieti, io invece credo che la moralità vada vista come l'elemento positivo di persone che credono fortemente nei propri ideali, nel proprio bene e in questa prospettiva hanno due valori fondamentali:

- 1) il rispetto delle opinioni e dell'autonomia dell'altro anche quando sono posizioni diverse dalle nostre;
- 2) togliere le sofferenze nel mondo, perché quando la sofferenza è terminale non ha senso.

R.: MAURA BONVENTO - I medici sono un po' più sfortunati di noi perché, rispetto al percorso formativo che fanno, mancano di alcuni elementi che invece sono presenti nella formazione infermieristica. Da tempo l'infermiere affronta problemi di tipo relazionale, di tipo psicologico, per il medico questo è più difficile, perché per definizione è più portato alla guarigione della malattia. Allora, come risolvere questo problema che può generare conflitto nel momento in cui ci sono delle posizioni diverse? Direi, se è possibile, parlandone apertamente. A tavolino ci si mette di fronte e si propongono alternative di tipo assistenziale. È chiaro che l'infermiere deve poter dimostrare di proporre un'assistenza di qualità. Se noi abbiamo proposte alternative diventa vincente — perché comunque meno frustrante dal punto di vista emotivo — la logica del lottiamo fino all'ultimo.

Quindi noi che siamo, in questo senso, più sensibili e più formati scolasticamente, potremmo aiutarli a comprendere come è possibile far fronte a certi disagi emotivi.

Alcune indicazioni sono state date nell'ultima relazione. Possiamo far partecipare i medici di queste nostre riflessioni, in modo che possano anche loro dividerle per offrire un servizio di qualità.

D.: ELSA, terapia intensiva cardiocirurgia di Firenze. Io mi propongo qui come parente di una paziente che poi è morta nella rianimazione di Torregalli. Mi è stato permesso allora, come allieva, di starle accanto per un giorno

e mezzo. Ho vissuto questo momento importantissimo della mia vita (e penso anche della vita di mia madre), come un momento di sostegno nei confronti di mia madre. Però mi rendo conto che la maggior parte delle volte impediamo ai parenti di stare accanto ai loro familiari in un momento che è particolare. E per quanto noi ci possiamo formare, sensibilizzare all'aspetto della morte, mai sostituiremo il ruolo del parente in questa fase delicatissima della vita.

D.: Mi chiamo Rosa, vengo da Roma, dalla terapia intensiva pediatrica del policlinico Gemelli. Vorrei soltanto portare a conoscenza di questa assemblea, la nostra realtà di reparto che, contrariamente a quanto ho sentito negli interventi, è aperta ai parenti.

Infatti abbiamo presenti i genitori dei bambini ricoverati che si alternano nell'arco delle 24 ore; questo dal primo momento del ricovero fino alla dimissione e, in caso di esito negativo delle cure, lasciamo tutti e due i genitori all'interno del reparto. Questo sicuramente comporta dei problemi per l'infermiere, per motivi di spazio, di strutture architettoniche, e soprattutto di emozioni ... Quando c'è un bambino che sta per morire, oltre ad assistere un bambino morente dobbiamo pure fronteggiare il dolore, la disperazione dei genitori. Però siamo convinte che questo sia un beneficio per il bambino ed un arricchimento professionale nostro che aumenta la qualità sia di vita che di morte dei bambini ricoverati.

D.: Sono BRANCHETTI dalla rianimazione di Pistoia.

Esaminare i propri sentimenti verso la morte e, se la situazione è troppo sconcertante, affidare l'assistenza ad altri colleghi, penso possa essere giusto, però, per quanto tempo? Non è importante cercare di elaborare questo conflitto che ha radici profondissime nel nostro inconscio? È un conflitto che deriva dal rispecchiarsi nella morte dell'altro in cui si vede la propria morte e che contrasta con la certezza di immortalità che ognuno ha dentro di sé. Mi chiedo se il condividere questo conflitto con gli altri colleghi può davvero portare a una risoluzione cioè, la condivisione è uno strumento abbastanza forte per questo oppure no?

R.: PIERANGELO SPADA - Credo che il parlarne, il discuterne, il dibatterne con i colleghi e con gli altri professionisti sia sicuramente di supporto e di aiuto. Certamente non si può, o comunque non si dovrebbe, continuare a lavorare in questa precarietà, continuando a tamponare le situazioni. Va bene farlo di volta in volta, ma credo che ad un certo momento valga la pena di mettere un punto a certe situazioni e riflettere, andare ad aprire dei libri, partecipare a corsi di aggiornamento, per cercare di risolvere a monte il problema. Anche perché ne risente la personalità dell'operatore professionale, che di fatto subisce questo dramma.

R.: MAURA BONVENTO - Il rendersi conto che, in alcune situazioni, si può non essere adeguati, è un passaggio molto sottile ed è una grossa novità. Ci è stato detto che, per essere buoni professionisti, bisogna sempre essere efficienti, efficaci, pronti, disponibili.

Questa impostazione nuova vuol farci riflettere sul fatto che in realtà non è così. Allora anche noi possiamo prenderci dei momenti di distacco, di distanza, e lasciare al collega la gestione di una relazione che per noi, in quel momento, è difficile. È chiaro che se la difficoltà permane, occorre fare un discorso molto più profondo con se stessi ed eventualmente la condivisione può essere di aiuto (anche con la presenza di un esperto) per poter concludere che, forse, non si è idonei per lavorare in certe situazioni.

L'INFERMIERE DI AREA CRITICA E IL PROCESSO DEL MORIRE: INDAGINE CONOSCITIVA

CRISTINA MORINI

I.P. Cure Intensive Cardiochirurgia Ospedale Maggiore - Verona

Riassunto

Per valutare il processo del morire in Area Critica è stata progettata e realizzata un'indagine conoscitiva mediante un questionario chiuso a risposte multiple, presentato agli infermieri professionali di 14 reparti di Area Critica di 4 Ospedali del Veneto (Ospedale Maggiore di Verona, Policlinico di Verona, Ospedale di Vicenza, Ospedale di Legnago). I partecipanti allo studio sono stati 205, con un'età media di 29 anni dei quali il 27% maschi ed il 73% femmine e con un'anzianità di reparto di 4.2 anni e di diploma di 6.7 anni. Il questionario è diviso in più parti e comprende: 1) dati relativi ai partecipanti e scelta di reparto; 2) grado ed impedimento all'aggiornamento professionale degli infermieri; 3) qualità di vita e di morte nei vari reparti di Area Critica, figure professionali più importanti al malato terminale, grado di stress degli infermieri; 4) provvedimenti utili al fine di migliorare l'assistenza al malato terminale, migliorare la professionalità e ridurre lo stress infermieristico; 5) morte cerebrale e problematiche relative alle donazioni e trapianti. I dati sono stati analizzati per singolo reparto e valutati statisticamente.

Introduzione

Intendo subito ringraziare gli infermieri professionali che con la loro puntuale e attenta partecipazione hanno consentito la realizzazione di questo lavoro.

Per valutare la qualità di vita e di morte in Area Critica mi è sembrato opportuno ideare un questionario che è stato presentato agli infermieri professionali che prestano la loro opera in reparti nei quali più frequente è la vicinanza con la morte e con i pazienti in fase terminale.

All'indagine conoscitiva, eseguita mediante un questionario chiuso, anonimo, hanno partecipato 205 infermieri professionali su 313 cui era stato presentato.

Si è approfittato del questionario per valutare l'interesse infermieristico all'aggiornamento ed i fattori che maggiormente lo impediscono.

Le domande predisposte nella parte centrale e principale del questionario riguardano le problematiche specifiche del «morire» in Area Critica. Ho pensato poi che strettamente connesso alla morte vi è il problema della morte

cerebrale per un duplice ordine di motivi: primo perché la morte non sempre è morte annunciata come nel malato terminale, ma spesso è una morte acuta con problematiche specifiche di questo tipo di morte sia nei riguardi del paziente che dei familiari, secondo perché il problema della morte cerebrale e delle donazioni d'organo è strettamente connesso con la qualità di vita e di morte dei pazienti in attesa di trapianto d'organo. Ecco perché l'ultima parte del questionario riguarda queste problematiche particolarmente sentite in Italia dove le donazioni sono estremamente scarse con sofferenza e morte di quanti possono guarire solo mediante una terapia di trapianto.

Presentazione dei risultati

Parte 1^a: Dati relativi ai partecipanti

1 *Struttura ed ospedale di appartenenza*

Rianimazione C.I. Cardiochirurgia C.I. Neurochirurgia

Terapia Intensiva Neonatale UCIC Oncologia Radioterapia

Ematologia Centro Ustioni

Altro:

Verona B. Trento Verona B. Roma Vicenza Padova

Treviso Rovigo Bassano

Altro:

Allo studio hanno partecipato 14 reparti di 4 Ospedali del Veneto:

- Ospedale Maggiore di Verona (C.I. Cardiochirurgia, C.I. Neurochirurgia, Rianimazione 1°, Oncologia, UCIC, C.I. Anziani).
- Policlinico di Verona (Rianimazione, Ematologia).
- Ospedale di Vicenza (Rianimazione 1°, Rianimazione 2°, Ematologia).
- Ospedale di Legnago (Rianimazione, Oncologia, UCIC).

Su 313 questionari consegnati, le risposte sono state 205, pari al 65%.
Gli infermieri intervistati sono stati 138 di reparti di Rianimazione e 67 di Degenza.

2 Dati relativi al compilatoreEtà Sesso M FAnzianità attuale Reparto anni mesi Anzianità diploma anni mesi

È stata una mia scelta il lavoro nell'attuale Reparto di Area Critica?

 SI NO

Struttura	n.	età	sesso		anzianità reparto	anzianità reparto	iscritti società infermieristiche
			M	F			
Rianimazioni e C.I.	138	28.5	30%	70%	3.8	6	28%
Reparti degenza	67	29	22%	78%	5	7.8	24%
Totale	205	29	27%	73%	4.2	6.7	27%

Le risposte relative alla scelta di reparto sono state:

Ospedale	n.		
		SI	NO
Ospedale Maggiore VR	93	40 (43%)	53 (57%)
Policlinico VR	30	11 (73%)	8 (27%)
Ospedale VI	51	39 (76%)	12 (24%)
Ospedale Legnago	31	13 (42%)	18 (58%)

L'età media dei partecipanti è di 29 anni con 27% maschi e 73% femmine.

L'anzianità media di reparto è di 4.2 anni e quella di diploma di 6.7 anni.

Globalmente 114 (57%) hanno scelto il reparto ove prestano servizio e 91 (44%) no.

Parte 2^a: Aggiornamento**3 A. A quanti congressi hai partecipato nell'ultimo anno?** 0 1 2 3 4

B. A quanti corsi di aggiornamento hai partecipato nell'ultimo anno?

- 0 1 2 3 4

C. Sei iscritto a Società Infermieristiche?

- SI NO

D. Quanti libri d'interesse infermieristico hai acquistato nell'ultimo anno?

- 0 1 2 3 4

Il 27% dei partecipanti risulta essere iscritto ad una Società scientifica infermieristica.

Le risposte dei singoli quesiti non discostavano fra loro, salvo lieve prevalenza sulla frequenza dei Corsi rispetto ai Congressi, per cui le risposte vengono considerate globalmente. Le risposte proposte variavano da zero a quattro per ogni singola attività di aggiornamento considerate. I risultati sono stati:

- 59% nessuna attività scientifica o acquisto di libri;
- 26% 1 congresso, 1 corso, 1 libro;
- 7% 2 congressi, 2 corsi, 2 libri;
- 3% 3 congressi, 3 corsi, 3 libri;
- 4% 4 congressi, 4 corsi, 4 libri.

4 Indica i motivi d'impedimento alle attività di aggiornamento (possibilità di risposte multiple)

- motivi economici
- problemi di turno in reparto
- Indisponibilità Caposala
- Scarsa incentivazione da parte dell'Amministrazione dell'Ospedale
- Inutilità a fini di carriera e lavorativi
- Altro:

I motivi d'impedimento all'attività di aggiornamento sono stati:

- 51% scarsa incentivazione da parte dell'Amministrazione dell'Ospedale;
- 47% problemi di turno di reparto;
- 29% motivi economici;
- 11% inutilità a fini di carriera e lavorativi;

- 10% motivi familiari;
- 4% indisponibilità caposala;
- 2% motivi di studio.

La Fig. 1 mostra il grafico delle risposte.

Impedimenti attività di aggiornamento

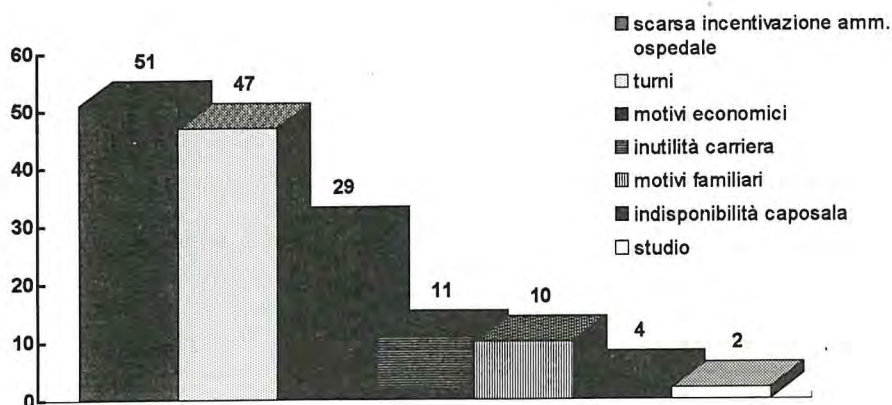


Fig. 1 Motivi d'impedimento all'attività di aggiornamento degli infermieri

Parte 3^a Qualità di vita e di morte in Area Critica

5 Ritieni che la tua preparazione nella gestione delle problematiche del malato terminale sia:

	Buona	Discreta	Insufficiente
— Gestione problemi fisici (immobilizzazione, alimentazione, lesioni decubito, esecuzione tecniche, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
— Gestione dolore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
— Gestione problematiche psicologiche del malato terminale (depressione, ansia, solitudine, paura, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
— Gestione assistenza psicologica ai parenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Le risposte sono state:

	Buona	Discreta	Insufficiente
— Problemi fisici	55%	41%	3%
— Gestione dolore	26%	52%	11%
— Problemi psicologici del malato	13%	50%	36%
— Assistenza psicologica ai parenti	12%	27%	51%

6 A tuo giudizio nelle varie fasi della morte quale figura assistenziale è più utile al malato terminale?

Fase	medico	infermiere	psicologo	religioso	familiare
1. <i>Rifiuto della prognosi infausta</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. <i>Rabbia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. <i>Depressione</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. <i>Patteggiamento (inizio accettazione della fine imminente)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. <i>Accettazione</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Le risposte sono state:

Fasi	medico	infermiere	psicologo	religioso	familiare
rifiuto	41%	25%	29%	17%	45%
rabbia	11%	35%	32%	18%	36%
depressione	14%	38%	43%	17%	49%
patteggiamento	21%	45%	15%	29%	50%
accettazione	16%	41%	14%	28%	66%

7 Ritieni che la verità al malato terminale debba essere esposta:Completamente Parzialmente Nascosta In funzione della psicologia del malato In funzione dell'atteggiamento dei parenti

Le risposte sono state:

	n.
— in funzione della psicologia del malato	171 (83%)
— parzialmente	46 (22%)
— completamente	39 (19%)
— in funzione atteggiamento dei parenti	24 (12%)
— nascosta	8 (4%)

Nella Fig. 2 le risposte sono mostrate in forma di grafico.

8 Credi che il malato terminale abbia un tempo sufficiente da trascorrere con i familiari ed amici nel reparto ove presti servizio? SI NO

Le risposte in % sono state:

	SI	%	NO
Rianimazione	6		93
Oncologia	93		7
Ematologia	63		35
Unità coronarica	12		88
CIA	60		40
Totale	22		77

p. = 0.000

9 *Pensi che nel Tuo reparto sia sufficientemente rispettata la necessaria intimità del malato terminale?*

SI

NO

Le risposte in % sono state:

	SI	%	NO
Rianimazione	14		83
Oncologia	86		14
Ematologia	58		42
Unità coronarica	71		29
CIA	20		80
Totale	29		69

p. = 0.000

10 *A tuo giudizio l'assistenza ai familiari del malato terminale deve essere garantita da: (possibilità di risposta multipla)*

- medici
- infermieri
- psicologi
- personale religioso
- assistenti sociali

Le risposte sono state:

<i>figura professionale</i>	<i>risposta</i>
— infermiere	140 (58%)
— medico	120 (59%)
— religioso	112 (54%)
— psicologo	92 (45%)
— assistente sociale	65 (32%)

11 Ritieni che nel tuo reparto venga data più importanza, nel malato terminale a:

- aspetto «quantitativo» della vita
- aspetto «qualitativo» della vita
- entrambi

Le risposte in % sono state:

	%		
	Rianimazione	Degenza	Totale
Aspetto «quantitativo» della vita	68	34	58
Aspetto «qualitativo» della vita	12	23	15
Entrambi	20	42	27

12 Ritieni che misure terapeutiche «eroiche» siano comunque giustificate per prolungare la vita?

SI

NO

Le risposte in % sono state:

	SI	%	NO
Rianimazione	4		95
C.I. Neurochirurgia	—		100
UCIC	24		59
C.I. Anziani	30		60
Oncologia	7		93

p. = 0.000

13 Ritieni che misure terapeutiche «eroiche» vengano intraprese per: (possibilità di risposte multiple)

- motivi medici
- motivi terapeutici
- timore delle reazioni dei familiari
- motivi legali
- necessità di prolungare comunque la vita

Le risposte in % sono state:

motivi	%		Totale
	Rianimazione	Degenza	
medici	43	42	43
terapeutici	14	30	20
timore reazione dei familiari	45	19	37
motivi legali	67	39	58
necessità di prolungare comunque la vita	28	31	29

14 Ritieni che un insufficiente controllo del dolore del malato terminale dovuto al timore di sovradosaggio degli analgesici e possibile conseguenza negativa sia motivato da: (possibilità di risposte multiple)

- problemi morali
- necessità di evitare comunque la morte
- timore delle reazioni dei familiari
- timori legali

Le risposte in % sono state:

	%		Totale
	Rianimazione	Degenza	
proble morali	26	31	28
necessità di evitare comunque la morte	28	25	27
timore reazione dei familiari	23	18	21
timori legali	59	42	54

15 A tuo giudizio dove sarebbe preferibile che avvenisse la morte?

- Terapia intensiva
- Reparto di degenza
- A domicilio
- Strutture sanitarie specifiche per malati terminali

Le risposte in % sono state:

	Domicilio	Strutture specifiche %	Degenza	Terapia intensiva
infermieri				
Rianimazioni	81	25	12	1
Degenze	63	24	24	3
Totale	75	24	16	1

p. = 0.05

Nella Fig. 4 le risposte sono mostrate in grafico.

16 Ritieni utile l'istituzione di strutture sanitarie specifiche per malati terminali?

SI

NO

Le risposte in % sono state:

	SI	%	NO
Rianimazioni	67		30
Oncologia	86		14
Ematologia	35		38
Unità coronarica	82		12
CIA	50		50
Totale	64		31

17 Nel tuo Reparto quale aspetto assistenziale ritieni sia maggiormente soddisfatto? (possibilità di risposta multipla)

- assistenza medica
- assistenza infermieristica

- assistenza psicologica
- assistenza aspetti sociali del malato
- assistenza religiosa

Le risposte sono state:

<i>Assistenza</i>	<i>Risposte</i>
infermieristica	195 (95%)
medica	117 (57%)
religiosa	49 (24%)
psicologica	14 (7%)
sociale	5 (2%)

18 *Ritieni che il malato terminale necessiti prioritariamente di: (indicare la priorità con numeri da 1 a 5 entro le caselle relative)*

- assistenza medica
- assistenza infermieristica
- assistenza psicologica
- assistenza aspetti sociali del malato
- assistenza religiosa

Le risposte in % sono state:

Assistenza	Priorità (%)				
	1°	2°	3°	4°	5°
psicologica	35	23	20	06	5
infermieristica	31	27	20	11	5
medica	14	18	22	19	19
aspetti sociali	11	14	7	27	33
religiosa	2	10	26	30	26

Verità al malato terminale

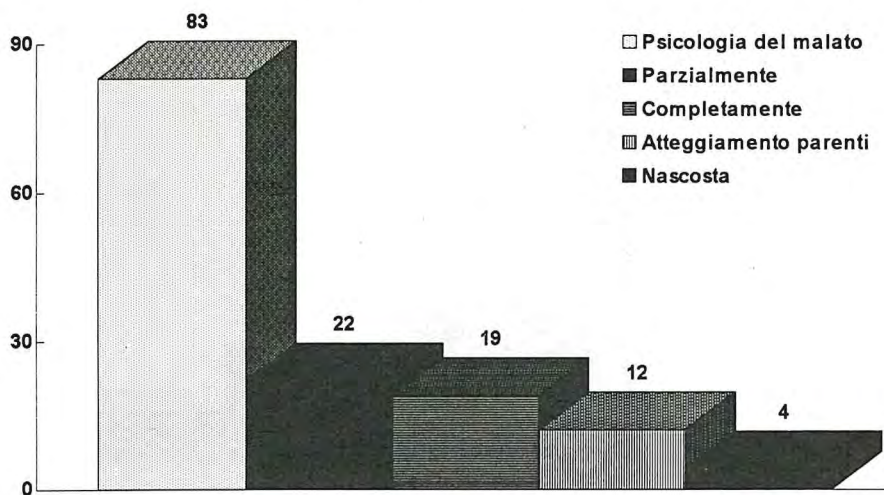


Fig. 2 Diagramma raffigurante come deve essere esposta la verità al malato terminale.

Aspetto più importante del malato terminale nel tuo reparto

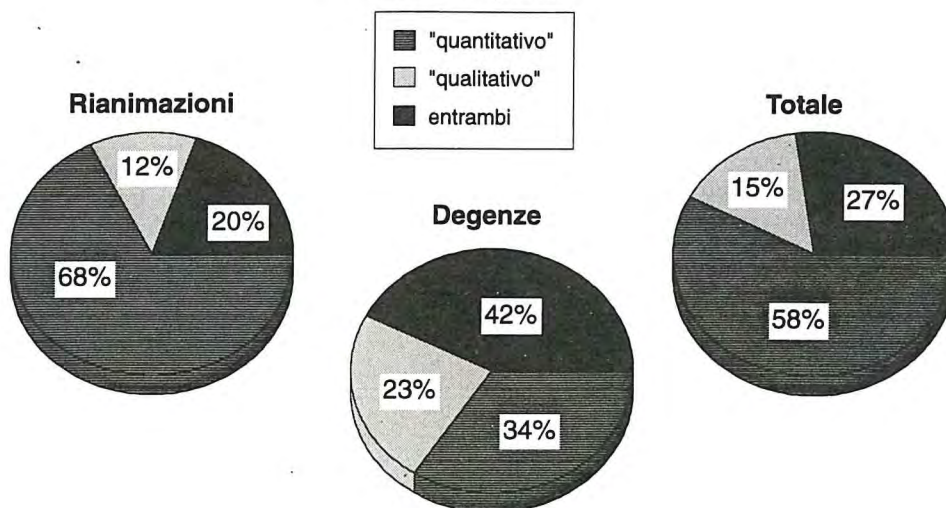


Fig. 3 Aspetto «quantitativo» e «qualitativo» nell'assistenza al malato terminale.

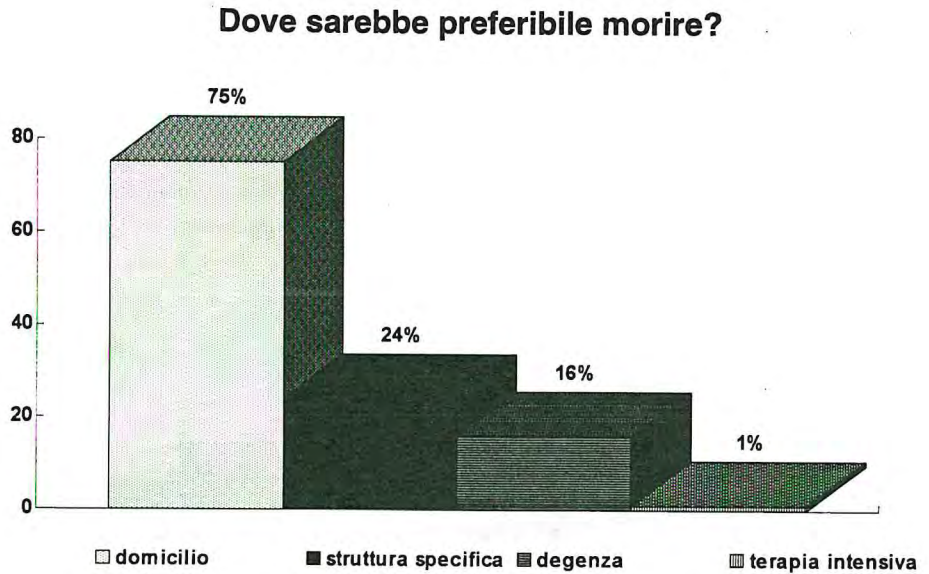


Fig. 4 Risposte al quesito dove sarebbe preferibile morire.

Parte 4: Coinvolgimento emotivo e fattori di stress in Area Critica

19 Di fronte alla morte di un paziente che reazioni hai? (possibilità di risposte multiple)

- fuga
- compassione
- indifferenza
- partecipazione
- senso di impotenza
- rabbia
- senso di sconfitta

Le risposte sono state:

- senso di impotenza 65%
- partecipazione 37%
- senso di sconfitta 34%
- compassione 29%
- rabbia 22%
- fuga 10%
- indifferenza 7%

La Fig. 5 evidenzia le risposte in forma di grafico.

20 *La vicinanza con la morte ti suscita:*

- sensazione di relatività della vita
- atteggiamento più distaccato di fronte ai piccoli problemi quotidiani
- desiderio di vivere più intensamente
- sentimenti religiosi

Le risposte sono state:

- sensazione di relatività della vita 35%
- atteggiamento più distaccato di fronte ai piccoli problemi quotidiani 33%
- desiderio di vivere più intensamente 54%
- sentimenti religiosi 14%

21 *La morte di un paziente:*

- ti resta impressa anche nella vita extraospedaliera
- ti crea disagio nella vita
- ti deprime
- ti fa pensare con più insistenza alla morte

Le risposte sono state:

- ti resta impressa anche nella vita extraospedaliera 51%
- ti crea disagio nella vita 4%
- ti deprime 15%
- ti fa pensare con più insistenza alla morte 41%

22 *Di fronte alla morte di un paziente a cosa pensi?*

- che la morte è il decorso naturale della malattia
- a sensazioni di paura, dolore, solitudine, depressione
- al dolore dei familiari
- ad una liberazione da sofferenza

Le risposte sono state:

- la morte è il decorso naturale della malattia 26%
- sensazione di paura, dolore, solitudine, depressione 21%

- dolore dei familiari 44%
- liberazione dalle sofferenze 51%

23 *Il tuo coinvolgimento emotivo con il malato deceduto dipende principalmente da:*

- età del paziente
- circostanza di morte
- rapporto col paziente
- rapporto con i familiari
- tipo di patologia

Le risposte in % sono state:

	risposte %		
	rianimazioni	degenze	totale
Età del paziente	51	40	48
Circostanza di morte	55	21	44
Rapporto col paziente	50	84	61
Rapporto con i familiari	9	9	9
Tipo di patologia	12	4	10

24 *Ritieni utile un maggior interesse per la gestione infermieristica della morte?*

SI

NO

Le risposte in % sono state:

SI	NO
170 (83%)	32 (16%)

25 Quali dei seguenti fattori pensi ti possano provocare maggior stress?

- rapporto con la Caposala
- rapporti con i colleghi
- rapporti con i medici
- ripetitività lavorativa
- desiderio di maggior autonomia professionale
- lavoro in Area Critica
- orari di lavoro
- turni notturni
- turni festivi
- remunerazione
- figura dell'infermiere nella società

Le risposte in % sono state:

	Rianimazioni	Degenze %	Totale
Rapporto con la caposala	9	21	13
Rapporti con i colleghi	20	18	20
Rapporti con i medici	28	31	29
Ripetitività lavorativa	22	10	18
Desiderio di maggior autonomia professionale	16	12	15
Lavoro in Area Critica	21	28	23
Orari di lavoro	29	34	31
Turni notturni	28	21	25
Turni festivi	15	13	15
Remunerazione	14	10	13
Figura dell'infermiere nella società	25	24	24

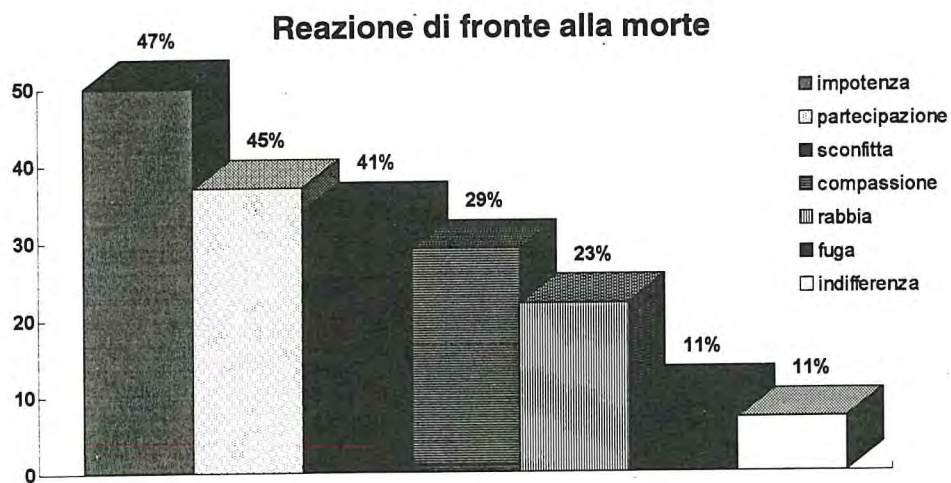


Fig. 5 Reazioni degli infermieri di fronte alla morte del malato

Miglioramento professionalità e riduzione stress

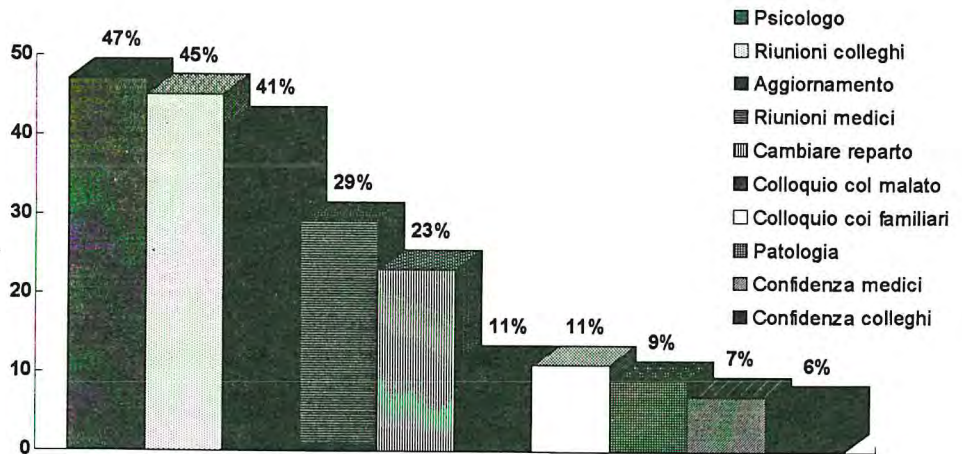


Fig. 6 *Provvedimenti utili a migliorare la professionalità infermieristica e ridurre lo stress lavorativo*

26 *Per una miglior qualità di vita e di morte in Area Critica ed una miglior gestione dei problemi psicologici dei familiari cosa penseresti sarebbe utile per migliorare la professionalità infermieristica e ridurre contemporaneamente gli stress:*

- riunioni periodiche con i colleghi
- riunioni periodiche con i medici
- maggior confidenza con i colleghi
- maggior confidenza con i medici
- corsi di aggiornamento
- disponibilità di aiuto da parte di uno psicologo
- possibilità di cambiare reparto per brevi periodi
- maggiore libertà di colloquio con il malato terminale
- maggior libertà di colloquio con i familiari
- maggior conoscenza della patologia in atto nel malato terminale

Le risposte in % sono state:

	Rianimazioni	Degenze %	Totale
Riunioni periodiche con i colleghi	47	40	45
Riunioni periodiche con i medici	34	18	29
Maggior confidenza con i colleghi	4	10	6
Maggior confidenza con i medici	6	9	7
Corsi di aggiornamento	43	39	41
Disponibilità di aiuto da parte di uno psicologo	51	39	47
Cambiare reparto per breve periodo	24	22	23
Maggior libertà di colloquio con il malato	11	10	11
Maggior libertà di colloquio con i familiari	13	6	11
Maggior conoscenza della patologia in atto	8	12	9

Parte 5^a: Problematiche sulle donazioni d'organo e sui trapianti

27 Sei a conoscenza che la diagnosi di morte può essere stabilita mediante constatazione di arresto irreversibile dell'attività cardiaca oppure mediante constatazione di uno stato di coma irreversibile ovvero di morte cerebrale?

 SÌ

 NO

Le risposte sono state:

	SI	NO
Rianimazioni	137 (99%)	—
Degenze	55 (82%)	2 (3%)
Totale	192 (94%)	2 (1%)

28 Ritieni che la diagnosi di morte in caso di coma irreversibile o morte cerebrale sia sicura quanto la diagnosi di morte mediante constatazione di arresto cardiaco irreversibile?

 SÌ

 NO

Le risposte sono state:

	SI	NO
Rianimazioni	105 (70%)	30 (22%)
Degenze	37 (55%)	21 (31%)
Totale	142 (70%)	51 (25%)

29 *Ritieni che i medici conoscano sufficientemente la morte cerebrale?*

SI

NO

Le risposte sono state:

	SI	NO
Rianimazioni	80 (58%)	56 (41%)
Degenze	29 (43%)	24 (36%)
Totale	109 (53%)	80 (39%)

30 *Ritieni che gli infermieri conoscano sufficientemente la morte cerebrale?*

SI

NO

Le risposte sono state:

	SI	NO
Rianimazioni	59 (43%)	77 (55%)
Degenze	22 (33%)	32 (48%)
Totale	81 (40%)	109 (53%)

31 *Ritieni che gli infermieri delle Rianimazioni e C.I. Neurochirurgiche siano contrari all'attività di prelievo?*

SI

NO

Le risposte sono state:

	SI	NO
Rianimazioni	11%	83%
Degenze	7%	57%
Totale	10%	75%

32 Quali di queste motivazioni pensi siano alla base della contrarietà all'attività di prelievo da parte degli infermieri delle Rianimazioni?

- motivi religiosi o morali
- scarsa informazione
- mancato coinvolgimento da parte dei medici
- sovraccarico di lavoro
- Mancanza di incentivi economici
- Mancanza di incentivazioni professionali
- Mancanza di riconoscimento per il lavoro svolto

Le risposte in % sono state:

	Rianimazioni	Degenze	Totale
Motivi religiosi o morali	33	31	32
Scarsa informazione	41	36	34
Mancato coinvolgimento da parte dei medici	14	9	12
Sovraccarico di lavoro	31	21	25
Mancanza di incentivi economici	10	4	8
mancanza di incentivazioni professionali	21	1	15
mancanza di riconoscimento per il lavoro svolto	25	12	21

33 Quali di queste motivazioni pensi siano alla base dell'insufficiente numero di trapianti eseguiti in Italia dovuti alla carenza di donazioni d'organo?

- sfiducia nelle strutture sanitarie
- indifferenza dei politici
- dubbi religiosi e/o morali
- ignoranza sul concetto di morte cerebrale
- ruolo negativo svolto da giornali e televisione
- disimpegno ed indifferenza della classe medica
- inefficienza degli amministratori sanitari

Le risposte sono state:

— sfiducia nelle strutture sanitarie	36%
— indifferenza dei politici	13%
— dubbi religiosi e/o morali	48%
— ruolo negativo dei mass media	23%
— disimpegno ed indifferenza della classe medica	20%
— inefficienza degli amministratori sanitari	12%
— ignoranza concetto di morte cerebrale	61%

34 *Ritieni che gli organi politico-sanitari preposti al problema delle donazioni d'organo e dei trapianti siano stati all'altezza del compito?*

SI

NO

Le risposte sono state:

SI	NO
21 (10%)	164 (80%)

Cause carenze donazioni

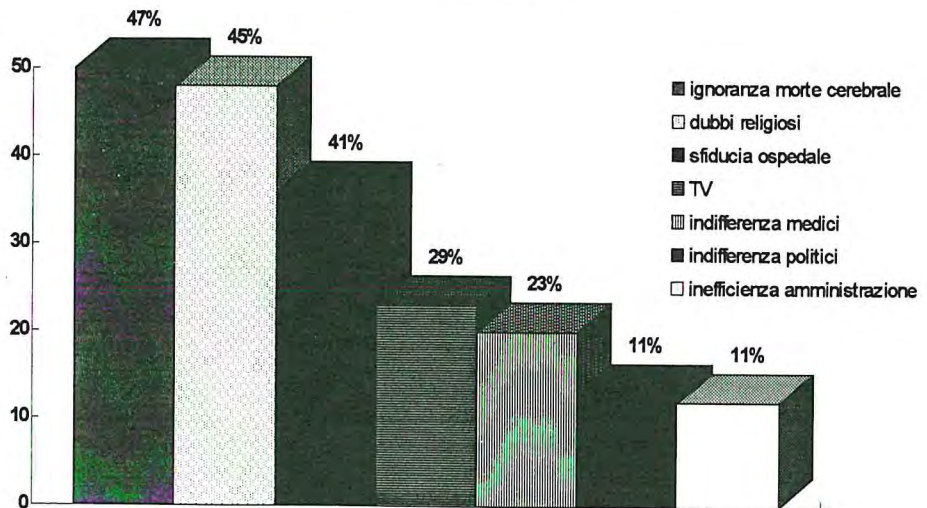


Fig. 7 Motivazioni dell'insufficiente numero di donazioni d'organo in Italia.

Discussione

La partecipazione degli infermieri al questionario è stata del 65% ed appare elevata tenendo conto di quanti per ferie o malattia non hanno potuto partecipare. In particolare vi è stata maggior partecipazione all'O.C. di Vicenza con 51/57 (76%) cui segue il Policlinico di Verona con 30/44 (68%), poi l'O.C. di Legnago con 31/47 (66%) ed infine l'Ospedale Maggiore di Verona con 93/155 (60%). Da segnalare sono punte di partecipazione del 100/100 come nel reparto di C.I. Cardiocirurgia dell'Ospedale Maggiore di Verona e nel reparto di Ematologia del Policlinico di Verona.

Analizzando i dati relativi ai partecipanti si nota come, contrariamente alle previsioni, nei reparti di Rianimazione e Cure Intensive l'età media degli infermieri e l'anzianità di reparto e di diploma siano inferiori rispetto a quelle degli infermieri dei reparti di degenza.

Il 57% di tutti gli infermieri intervistati hanno scelto il reparto dove prestano servizio con differenze statisticamente significative fra i vari Ospedali; infatti la scelta di reparto da parte degli infermieri è stata del 76% all'Ospedale di Vicenza e del 73% al Policlinico di Verona, mentre all'Ospedale Maggiore di Verona è stato del 43% e del 42% all'Ospedale di Legnago.

Il 27% dei partecipanti all'indagine è iscritto ad una Società Scientifica Infermieristica con lieve prevalenza degli infermieri delle Rianimazioni. Non vi sono state invece differenze fra gli infermieri dei diversi reparti per quanto riguarda l'attività di aggiornamento. Il 59%, nell'ultimo anno, non ha partecipato né a congressi o corsi né ha acquistato un libro scientifico, il 26% ha partecipato sia ad un congresso che un corso ed ha acquistato un libro scientifico. Nel 14% l'attività di aggiornamento è stata molto buona.

Le motivazioni ritenute principalmente responsabili di una mancata attività culturale sono state per il 51% una scarsa incentivazione da parte dell'Amministrazione Ospedaliera e per il 47% problemi di turno di reparto. Solo l'11% degli intervistati ritiene l'aggiornamento culturale inutile ai fini della carriera e professionali. Nella gestione delle problematiche del malato terminale solo il 3% ritiene insufficiente la propria preparazione nella gestione dei problemi fisici e l'11% nella gestione del dolore, mentre ben il 51% ritiene insufficiente la propria preparazione nella gestione dell'assistenza psicologica dei parenti ed il 36% nella gestione psicologica del malato.

In tutte le fasi della morte la figura più utile è ritenuta quella dei familiari, il medico nella fase del rifiuto, l'infermiere nel patteggiamento e accettazione, lo psicologo nella fase della depressione ed il religioso nel patteggiamento e nella accettazione.

L'83% ritiene che la verità al malato terminale debba essere esposta in base alla sua psicologia e comunque solo il 4% ritiene che debba essere tenuta nascosta e solo il 12% ritiene importante l'atteggiamento dei parenti.

Globalmente ben il 77% degli infermieri ritiene che il malato terminale non abbia un tempo sufficiente da trascorrere con parenti ed amici con un

massimo nelle Rianimazioni (93%), Unità Coronariche (88%), mentre questo diritto è rispettato nei reparti di Oncologia (93%) e abbastanza nelle Ematologie (63%) e C.I. Anziani (60%).

Il diritto all'intimità del malato terminale sembra essere rispettata per l'86% degli infermieri delle Oncologie e 71% delle Unità Coronariche, discretamente nelle Ematologie (58%), mentre è chiaramente disatteso nelle Rianimazioni e C.I. (14%) e nei reparti di Cure Intensive Anziani (20%). Queste differenze sono risultate statisticamente significative ($P = 0.000$).

Le varie figure professionali (infermiere, medico, religioso, psicologo, assistente) sono tutte ritenute ugualmente importanti nell'assistenza ai familiari salvo minor importanza attribuita all'assistente sociale.

Globalmente il 58% degli infermieri ritiene che nel proprio reparto venga data più importanza all'aspetto «quantitativo» della vita con marcata differenza però fra reparti di Rianimazione e Degenza; mentre nei primi l'aspetto «quantitativo» è ritenuto preminente per il 68%, nei reparti di Degenza per il 34% solamente.

Misure terapeutiche «eroiche» non sono comunque giustificate per il 100% degli infermieri della C.I. Neurochirurgia, il 95% delle Rianimazioni e 93% delle Oncologie mentre il 30% degli infermieri dei reparti di C.I. Anziani, contrariamente forse a quanto prevedibile vista l'età elevata dei degenti, ritiene giustificate le terapie «eroiche» come il 24% degli infermieri delle UCIC.

Il 58% di tutti gli intervistati ritiene che le terapie «eroiche» vengano intraprese principalmente per motivi legali soprattutto dagli infermieri delle Rianimazioni e C.I. con il 67% come del resto per il 54% degli intervistati un insufficiente controllo del dolore nel malato terminale dipende da motivazioni d'ordine legale.

Il 75% dei partecipanti allo studio ritiene che la morte dovrebbe avvenire nel proprio domicilio ed il 24% in strutture sanitarie specifiche; solo l'1% ritiene che dovrebbe avvenire in reparti di Terapia Intensiva ed il 64% ritiene utile l'istituzione di strutture sanitarie specifiche per malati terminali, in particolare per l'86% degli infermieri delle Oncologie e l'82% delle Unità Coronariche.

Il 95% degli infermieri ritiene che nel proprio reparto l'assistenza infermieristica sia quella maggiormente soddisfatta mentre solo il 7% ritiene sia quella psicologica ed il 2% quella sociale e paradossalmente l'assistenza psicologica è quella ritenuta maggiormente utile all'ammalato terminale. Per il 65% degli intervistati la reazione più frequente di fronte alla morte di un paziente è un senso di impotenza e per il 54% la vicinanza con la morte suscita un desiderio di vivere più intensamente e per il 51% la morte di un paziente resta impressa anche nella vita extraospedaliera, anche se solo nel 4% crea disagio nella vita e solo per il 15% suscita depressione. Per il 41% però fa pensare più intensamente alla morte.

Di fronte alla morte di un malato terminale il 51% pensa ad una liberazione delle sofferenze ed il 44% pensa al dolore dei familiari.

Il coinvolgimento emotivo con il malato deceduto dipende nel 61% dal rapporto col paziente ed in particolare nell'84% degli infermieri dei reparti di degenza e solo nel 50% degli infermieri nelle Rianimazioni e C.I. dove invece il coinvolgimento emotivo dipende principalmente dalle circostanze di morte (55%) ed età del paziente (51%).

Infine l'83% dei partecipanti all'indagine ritiene utile un maggior interesse per la gestione infermieristica della morte.

Mentre non vi è stata preferenza per i fattori di stress proposti si è visto come la disponibilità d'aiuto da parte di uno psicologo per gli infermieri (47%), riunioni periodiche con i colleghi (45%) e corsi di aggiornamento (41%) sono state le proposte preferite dagli intervistati per migliorare la qualità di vita e di morte in Area Critica e per un miglioramento della propria professionalità.

Il 94% di tutti gli infermieri ed il 99% di quelli delle Rianimazioni e C.I. dice di conoscere la morte cerebrale come criterio diagnostico di morte, però solo il 70% nelle Rianimazioni e 55% nelle Degenze ritengono poi che la diagnosi di morte mediante il criterio di morte cerebrale sia sicura quanto il criterio di morte mediante constatazione di arresto cardio-circolatorio. In più solo il 53% ritiene che i medici conoscano la morte cerebrale e solo il 40% ritiene che sia conosciuta dai colleghi. Solo il 10% peraltro, ritiene che gli infermieri delle Rianimazioni e C.I. siano contrari all'attività di prelievo ed i motivi di contrarietà nel 34% sono ritenuti una scarsa informazione (41% negli infermieri delle Rianimazioni) mentre solo nell'8% la mancanza di incentivazioni economiche.

Le cause di un insufficiente numero di donazioni d'organo in Italia dipendono soprattutto dall'ignoranza sul concetto di morte cerebrale (61%), da dubbi religiosi e/o morali (48%) e da una sfiducia nelle strutture sanitarie (36%).

Per l'80% dei partecipanti all'indagine comunque gli organi politico-sanitari preposti al problema delle donazioni d'organo e dei trapianti non sono stati all'altezza del loro compito.

Conclusioni

Dall'analisi di questa indagine conoscitiva si può ricavare che:

- l'interesse degli infermieri per il proprio aggiornamento professionale è buono, ma limitato dalla scarsa incentivazione delle Amministrazioni ospedaliere e dai turni di reparto;
- la preparazione infermieristica è buona per la gestione dei problemi assistenziali e fisici, insufficiente per la gestione dei problemi psicologici;
- l'infermiere e lo psicologo sono le figure professionali più importanti per il malato terminale;
- la verità deve sempre essere esposta però in funzione della psicologia del malato;

- luogo più idoneo per la morte è ritenuto il proprio domicilio; l'istituzione di strutture sanitarie specifiche è ritenuta utile al 64%;
- l'intimità ed il tempo da trascorrere con parenti ed amici sono garantiti solo nei reparti di Degenza e mancano nelle Rianimazioni e C.I.;
- terapie «eroiche» non sono mai giustificate e vengono praticate soprattutto per motivi legali;
- l'83% degli intervistati ritiene utile un maggior interesse per le problematiche legate alla morte;
- la morte suscita: 1) senso di impotenza, partecipazione, sconfitta, 2) liberazione dalle sofferenze, dolore dei familiari, 3) dipende dal rapporto col malato nelle degenze e dall'età del malato nelle rianimazioni, 4) resta impressa anche nella vita extraospedaliera e suscita desiderio di vivere più intensamente, 5) aiuto da parte di uno psicologo, riunioni periodiche fra colleghi e corsi di aggiornamento sono ritenuti i provvedimenti più utili per migliorare la professionalità e l'assistenza e ridurre lo stress, 6) oltre il 90% degli intervistati conosce la morte cerebrale, dubbi etico-religiosi e sfiducia nelle strutture sanitarie sono le principali cause dell'esiguo numero di donazioni, 8) l'80% degli intervistati ritiene che gli organi politico-sanitari preposti al problema «donazioni-trapianti» non siano stati all'altezza del proprio compito.

«DO NOT RESUSCITATE ORDER» IN UTIC: ETICA E MODALITÀ APPLICATIVE DI ASSISTENZA INFERMIERISTICA

MAURIZIO PACCIOTTI, PASQUA MUSO

I.P.S. Dipartimento delle malattie del cuore UTIC-TICCH Osp. S. Filippo Neri - Roma

Tentativi impropri di rianimazione cardiopolmonare (CPR) possono offendere e danneggiare la dignità della persona, prolungare periodi di dolore, angustiare i parenti e peggio, determinare uno stato vegetativo persistente.

La consapevolezza che pazienti in arresto cardiaco possono essere rianimati ha sollevato diversi problemi etici fondamentali: è etico rianimare?

La morte è l'inevitabile punto di arrivo della vita ed il fatto che il cuore smetta di battere è stato a lungo considerato il segno definitivo della morte.

L'arresto cardio-respiratorio è una complicanza presente in Unità Coronarica (UTIC), il nostro approccio ad un paziente con arresto cardiaco è ispirato agli obiettivi fondamentali della scienza medica e di ciascun intervento assistenziale: proteggere la vita, restituire la salute e mitigare le sofferenze.

Tale approccio è fortemente influenzato da fattori esterni legati allo stato di salute, malattie preesistenti, età, qualità di vita, rapporto costo/beneficio.

L'ordine comunemente usato come *non rianimare (Do Not Resuscitate Order - DNR)* vuole asserire che «in caso di arresto cardio-respiratorio acuto, la rianimazione non dovrebbe essere iniziata o continuata».

La decisione alla DNR viene presa dall'équipe medica responsabile, rivalutata regolarmente (ogni 24 h) e ad ogni variazione di rilievo delle condizioni cliniche del paziente; inoltre la motivazione della decisione viene trascritta in cartella. Tale linea di condotta sarà seguita dallo staff infermieristico. Un ordine DNR viene dato solo quando questo evento risponda agli interessi del paziente, cioè quando quest'ultimo si trovi nello stadio finale di una malattia irreversibilmente fatale, in cui la prognosi a breve e lungo termine non è modificabile. In tutti i casi in cui anche adottando tecniche eccezionali non si conduce il paziente in uno stato di vita sociale e familiare accettabile, diversamente si sconfinava nell'*accanimento terapeutico*.

La tabella n. 1 riporta alcune condizioni cliniche in cui si adotta tale orientamento.

- * CARDIOMIOPATIA DILATATIVA in fase terminale
- * RIDUZIONE SIGNIFICATIVA DELLA CONTRATTILITÀ MIOCARDICA:
F.E. < 20%
- * SHOCK DA GRAVE SCOMPENSO MULTIORGANO
- * ROTTURA DEL SETTO INTERVENTRICOLARE (complicanza senza chances chirurgiche)
- * ANEURISMA VENTRICOLARE SX POST-INFARTUALE (complicanza senza chances chirurgiche)
- * ETÀ > A 75 - 80 ANNI

Tabella n. 1: In tabella sono riportate alcune condizioni cliniche in cui si adotta la DNR.

Rientrano in tale ordine anche pazienti correttamente informati sulla malattia in corso e sulle possibilità ed i rischi di un potenziale arresto cardiaco qualora esprimano al medico responsabile la propria volontà (in forma scritta) di non essere rianimati. In questo caso il punto di vista del paziente dovrebbe essere onorato e rispettato.

La messa in atto di corrette metodiche di CPR rappresenta per l'I.P. che opera in UTIC una prerogativa che permette di realizzare un approccio integrato e completo al problema assistenziale, sia per la ripresa di coscienza del paziente che per l'immediatezza dei risultati. Tutto ciò si raggiunge grazie al coordinamento e alla competenza dell'équipe sanitaria.

Viceversa un ordine DNR pone l'I.P. di fronte a problemi di carattere etico-morale e psicologico per l'implicazione che comporta tale decisione, presa per di più indirettamente.

In questi casi l'I.P. può trovarsi impreparato a fronteggiare l'idea della morte e nell'impossibilità di aiutare gli altri a farlo poiché subentra un atteggiamento di rifiuto di fronte a tale prospettiva.

Prima di elaborare un adeguato piano d'assistenza per questo tipo di paziente, un intervento prioritario è rappresentato dall'affrontare l'idea della morte dentro di noi. Per dare maggior significato e continuità a questo tipo di assistenza con particolare coinvolgimento emotivo, è necessario esaminare i propri sentimenti e paure verso la morte, valutare le proprie esperienze precedenti ed essere attenti alle emozioni personali, alle credenze religiose e spirituali che possono influenzare le nostre percezioni.

Studi recenti hanno dimostrato che i sentimenti personali dell'équipe d'assistenza e la loro esperienza con la morte influenzano la capacità di manifestare normali risposte emotive.

Un I.P. che non ha affrontato la morte di una persona cara risulta meno abile nell'essere in sintonia empatica con il paziente e la sua famiglia.

Un modello organizzativo da proporre può essere quello di programmare degli incontri tra I.P., psicologi, teologi e psicanalisti.

La nostra esperienza con casi clinici di DNR ha fatto nascere nella realtà lavorativa, l'esigenza di definire determinati *obiettivi* che risultano essenziali per pianificare un piano di assistenza di riferimento rivolto a questo tipo di paziente.

La possibilità di una morte immediata pone come priorità assistenziale il soddisfacimento dei bisogni fisiologici e psicologici di base, tralasciando l'aspetto tecnico, anche se peculiare dell'area critica, dove l'uso di tecnologie avanzate e apparecchiature complesse possono sminuire l'aspetto umano di ogni forma di assistenza.

Un'analisi approfondita ha identificato tre tipi di obiettivi:

- *obiettivi generali*
- *obiettivi intermedi*
- *obiettivi finali*

Gli *obiettivi generali* riguardano:

- *il processo assistenziale centrato essenzialmente sui bisogni fisiologici, psicologici e spirituali del paziente;*
- *il rapporto con i familiari del paziente.*

Dal processo assistenziale emergono elementi base che considerano *l'uomo nella sua richiesta d'aiuto e i bisogni* da essa derivati, poiché l'allontanamento dalla condizione di salute sviluppa un bisogno specifico d'aiuto, la risposta a tale bisogno è l'azione compensatoria di assistenza. Le *modalità applicative* dell'assistenza infermieristica sono rivolte ad assicurare:

RESPIRAZIONE

- alleviare l'ansia legata alla dispnea;
- somministrare adeguatamente O₂-terapia (SNF-BLB-V. MASK);
- insegnare ed aiutare ad effettuare esercizi respiratori;
- aiutare il paziente ad espettorare;
- curare l'igiene ambientale (aerazione-temperatura-umidificazione).

ELIMINAZIONE

- fornire l'opportunità e la privacy;
- assistere il paziente dipendente;

- registrare e controllare l'equilibrio idrico;
- curare l'igiene e la sterilità del catetere vescicale;
- controllare la quantità e la qualità dell'eliminazione.

ALIMENTAZIONE

- utilizzare schemi dietetici i più confacenti alle sue abitudini alimentari;
- controllare la quantità e la qualità della dieta secondo le necessità cliniche;
- identificare ed eventualmente prevenire gastralgia-nausea e vomito;
- imboccare il paziente qualora non autosufficiente;
- preparare in maniera corretta le sacche in caso di NPT;
- somministrare in modo adeguato gli alimenti in caso di NE.

IGIENE PERSONALE E ABBIGLIAMENTO

- fornire un'occasione di dialogo ed assicurare la privacy durante lo svolgimento delle cure igieniche;
- aiutare il paziente affinché non perda la propria dignità in quanto dipendente;
- controllare i pazienti a rischio per evitare le ulcere da decubito;
- adattare l'abbigliamento alle esigenze ambientali usando le risorse disponibili;
- rilevare pallore-brividi-sudorazione;
- misurare e registrare la temperatura corporea.

TEMPERATURA CORPOREA

- regolare la temperatura ambientale;
- ridurre la T.C. a livelli fisiologici usando farmaci o borse di ghiaccio;
- alleviare il disagio in caso di ipotermia mediante presidi a disposizione: coperte e coperte termiche;
- prevenire il disagio fisico e psicologico legato alla riduzione della mobilità.

MOBILIZZAZIONE

- aiutare il paziente ad eseguire esercizi di mobilizzazione passiva/attiva;
- mettere in atto misure per prevenire lesioni da decubito.

SONNO

- monitorare e registrare la qualità del sonno;
- assicurare un ambiente confortevole;
- prevenire ed alleviare i fattori che interferiscono con il sonno: ansia

- postura - dolore - temperatura ambientale - rumore - luce - alterazioni del ritmo circadiano;
- somministrare terapia prescritta dal medico atta ad eliminare eventuali turbe del sonno.

DOLORE

- ricercare le componenti del dolore globale;
- valutare l'intensità basandosi sui segni indiretti: turbe del sonno, depressione, ridotta autonomia motoria;
- prevenire o lenire il dolore.
- garantire un sostegno durante le procedure dolorose;
- segnalare al medico la necessità di somministrare analgesici.

COMUNICAZIONE

- stabilire e mantenere in modo adeguato la relazione infermiere/paziente;
- ascoltare attentamente il paziente anche nei suoi bisogni profondi;
- risolvere problemi legati al disagio dato dall'ambiente sconosciuto;
- trasmettere informazioni di competenza infermieristica in modo chiaro e rassicurante;
- tenere il paziente orientato nel tempo e nello spazio.

Nel nostro caso quest'ultimo punto diviene di fondamentale importanza in quanto permette di riconoscere i *bisogni psicologici* del paziente che, se non soddisfatti, vanificherebbero in parte il tentativo di migliorare la qualità degli ultimi giorni di vita e di assicurare una morte serena. Il paziente ha bisogno di fiducia verso e da parte di chi lo assiste, egli non cerca consolazione ma rassicurazione, vuole cioè ottenere sicurezza data la situazione angosciata in cui si trova.

È importante non sottovalutare le capacità critiche del paziente e non mentire per non perderne la fiducia.

Ha inoltre bisogno di comprensione nelle sue esigenze di accettazione, nonostante l'umore depresso, le lamentele e il disagio che crea la sua condizione.

È necessario identificare le sue paure, incoraggiarlo nell'esprimere i propri sentimenti, aiutarlo nel processo di adattamento alla sua condizione.

Il *bisogno spirituale* include un motivo di conforto e di speranza, ciò è rilevante sia che il paziente abbia o meno una fede religiosa.

È esperienza comune che la malattia, specie se grave o a prognosi infausta, risvegli la coscienza religiosa dell'individuo e di chi lo circonda. Nel pieno rispetto di tale coscienza e libertà, l'I.P. dovrà rivolgersi al cappellano ospedaliero per l'amministrazione dei sacramenti. Le persone senza una fede religiosa possono dare significato alla propria esistenza cercando altre risorse di supporto, l'I.P. può essere d'aiuto nell'usarle.

Un'altra priorità assistenziale riguarda il rapporto dell'I.P. con i familiari del paziente, realtà che va affrontata per stabilire un adeguato rapporto interpersonale.

Un intervento efficace è volto a ridurre le alterazioni relazionali della famiglia, ciò mediante l'osservazione dei componenti, la valutazione del loro livello d'accettazione della situazione e il favorire la gestione dello stress.

Inoltre lasciare libere le visite secondo le necessità, concedere più spazio alla famiglia per stare con il paziente; incoraggiarli a partecipare all'assistenza del paziente (aiutarlo ad alimentarsi e prendersi cura di sé), ciò contribuisce a ridurre il senso di inutilità e di colpa che può in loro instaurarsi.

Gli *obiettivi intermedi* comprendono:

- *la responsabilità infermieristica;*
- *la verifica e la valutazione.*

L'I.P. è impegnato a personalizzare la risposta ai diversi bisogni del paziente, a mettere in atto tutti gli strumenti per valutare costantemente la qualità dell'assistenza.

Nasce pertanto la necessità di individuare ed analizzare le variabili organizzative del proprio contesto operativo che possono condizionare l'efficacia e l'efficienza delle prestazioni.

Gli *obiettivi finali* rappresentano:

— l'adattamento della famiglia al processo naturale del cordoglio, dopo che la morte è avvenuta; l'I.P. segue alcuni criteri di riferimento.

Se non si conosce già la famiglia è necessario che l'I.P. si presenti definendo il proprio ruolo, questa presentazione serve a dimostrare che il paziente è deceduto assistito da personale che si è preso cura di lui.

Lo shock e l'incredulità dei familiari sono inizialmente risposte normali ad una morte improvvisa e a volte persino quando è prevista; un'opera di riorientamento graduale da parte dell'I.P., rappresenta un valido aiuto nel far riconoscere loro la perdita e ricondurli verso la realtà del processo di morte.

Inoltre l'I.P. si assicura che il corpo del paziente sia stato rispettosamente coperto ma che non sia inaccessibile e permette ai membri della famiglia di vedere e toccare la salma.

Una parte essenziale dell'accettazione della realtà e della gestione dello stress da parte dei familiari, è rappresentata dal rievocare alcuni eventi riguardanti la vita del loro congiunto.

È compito dell'I.P. ascoltare pazientemente anche più volte, la descrizione di tali eventi, evitando risposte che possono essere interpretate come giudizi o disinteresse.

Conclusioni

Lo stato di costitutiva precarietà legato all'ordine DNR, sfugge alla possibilità di definire linee guida di assistenza infermieristica, poiché la morte nella nostra cultura scientifica spesso rappresenta una «sconfitta» anziché il «momento conclusivo di un ciclo di vita».

La certezza per l'I.P. dell'inevitabilità della morte e la visione realistica dei propri timori e delle sensazioni verso di essa, possono far crescere l'apprezzamento per la vita e portare ad una risposta più coraggiosa e meditata nello svolgimento della propria professione.

Inoltre la capacità di comprensione e di ascolto dell'I.P. nei confronti del paziente che sta morendo, può condurre ad un'esperienza gratificante. Ne risulterà un sicuro arricchimento utile sia per ridurre la propria ansia rispetto all'idea della morte, sia per l'assistenza di altri pazienti.

La comprensione e l'accettazione dell'evento «morte» richiedono una continua riflessione sui comportamenti, un approfondimento dei problemi esistenziali dell'uomo e, in ultima analisi, una maturità etico-morale di alto livello.

A tal fine l'I.P. dovrà interpretare il proprio ruolo in modo meno riduttivamente esecutivo, burocratico e tecnico per costituire un riferimento preciso, professionale e competente sia per il paziente che per i suoi familiari.

Bibliografia

- MEREU D., PISTOLESE P., *Emergenze cardiologiche '94*, Edizioni Internazionali, Roma 1994.
- CORTESE C., FEDRIGOTTI A., *Etica infermieristica: sviluppo morale e professionalità*, Edizioni Sorbona Milano 1992 (3^a Ed.).
- LEONE S., *Etica*, Ed. Mc Graw Hill, Milano 1993.
- MATTIOTTI A., CRESTANA N., TREVISANI A.I., *Psicologia e professione infermieristica*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1991.
- VIAFORA C., *Etica infermieristica: umanizzare la nascita, la malattia e la morte*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1992.
- DEL PUP L., TROVÒ M.G., *L'assistenza al malato terminale oncologico*, in: *Health Care Organization*, maggio 1994.
- BOSSAERT L., *Problemi etici in rianimazione*, in *Cuore e vasi*, organo ufficiale del Gruppo per l'intervento nelle emergenze cardiologiche (G.I.E.C.), marzo-aprile 1994.
- SPAGNOLO A.G., *Presupposti bioetici della decisione clinica*, in *Bioetica* 1993.
- L'uomo e l'area critica*, Atti dell'VIII^o Congresso Nazionale Aniarti, Bologna 1989.
- HOLLOWAY N.M., *Piani di assistenza in area critica*, Edizioni Sorbona Milano 1992.
- PETRINI M., *Accanto al morente*, in *Vita e pensiero: scienza, medicina, etica*, Università Cattolica Milano 1990.

LA QUALITÀ DELLA MORTE IN TERAPIA INTENSIVA

M. SPEPI (relatore)

Gruppo Infermieristico Osp. SS. Annunziata, Firenze

Morire in Terapia Intensiva (T.I.) è un evento del tutto innaturale, estraneo a ogni valore di «Buona Morte». Per definizione i pazienti ricoverati in T.I. sono a rischio di vita, presentano cioè l'instabilità grave di uno o più organi o apparati, caratteristica questa di tutti i pazienti che si trovano nell'Area Critica. Due sono le caratteristiche specifiche della T.I. che in maniera diretta condizionano i modi in cui gli operatori si pongono nei confronti della morte e del morire. Il mandato sociale: la T.I. ed in special modo la Rianimazione è il luogo dove vengono concentrate il maggior numero di risorse tecnologiche, finanziarie, umane in modo da garantire la sopravvivenza del malato. Il personale viene quindi investito del ruolo di «salvatore» e di conseguenza ogni decesso è considerato una sconfitta.

La mortalità

Paradossalmente al mandato la T.I. è il luogo dove si muore con maggior frequenza. Se analizziamo le aspettative degli operatori rispetto all'evento morte si può configurare la «buona morte» in T.I. come il decesso improvviso legato ad un evento acuto che non si è potuto controllare nonostante tutti gli sforzi. Si possono individuare delle condizioni specifiche per gli Infermieri Professionali che operano in T.I. sul problema della morte e del morire.

La delega dell'assistenza

I pazienti ricoverati in T.I. sono improvvisamente allontanati dal rapporto con i parenti e le altre persone significative, gli Infermieri ricevono una delega completa e totale della cura della persona. I parenti sono esclusi da qualsiasi collaborazione ed il loro accesso viene rigidamente regolamentato negli orari, nel numero di persone ammesse, nel tempo di permanenza ed addirittura nel vestiario (vengono forniti camici, cappellini e maschere).

L'ambiente

L'ambiente di lavoro (che d'altro canto è l'ambiente di vita del paziente) è saturo di supporti tecnologici per il controllo dei parametri fisiologici e per la

stabilizzazione degli stessi, l'operatore ha spesso un contatto più frequente con i macchinari (pompe, ventilatori, contropulsatori, drenaggi, aspiratori, ecc. ...) che con il paziente stesso. Del resto questo gli viene richiesto specificatamente: registrazione della terapia e preparazione di infusioni, gestione delle protesi ventilatorie, assistenza alle procedure diagnostiche invasive, ecc. ...

Lo stato di coscienza

La presenza di pazienti con alterazioni dello stato di coscienza sia di origine fisiologica (traumi, intossicazioni, patologie del S.N.C. e periferico) che indotta (sedazione e/o curarizzazione) rendono particolarmente difficile, talvolta anche impossibile, instaurare un rapporto di comunicazione con la fonte dei segnali analogici e digitali con cui l'infermiere opera.

In questo contesto, dove il centro del lavoro è la battaglia contro la morte, l'organizzazione del lavoro ed il personale sono strutturati in funzione di questa lotta, che rappresenta anche il momento di maggior gratificazione delle proprie capacità professionali. Rapidità, competenza, precisione, freddezza, resistenza allo stress acuto, sono le qualità richieste ed allenate nel personale. Anche fisicamente il luogo dello scontro, il corpo del malato è al centro di uno spazio circondato da tutto il necessario, personale e strumentazione, per poter prevalere sul nemico. Purtroppo per le aspettative del personale accanto a questa morte «acuta» ed eroica sempre più spesso, data la modificazione delle patologie prevalenti, si assiste ad una morte «cronica» ossia alla degenerazione lenta e progressiva delle funzioni vitali, dove l'approccio intensivo riesce soltanto a prolungare il periodo del morire o a stabilizzare il paziente in una condizione intermedia di assenza di morte. Tutto questo a costi finanziari ma soprattutto umani altissimi: pratiche invasive, dolore, privazione della privacy, spersonalizzazione, esclusione dei rapporti affettivi, sospensione prolungata della coscienza. Questo tipo di morte o meglio questo aspetto del morire mette in evidenza i limiti e le contraddizioni dell'approccio «salvifico» della T.I.

Nel 1990 nasce, utilizzando personale infermieristico e medico dell'unità operativa di anestesia e rianimazione, il nostro servizio di cure continue. Il servizio si rivolge ai pazienti oncologici in fase terminale. È costituito da un ambulatorio e dalla possibilità di fornire assistenza domiciliare in regime di «assistenza integrata» con visite del medico specialista e/o dell'infermiere del servizio coordinato con l'assistenza infermieristica territoriale e il medico curante. L'esperienza dell'UCC e soprattutto la parte formativa legata all'apertura del servizio, ha notevolmente influito sulla sensibilità del personale rispetto alle problematiche legate alla cura dei pazienti con aspettativa di vita estremamente ridotta. La differenza sostanziale addirittura antitetica è che l'obiettivo dell'assistenza diviene la «buona morte» e ciò che conta non è tanto il prolungamento della vita ma la qualità del periodo di vita restante. In que-

sta logica ogni decisione assistenziale e terapeutica viene valutata sulla base prioritaria della qualità di vita. L'aspetto sostanziale che qualifica questo tipo di rapporto è l'attenzione alle necessità del paziente ed al benessere della persona: assenza di dolore, capacità di mantenere attività relazionali, autosufficienza. Ogni attività assistenziale e terapeutica viene valutata, sulla base delle sue possibili interferenze nelle capacità propriamente terapeutiche o di lotta alla malattia. Altra caratteristica fondamentale delle cure palliative è la flessibilità della risposta alle esigenze del paziente: i problemi posti dai bisogni dell'assistito possono trovare soluzione nell'ambito di diverse possibilità che vanno dal ricovero ospedaliero, all'assistenza domiciliare al ricovero in day hospital, all'assistenza integrata ed alla assistenza ambulatoriale. Tutto questo in base alle esigenze personali dei pazienti e delle loro famiglie. Trasportare questa logica di bassa interferenza in T.I. non è certo facile anzi è intrinsecamente impossibile date le sostanziali differenze di finalità. Ma il confronto con la realtà completamente antitetica delle Cure Palliative ha messo in evidenza come spesso le modalità organizzative fossero funzionali esclusivamente a bisogni istituzionali e quanto la realtà della morte prolungata creasse delle tensioni e delle ansie difficilmente gestibili da parte degli operatori. Abbiamo sottoposto i nostri colleghi e noi stessi ad un test di valutazione dell'ansia di morte frequentemente utilizzato tra gli operatori delle cure palliative: Il Collet & Lester Anxiety death scale (da COLLETT L.J, LESTER. D., *The fear of death and the fear of dying, Am. Journ. of psych.* 72 1979).

Questo test prende quantitativamente in esame attraverso l'analisi di alcune domande riferite alla propria morte, alla morte degli altri, alla morte di persone care, le situazioni maggiormente ansiogene per l'intervistato. L'analisi delle risposte pur non avendo un valore statistico rilevante, dato il ridotto numero di tests proposti, ha significativamente evidenziato che la maggior parte del personale segnala come estremamente ansiogene le domande legate alla degenerazione ed alla sofferenza (dolore) della morte lenta. Altra segnalazione significativa è quella legata alla difficoltà di avvicinare pazienti morenti. Questo tipo di risposta ci è sembrata congrua all'allontanamento sia terapeutico che fisico (i pazienti «cronici» vengono spesso allontanati dal centro del reparto verso stanze più esterne). Questo spostamento che potrebbe essere vissuto come rimozione permette invece un approccio organizzativo ed assistenziale diverso: diminuiscono di importanza le manovre tecniche curative ed il monitoraggio, diminuisce anche il controllo esercitato sull'accesso dei parenti e delle persone affettivamente significative; si modifica sostanzialmente il rapporto con i familiari, l'infermiere da controllore dell'accesso diviene colui che guida i familiari a stabilire di nuovo un rapporto con il loro congiunto anche in condizioni comunicative non usuali (tracheostomia, alterazioni dello stato di coscienza, ecc).

Si cerca di modificare anche l'ambiente impersonale della stanza accettando oggetti che siano familiari al pazienti, soprammobili, posters, disegni, il cuscino, in modo da rendere più domestico lo spazio circostante.

Presentiamo il caso del Signor O.F. come esplicativo della gestione del malato «cronico». Il Signor O. entra nella nostra rianimazione nel maggio del 1993 con una diagnosi di insufficienza respiratoria acuta su base infettiva in BPCO.

La fase acuta della durata di circa un mese, ha comportato l'intubazione O.T. con sedazione e curarizzazione; successivamente il paziente è stato tracheostomizzato. Il periodo critico è stato superato dopo la risoluzione del problema infettivo e di alcune complicanze cardiache.

Il Signor O. si è stabilizzato con tracheostomia e ventilazione in pressione di supporto. A questo punto si è iniziato il tentativo di rendere autonomo il paziente dal ventilatore riuscendo ad ottenere dei brevissimi periodi di ventilazione autonoma (30 minuti circa). Durante la fase di svezzamento è iniziata la personalizzazione dell'ambiente ed il recupero dei rapporti sociali. Il progressivo inserimento della moglie fino a diverse ore al giorno, pasti cucinati a casa, i due coniugi fanno almeno un pasto insieme, il Signor O. accompagnato sulla soglia dell'Ospedale per incontrare il suo cane, l'amico che viene periodicamente per giocare a carte.

In pratica dopo quattro mesi di permanenza in reparto il Signor O. aveva trasferito la sua residenza nella nostra T.I.

Questa soluzione era ovviamente insostenibile.

Non avendo nessuna possibilità di trasferire il paziente in una struttura adeguata abbiamo pensato, grazie all'esperienza acquisita con l'assistenza domiciliare dei pazienti oncologici, di rimandare il signor O. al suo domicilio con tutti i supporti necessari: ventilatore, aspiratore e sondini, rifornimento di ossigeno, etc.

È stato necessario addestrare la moglie e la figlia all'esecuzione delle manovre per il mantenimento della pervietà delle vie aeree ed alla gestione delle apparecchiature.

Si è dovuto modificare anche l'ambiente domestico, risistemando l'impianto elettrico, cambiando la disposizione delle camere e di alcuni mobili.

Il Signor O. è stato portato a casa il 28 dicembre 1993.

Il passaggio del paziente dalla T.I. a casa sua è stato supportato dalla presenza degli stessi Infermieri del reparto che per il mese successivo hanno effettuato una visita domiciliare quotidiana di verifica e supporto. In questo periodo si è gradatamente inserita l'assistenza domiciliare territoriale della U.S.L. competente.

Questa esperienza è stata resa possibile grazie al buon rapporto instaurato con la famiglia e soprattutto con il paziente che, alla fine della sua permanenza in T.I. ci ha lasciato un «Diario delle allucinazioni» come testimonianza del suo vissuto.

Il percorso fatto con il signor O. ha permesso al personale di acquisire maggiore sicurezza e determinazione nel modificare l'organizzazione del reparto verso una maggiore attenzione nei confronti dei problemi relazionali

dei pazienti anche in fase critica. Il coinvolgimento dei familiari avviene in maniera precoce, rendendo più elastiche le regole per l'accesso dei visitatori, introducendo nell'ambiente gli oggetti personali del paziente/i.

L'attenzione verso i problemi dei pazienti delle cure palliative ha avuto come ricaduta complessiva un miglioramento della qualità di vita di tutti i degenti.

In conclusione, si può affermare che è necessario accettare la morte come uno degli obiettivi possibili del processo di assistenza e come l'attenzione ai problemi del morire possa migliorare complessivamente la qualità della vita di tutti i pazienti.

DIBATTITO

Elio Drigo (Moderatore)

Vorrei aprire a questo punto il dibattito, perché poi riprenderemo con la presentazione degli interventi preordinati.

Con la consueta modalità, possiamo iniziare a presentare degli interventi.

D.: Mi chiamo MORBILLO RAFFAELLA e vengo da Napoli. Fino a qualche mese fa ho lavorato in una terapia intensiva geriatrica al Careggi di Firenze.

La domanda è per il collega Pacciotti: durante la proiezione ci ha mostrato una diapositiva in cui vedevamo vari punti in cui applicare il DNR (Do Not Resuscitate Order, *n.d.T.*).

Io posso dire che ci è capitato, e non poche volte, di applicare manovre rianimative con successo rimandando i pazienti a casa in buone condizioni. La mia domanda era questa: fino a che punto è giusto seguire quello schema?

D.: SONO GIUSEPPE PROVINZANO, lavoro in sala operatoria della cardiocirurgia di Bologna, ospedale S. Orsola. Volevo chiedere al collega Pacciotti, con quale criterio veniva dato l'ordine di non rianimare per pazienti affetti da cardiomiopatia dilatativa e di aneurisma del ventricolo sinistro post-infartuale, dato che ci sono dei rimedi per questi tipi di malattie.

D.: Mi chiamo CENCIARELLI e lavoro nella rianimazione del Sandro Pertini di Roma. Siccome io non ho mai sentito parlare di questo DNR, vorrei sapere da quanto tempo si applica. Nel caso si decida che non si debba fare alcuna manovra rianimatoria, quel paziente viene trasferito in un altro reparto?

Volevo poi chiedere ai colleghi di Verona: la domanda agli infermieri di rianimazione sull'indifferenza rispetto alla morte, secondo me, non doveva essere fatta, perché difficilmente la risposta è reale, sincera.

R.: MAURIZIO PACCIOTTI - Innanzitutto l'età non rappresenta l'unico punto su cui si fa una valutazione generale, ci sono una serie di indicazioni... E poi la valutazione DNR viene fatta dall'équipe, ma viene rivalutata regolarmente ogni 24 ore, per cui ogni variazione di rilievo può far cessare questo tipo di ordine. In alcuni paesi europei dopo una certa età non si effettuano più interventi chirurgici, però non c'è una legislazione in Italia che regoli questo. Per cui, diciamo, questa è una tabella indicativa e rappresenta alcune condizioni che però vengono rivalutate costantemente.

La realtà è che si confonde la DNR con l'eutanasia, che è una cosa completamente diversa. L'assistenza al paziente con ordine DNR viene portata fino in fondo, sia che riguardi l'aspetto infermieristico sia che riguardi l'aspetto medico. Per cui non è un paziente condannato a morte, ci mancherebbe altro!

Tantissime volte, in tutte le strutture ospedaliere italiane, viene presa questa decisione. Forse l'unica lacuna veramente grossa è che nessuno si prende la responsabilità di trascriverlo in cartella; questa è la realtà.

Per quanto riguarda l'altro discorso, io parlavo di cardiomiopatia dilatativa in fase terminale in un paziente che non ha alcuna chance di vita se non il trapianto, e che si complica sempre di più.

R.: ELIO DRIGO - Credo importante ricordare che si può parlare di questo tipo di ordine, tenendo presente che le decisioni debbano rispondere sempre a quelli che sono gli interessi fondamentali del paziente. Questo credo sia l'elemento discriminante tra il porre un ordine solo in termini di decisione, rispetto al porlo in funzione del rispetto di un'altra persona.

R.: CRISTINA MORINI - Volevo rispondere alla collega di Roma. Innanzitutto non c'era motivo di una mancanza di sincerità nelle risposte, dato che il questionario era anonimo ed inviato ad infermieri professionali che io non conoscevo; qualcuno ha segnalato l'indifferenza, ma le percentuali non sono state così rilevanti.

I reparti presi in considerazione dal questionario non erano solamente quelli ove i pazienti sono in coma, in fondo le neurochirurgie e le rianimazioni testate erano solamente due.

D.: Sono ULIVI della rianimazione dell'ospedale di Legnano. La domanda che volevo fare al collega Pacciotti, è sulla legalità del DNR; cioè il fatto che non venga scritto in cartella, è perché, probabilmente, non è molto legale. A questo proposito, non si può esprimere un parere come associazione affinché venga chiarita la situazione? Perché, in effetti, non tutte le équipes mediche possono prendersi l'onere di dover andare in tribunale essendo costretti ad agire nell'illegalità, per il bene di qualcuno. Grazie.

R.: PACCIOTTI - Sono perfettamente d'accordo con quello che lei dice però, purtroppo, certe problematiche si ha paura di affrontarle fino in fondo, per cui ci troviamo di fronte a delle situazioni imbarazzanti alle quali non sappiamo dare delle risposte appropriate in termini di assistenza, sia per l'aspetto infermieristico, sia per l'aspetto medico. È ovvio che bisogna assolutamente cercare di sensibilizzare i politici e gli esperti, perché questo problema sia affrontato nella piena legalità, anche perché oggi — lo vediamo costantemente — ci vuole poco ad aver dei rapporti con la giustizia.

R.: ELIO DRIGO - Mi pare che in sala si respiri un estremo disagio su questo argomento e credo che sia significativo e giustificato. Penso che possiamo ricordare quanto diceva il professor Mori prima, che in certe situazioni il fattore che deve orientarci nell'affrontare questa tematica così grave, così problematica per ciascuno di noi, è il rispetto della persona. Quindi non frap-

porsi al processo naturale della morte quando in tutta coscienza si è convinti che sta per arrivare.

D.: Sono un medico e lavoro in rianimazione. Ho ascoltato con simpatia la signora Morini: quando parlava della sensazione che proviamo di fronte alla morte, è una sensazione di sconfitta, di sconfitta collettiva. Noi combattiamo per la vita ed è estremamente difficile accettare la morte. Io non so con certezza se questo paziente morirà o sopravviverà, e trovo un'estrema difficoltà a scegliere. Io non voglio scegliere, non sono Gesù, ma non voglio neanche fare l'accanimento terapeutico. Ma che cos'è l'accanimento terapeutico? Il dare da mangiare a uno che forse morirà? È estremamente difficile separare queste cose. Siccome io non lo so e non voglio che qualcuno scelga per me quando sarà il suo tempo, mi astengo. Grazie.

R.: ELIO DRIGO - Ringraziamo anche di questo contributo. Invito al tavolo i relatori dei prossimi interventi preordinati per continuare questa sessione di lavoro. Pregherei di rinviare ulteriori domande alla fine di questa sessione.

QUALITÀ DI VITA, QUALITÀ DI MORTE NEL PAZIENTE ONCOLOGICO IN AREA CRITICA

C. DEL PUP ⁽¹⁾, L. ROVEREDO ⁽²⁾, E. SANTAROSSA ⁽²⁾, B. SARTOR ⁽²⁾

⁽¹⁾ I.P.A.F.D.

⁽²⁾ I.P.

Servizio Anestesia, Rianimazione e Terapia Antalgica - Centro di riferimento oncologico - Aviano (PN)

All'interno di un'istituzione scientifica oncologica qual è il Centro di riferimento Oncologico di Aviano, si realizza l'apertura di una Unità Operativa di cura intensiva per cercare di rispondere ai bisogni degli utenti che si sottopongono ad interventi chirurgici altamente demolitivi e che necessitano di uno stretto monitoraggio post operatorio di almeno 48 ore con un supporto ventilatorio di almeno 3-4 ore e ai bisogni dei pazienti sottoposti a chemioterapie altamente citotossiche con grave compromissione degli apparati vitali (polmonare e cardiocircolatorio).

Accanto ad una buona percentuale di pazienti seguiti, che ottiene fortunatamente buoni risultati dai trattamenti, arrivando alla remissione completa della malattia, ci sono casi in cui le complicanze post operatorie risultano fatali.

Ci viene chiesto di presentare con questa relazione la nostra esperienza assistenziale nel garantire la qualità di morte al malato oncologico nell'ambito dell'Area Critica per cui crediamo sia opportuno definire il malato che sarà soggetto della nostra trattazione.

Non possiamo definirlo *malato terminale* in quanto questo termine, adottato per coerenza dalla terminologia anglosassone, definisce quella fase della vita in cui le terapie specifiche sono state abbandonate per inadeguatezza o per impari rapporto tra effetti desiderati ed indesiderati e si passa perciò ad una terapia sintomatica: «Cure Palliative».

Il malato a cui è rivolto il nostro intervento sta percorrendo «l'ultimo» periodo della vita umana in cui è evidente l'inguaribilità da una situazione patologica non sempre e solo oncologica (coma post-anossico, shock settico), e che si trova in Terapia Intensiva dopo che un intervento specifico è stato attuato con insuccesso. In questo momento l'obiettivo dell'attività infermieristica è di prendersi cura dell'individuo per permettergli di avere delle condizioni di vita o di morte accettabili e dignitose, cioè passare da un criterio quasi esclusivamente quantitativo ad un criterio qualitativo (bisogna fare tutto ciò che aiuta il malato a stare meglio).

Nell'Unità Operative dell'Area Critica il rapporto che nasce fra infermiere e paziente è:

— intenso sul piano personale perchè coinvolge l'infermiere in una situazione straordinaria;

— intenso sul piano professionale perchè impegna l'infermiere a risolvere una serie pressochè infinita di problemi.

Essendo il nostro ruolo quello di migliorare la qualità di morte e non certo quello di sperare in una guarigione, l'assistenza che andiamo ad erogare dev'essere il più possibile personalizzata per rispondere ai bisogni di una persona così sensibile e vulnerabile qual'è quando affronta l'ultima fase della vita.

L'assistenza è efficace ed efficiente quando:

— allevia il dolore;

— riduce l'ansia;

— rende dignitosa la morte;

— previene la patologia del cordoglio nei familiari.

In questa difficile realtà l' I. P. impara:

— l'importanza del presente;

— il valore della vita vissuto giorno per giorno;

— il comportamento di fronte alla sofferenza;

— l'efficacia del lavoro di équipe;

— il valore della speranza anche in situazioni estreme;

— a superare il senso di impotenza di fronte all'inguaribilità (una realistica autovalutazione è essenziale per prevenire il Burn-out).

Risorse umane

L'organico infermieristico che garantisce le turnazioni è composto da 10 infermiere appartenenti ad un pool di 18 infermiere professionali (dieci hanno conseguito la specializzazione in area critica) che operano a rotazione nelle diverse aree del Servizio Anestesia, Rianimazione e Terapia del dolore. Il rapporto infermiere paziente è di 1:2, in questo modo è possibile attuare un modello assistenziale «per obiettivi» che si avvale di strumenti informativi quali: cartella infermieristica, protocolli, procedure.

Analisi logistico ambientale

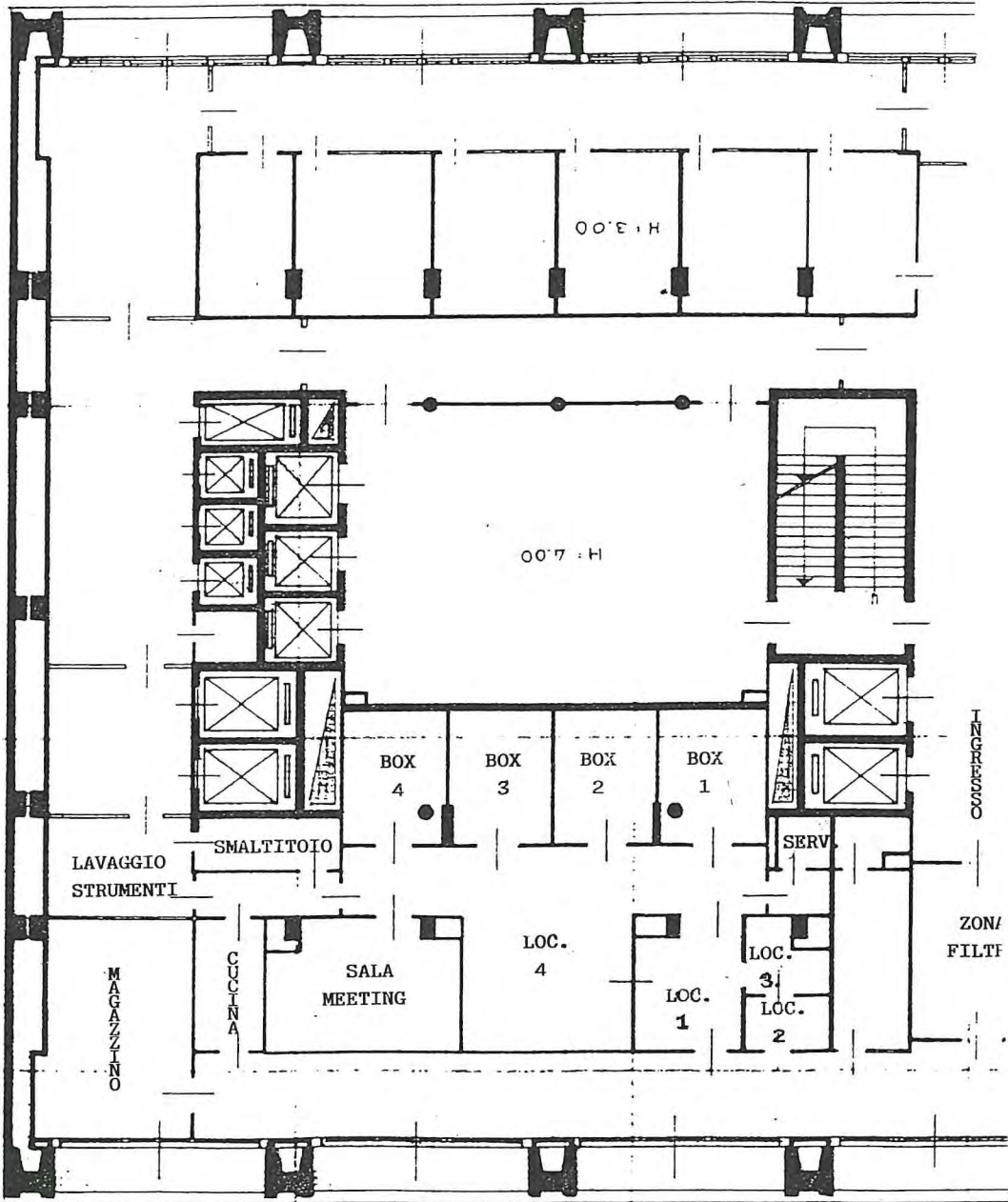
Il nostro reparto è situato nell'ala Nord del 5° piano della struttura. Per accedervi bisogna attraversare un atrio (zona filtro) dove sia i visitatori, sia il personale dell'Istituto indossano copri scarpe, camice, cuffia e mascherina prima di entrare nella zona di degenza.

Dopo alcuni metri sulla dx troviamo l'ingresso della Terapia Intensiva.

Nel locale n. 1 trovano sistemazione gli armadi dei farmaci; nel locale n. 2 è sistemata l'apparecchiatura per l'esecuzione degli esami ematochimici urgenti.

PIANO 5°

Scala 1:200



Nel locale n. 3 è situata un'emoteca e un lavabo per l'igiene delle mani dei parenti che si recano in visita dai loro familiari degenti.

Le stanze di degenza sono allineate su un lato ed aperte verso la zona centrale o locale n. 4 dove è installata la centrale di monitoraggio e dove si concentrano le principali attività del personale.

Vi sono due locali adibiti a magazzino, un locale zona smaltitoio ed un locale utilizzato per il lavaggio di strumenti e materiale vario.

L'areazione dei locali avviene mediante un sistema di condizionamento; l'illuminazione è artificiale.

La pavimentazione e rivestimento è interamente realizzato in materiale plastico (linoleum).

Caratteristiche dell'unità del paziente

Ogni box è stato realizzato con pareti sui tre lati in acciaio satinato di cui la parte alta è costituita da una vetrata munita di tapparella. Le dimensioni sono di metri 2×3 .

La parete di testata comprende:

1. trave tecnica dotata di:
 - due prese per ossigeno;
 - una presa per il vuoto;
 - una presa per l'aria compressa;
 - dieci prese per la corrente elettrica;
 - una luce notturna;
 - una lampada orientabile per il paziente.
2. Trave attrezzata per il sostegno di accessori, apparecchiature quali:
 - sistema di aspirazione per secreti organici con ricarica monouso;
 - sfigmomanometro più fonendoscopio;
 - canestro porta sondini per l'aspirazione;
 - flussimetro per ossigeno terapia.

Il letto è caratterizzato da:

- ripiani ad assi rigide che permette il massaggio cardiaco;
- testata libera per consentire manovre di intubazione urgente;
- articolazione in tre segmenti con dispositivo meccanico che permette le diverse posture;
- materasso di gomma piuma con rivestimento in gomma antistatica, sezionato in 3 segmenti;
- supporto per fleboclisi;
- materasso antidecubito ad acqua a tre segmenti.

Inoltre l'unità del paziente è costituita da:

- sistema di monitoraggio costituito da un monitor (4 tracce ECG, PA, Tc, Saturazione Ossigeno, F.R.) collegato alla centrale di monitoraggio;

- una pompa siringa o con repertori per la terapia antalgica;
- 2-3 pompe volumetriche per infusioni;
- respiratore automatico volumetrico;
- un mobile contenente materiale monouso di primaria necessità, materiale per l'igiene del paziente e biancheria.
- lavandino con dispenser di detergente e salviette asciugamano;
- cestino per i rifiuti con pedale per apertura coperchio.

Assistenza infermieristica

I bisogni che andiamo ad analizzare proponendo di volta in volta un intervento infermieristico atto a migliorare la qualità di vita/di morte del malato oncologico con breve aspettativa di vita riguardano:

- *bisogni psicologici;*
- *bisogni fisici;*
- *bisogni spirituali.*

BISOGNI PSICOLOGICI

Bisogno di comprensione nelle diverse fasi di accettazione della malattia

Il percorso che il paziente compie per arrivare ad una risposta di accettazione della malattia attraversa diverse fasi. Inizialmente si può avere una risposta di negazione all'ineluttabilità della malattia, rifiutando l'evento morte. In seguito si può passare ad una fase di ribellione e di rabbia che porta il malato a manifestare ostilità verso coloro che gli stanno più vicino e verso ogni manifestazione di vita che li fa sentire ancora più esclusi.

La fase di patteggiamento che può in seguito subentrare, vede invece il malato affidarsi completamente ai medici nella speranza di allungare la sua esistenza.

L'evoluzione dei sintomi conduce spesso ad una fase di depressione che può essere reattiva per la perdita della propria identità o preparatoria a ciò che si sta per perdere.

Da ultimo si può arrivare alla fase di accettazione che permette al malato, adeguatamente assistito, di prepararsi alla morte.

Interventi:

— dimostrare ampia disponibilità nell'ascoltare il paziente, creando attorno a lui un ambiente calmo e sereno in cui si senta a suo agio e nelle condizioni di parlare della sua malattia, dei suoi sentimenti, dei suoi progetti e della paura di morire.

— cercare di rispondere alle sue domande con dialogo onesto e sereno.

BISOGNO DI IDENTITÀ

Il grado di dipendenza dagli altri, la perdita di autocontrollo, di dignità, assieme all'alterata immagine di sé determinano nel paziente la perdita consapevole della fiducia in se stesso e del desiderio di vivere.

Interventi:

— cercare di aumentare le occasioni di contatto fisico ed avvicinamento per ridurre l'alterata percezione di sé e dev'essere un contatto che trasmette interesse stimolando il paziente nei limiti delle sue possibilità ad utilizzare le proprie risorse fisiche.

BISOGNO DI COMUNICARE

Spesso i pazienti oncologici non soddisfano il bisogno di comunicare verbalmente, poichè molte volte le loro domande non trovano risposte esaurienti ma superficiali e frammentate che hanno lo scopo di minimizzare la gravità della situazione.

Interventi:

— ascoltare un paziente per capire l'effettiva consapevolezza della sua situazione;

— osservare la postura, il contatto fisico e il tono di voce per facilitare l'operatore nel soddisfare il bisogno di ascolto.

BISOGNO DI RELAZIONE

Il malato in condizioni critiche teme di essere abbandonato dall'équipe infermieristica e dai suoi cari.

Interventi:

— trasmettere al morente nella fase terminale della malattia, interesse continuo e disponibilità nella misura in cui egli desidera;

— cercare di instaurare con il paziente un rapporto di stretta amicizia e fiducia che permetta un approccio personalizzato in cui la distanza fra i protagonisti della relazione è il più possibile ridotta;

— agevolare l'orario di visita ai parenti in base alle necessità ed alle esigenze del paziente.

BISOGNI FISICI

Bisogno di alimentazione

Molti sostengono che i malati di cancro muoiono più spesso di fame che non per la malattia stessa. In effetti il momento in cui la situazione fisica del malato precipita coincide con il momento in cui non riesce ad alimentarsi.

Si è abbastanza concordi nel ritenere che il ricorso alle metodiche di alimentazione artificiale va valutato caso a caso, e comunque non ha senso alimentare forzatamente il moribondo.

Intervento:

— è importante cercare di conservare una nutrizione adeguata, fatta di alimenti comuni e graditi, rispettando per la quantità le richieste del malato che andranno progressivamente diminuendo con la perdita del gusto, l'anorexia, la depressione.

Bisogno sonno-veglia

È questo uno degli obiettivi in genere facilmente realizzabile, se si riesce a controllare il dolore e se vengono prescritte adeguate terapie sedative. Esistono casi però in cui il malato si oppone involontariamente al sonno.

Si tratta quasi sempre di una agitazione psichica legata alla paura di morire; la notte e il sonno infatti sono interpretati come una rappresentazione della morte.

Bisogno di igiene

Un aspetto pulito e curato rappresenta, in quasi tutte le culture, un elevato valore.

L'igiene personale del malato assume una grande importanza in quanto accresce il senso di autostima, di sicurezza nei contatti sociali e il senso di appartenenza ad un gruppo.

Intervento:

— se il malato non è in grado di prendersi cura della sua igiene personale aiutarlo ponendo attenzione ai propri gesti che devono essere pacati e dolci, non si tratterà di uno sfregamento frettoloso della cute, ma di un massaggio lento, circolare che diminuisce il disagio e gli fa percepire che chi si sta prendendo cura di lui non ha fretta di distogliere lo sguardo dal suo corpo, anche se è deformato.

Bisogno di mobilitazione

La riduzione della mobilità costituisce un problema per quasi tutti i pazienti degenti in T.I. dato che, sistemi di monitoraggio, linee di infusione, tubi di drenaggio, circuiti di ventilazione artificiale li costringono a stare a letto.

Noi nella pianificazione dell'assistenza cerchiamo di evidenziare precocemente gli effetti della ridotta mobilità quali:

- incapacità di liberazione delle vie aeree
- alterata integrità della cute
- eliminazione alterata.

Incapacità di liberazione delle vie aeree

Molto spesso il paziente è incapace di mantenere pervie le vie aeree in relazione alla malattia stessa, alla stasi delle secrezioni, alla diminuita attività ciliare e alla debilitazione fisica.

Il nostro ruolo prioritario è di valutare precocemente se vi sono segni di crisi respiratoria.

È compito nostro valutare ogni ora il livello di attenzione, la capacità di tossire e respirare profondamente, la frequenza respiratoria, i rumori polmonari quando il paziente è sveglio e controllare i parametri vitali.

Sulla base dei dati raccolti si decidono le priorità d'intervento e le manovre terapeutiche.

Interventi:

— mettere il paziente in posizione seduta o semiseduta per favorire l'espettorazione;

— stimolare il paziente, se possibile, a fare delle profonde respirazioni con l'utilizzo di appositi presidi qual'è il TRIH-FLOW.

L'esercizio con questo presidio rafforza la muscolatura addominale permettendo l'espettorazione, con il colpo di tosse delle secrezioni stagnanti.

— garantire l'umidificazione dell'aria inspirata in modo da fluidificare le secrezioni, facilitare l'espettorazione e ridurre così l'irritazione delle vie aeree superiori;

— mantenere un'accurata pulizia del cavo orale;

— in caso di respirazione artificiale l'aspirazione è indispensabile per mantenere la pervietà delle vie aeree. Tale manovra può essere eseguita da uno o due operatori secondo la procedura in uso.

Alterata integrità della cute

Le particolari condizioni cliniche portano il paziente a processi di alterazione cutanea quali assottigliamento, perdita di elasticità, disidratazione ecc. All'ingresso del paziente viene fatto un accurato esame della cute valutando il suo colore, la tensione, il turgore, la secchezza, la sensibilità ed il riempimento capillare.

Interventi:

— girare, riposizionare il paziente ogni ora usando tecniche particolari. Questo per consentire una ridistribuzione della pressione e per evitare, con manovre troppo rapide, la rottura della cute troppo delicata.

— evitare saponi irritanti alla cute ed utilizzare latti emollienti;

— usare materassi antidecubito; noi utilizziamo materassi ad acqua in più segmenti che rendono il letto più confortevole, facilitano una corretta distribuzione della pressione sui decubiti del paziente allettato;

— trattare le lesioni seguendo un protocollo interno.

Eliminazione alterata

Un problema che deriva principalmente da una ridotta mobilità ma che può avere anche molte altre cause, è l'alterata eliminazione.

Nella maggior parte dei casi prevale la stipsi che rischia di essere uno dei sintomi più trascurati e su cui si interviene di meno.

Nella stipsi le cause possono essere anche attribuite ad uno degli effetti collaterali degli antitumorali, all'effetto collaterale dei farmaci narcotici o analgesici somministrati per il dolore.

È nostro compito promuovere un'eliminazione intestinale normale rilevando dei parametri di valutazione importanti che sono:

- la quantità;
- la frequenza delle evacuazioni;
- la consistenza delle feci;
- la difficoltà alla espulsione;
- il colore.

Interventi:

- rilevare fattori che possono aumentare il rischio di costipazione;
- controllare quotidianamente la situazione intestinale per pianificare un'assistenza individualizzata;

— creare nella stanza le condizioni ambientali e fisiche affinché il malato mantenga la sua dignità e non viva disagi troppo umilianti:

- scoprirlo il meno possibile;
- fare uso di deodoranti;
- lasciarlo solo se lo desidera;
- insegnare, quando le condizioni del paziente lo consentono, esercizi che permettono di mantenere e rafforzare la muscolatura addominale come: contrarre e rilasciare i muscoli addominali e stimolare il sollevamento delle gambe;

— collaborare con il medico per individuare la migliore forma di aiuto per la defecazione: utilizzo di lassativi supposte, clisteri o emollienti per feci.

Bisogni di libertà dal dolore

Il bisogno predominante in tutti i pazienti è il bisogno di prevenire, controllare e ridurre il dolore provocato sia dalla malattia stessa che dalle varie manovre cruente alle quali sono sottoposti durante la loro degenza. Numerosi fattori concorrono allo sviluppo e alla manifestazione della sofferenza, poichè il dolore associato al cancro avanzato è abitualmente cronico e costante anche se di intensità variabile.

Per denominare la complessità del dolore, in particolare di quello oncologico, è stato coniato il termine «dolore totale» con cui si comprendono i molteplici aspetti fisici e psicologici.

È difficile valutare in pieno la situazione di un malato che sperimenta un dolore di questo tipo perché:

- non è possibile predire quando finirà;
- è senza motivo;
- è così importante da attirare tutta l'attenzione del malato;
- peggiora piuttosto che migliorare.

La valutazione del dolore comprenderà sia il metodo clinico, che gli aspetti

psicologici e socio ambientali del malato. Di fondamentale importanza, ove è possibile, è il colloquio che metterà in evidenza:

1. la soglia del dolore;
2. la tolleranza del dolore;
3. l'espressività del dolore;
4. la lamentela del dolore cioè la sua comunicazione che è correlata a fattori sociali, familiari, etnici e culturali;
5. il linguaggio del dolore cioè la sua comunicazione attraverso modi verbali e non verbali.

L'infermiera, inoltre ha cura di rilevare modificazioni della personalità associate al dolore da cancro quali:

- a) l'ansia per paura del dolore continuo ed incontrollabile
 - per paura della morte
 - per la perdita di autocontrollo
 - per la mutilazione chirurgica e/o terapeutica
 - per l'incertezza del futuro
- b) depressione legata:
 - alla concezione di inguaribilità
 - alla negazione del suo dolore per timore che dosi massicce di analgesici causino una mancanza di lucidità ed accorcino la vita;
- c) rabbia da frustrazione per l'insuccesso terapeutico;
- d) risentimento verso la malattia per la perdita delle funzioni fisiche e dell'immagine corporea;
- e) irritabilità per l'aumento dello stato di dipendenza.

La terapia antalgica migliora significativamente la qualità della morte. Per raggiungere tale obiettivo noi infermieri operiamo con diverse modalità in collaborazione con il medico, nel controllo delle somministrazioni epidurali di narcotici, e nell'allestimento di appositi dispositivi per l'infusione continua endovenosa di analgesici e narcotici. Collaboriamo ove è possibile, nell'istruzione del paziente stesso alla gestione di pompe P.C.A. per terapia antalgica.

L'uso di questa tecnica consiste nell'erogare, mediante l'utilizzo di una pompa infusoria, una dose continua di soluzione analgesica e una dose aggiuntiva, quest'ultima autogestita dal paziente tramite un sistema a pulsante.

In questo modo il paziente può provvedere tempestivamente alla copertura antalgica riducendo così le preoccupazioni e talvolta l'ansia che insorgono qualora il dolore non è controllato.

Compito del medico è quello di impostare il trattamento antalgico scegliendo i farmaci, le concentrazioni, il regime infusionale di base e volume massimo dei push (dosi aggiuntive autosomministrate dal paziente).

In maniera autonoma.

Interventi:

- valutare eventuali effetti collaterali dei farmaci somministrati e il grado di copertura antalgica.
- usare strategie non farmacologiche:

- a) posizionare un cuscino per sostenere ed elevare l'area dolorosa;
- b) evitare la pressione e la tensione sull'area dolorante;
- c) incoraggiare il paziente a riposare in una posizione antalgica;
- d) motivare la ragione dei cambiamenti di posizione;
- e) assistere il paziente nei vari movimenti;
- f) praticare stimolazioni cutanee con massaggio e/o applicazioni caldo-fredde di unguenti protettivi e idratanti;
- g) utilizzare strategie comportamentali che spostano l'attenzione dal dolore.

Tali tecniche diversionali possono essere la conversazione, l'ascolto della musica, vedere la T.V. o tecniche di rilassamento come respiri ritmici, o rilassamento progressivo della muscolatura.

Il paziente in T.I. è sottoposto anche a stimoli dolorosi dovuti a manovre invasive quali iniezioni, punture arteriose, etc.

Interventi:

— preparare il paziente ad accettare esperienze brevi di dolore inevitabile, brevi spiegazioni diminuiscono la paura dell'ignoto ed aiutano il paziente a prepararsi all'esperienza, l'informazione al paziente non sempre riduce l'ansia, per cui se è possibile, definire prima fino a che punto il paziente vuole conoscere in dettaglio l'informazione sulla procedura;

— garantire un rinforzo positivo usando parole semplici, chiare, ed utilizzando anche il contatto fisico poichè a volte il toccare può portare maggiore conforto delle parole;

— incoraggiare il paziente a manifestare i propri sentimenti, mostrare comprensione ed accettazione per il modo in cui egli ha affrontato il dolore.

BISOGNI SPIRITUALI

Ogni uomo e in particolare coloro che sono affetti da un male inguaribile ha necessità spirituali. Questo è vero indifferentemente dal fatto che essi appartengano ad una fede particolare o meno, o che essi esprimano le loro necessità in professioni di fede o no. Il cancro e la morte sollevano una delle più forti questioni circa il senso della vita, circa il rapporto dell'uomo con se stesso, con gli altri e con il suo ambiente.

In queste circostanze i pazienti riflettono su problemi come «il senso della vita» o la «vita dopo la morte» e molti attingono dalla religione la forza per accettare la loro malattia.

Appare perciò di importanza vitale accertarsi della fede del paziente, in special modo perchè la fede di un singolo spesso differisce dalle opinioni ufficiali di una religione. Attraverso un colloquio, vengono alla luce le necessità spirituali.

Conclusioni

La nostra équipe infermieristica ha adottato fin dall'inizio dell'attività di

cura intensiva, modalità assistenziali personalizzate perchè ritiene che questo sia l'unico modo per rispondere ai bisogni di un ammalato in condizioni critiche.

La qualità e la quantità delle risorse materiali a disposizione, la strutturazione dell'ambiente fisico, la buona integrazione e motivazione professionale del gruppo infermieristico, sono stati senza dubbio presupposti fondamentali per intraprendere un non facile cammino verso quell'obiettivo fondamentale che è di erogare assistenza efficace ed efficiente.

Si sono messi a punto degli strumenti informativi che, ritenuti indispensabili vengano gradualmente integrati e rielaborati (procedure, protocolli, cartelle infermieristiche); gli strumenti di integrazione (riunioni periodiche di reparto, lavori di gruppo) vanno via via potenziandosi migliorando i rapporti interni al gruppo e la sua collaborazione di quest'ultimo con l'équipe medica. Tutto ciò, anche se gli strumenti di valutazione sono ancora pochi e non molto oggettivi, sta portando ad un tangibile miglioramento della qualità dell'assistenza e/o di morte.

Analizzare la nostra breve esperienza assistenziale per poter poi elaborare una relazione sul tema qualità di morte ha suscitato in noi sentimenti contraddittori che hanno maturato alcune considerazioni e alcuni interrogativi:

- molti sono ancora i limiti della medicina, innumerevoli e a volte sconosciute le risorse a cui l'uomo attinge nel perseguire l'istinto di conservazione;
- è molto difficile per il medico stabilire l'irreversibilità della malattia e per noi infermieri, distinguere qualità di vita da qualità di morte; dove sono i confini? Chi eticamente si sente autorizzato a definirli? Dobbiamo forse solo definire i termini e trovare una unità di misura comune?

Nella nostra realtà operativa migliorare la qualità di morte significa:

- soddisfare i bisogni psicologici e spirituali dell'ammalato;
- adottare un modello assistenziale personalizzato;
- utilizzare presidi specifici che prevengono e curano le complicanze da immobilità;
- intervenire in collaborazione con il medico in maniera autonoma nel controllo del dolore e degli altri sintomi;
- utilizzare strumenti informativi adeguati;
- adottare strumenti di integrazione per migliorare i rapporti fra l'équipe infermieristica e quella medica.

Bibliografia

- FILIBERTI A., TAMBURINI M., VENTAFRIDA V., *Aspetti psicologici della malattia neoplastica*. Rivista: *Argomenti di psicologia*.
- KÜBLER ROSS E., *La morte ed il morire*. Edizione Cittadella Ed. Roma 1988.
- HOLLOWAY M. NANCY, *Piani di assistenza in area critica*, Ed. Sorbona, Milano, 1992.

ANALISI DELLA QUALITÀ DI VITA DEI NEONATI DI BASSO PESO

A. NONINI, M. BORDIGNON

In collaborazione con il personale infermieristico - Divisione di Neonatologia - Ospedale Civile - Udine

Premessa

L'oggetto di studio di quest'analisi è la raccolta computerizzata dei dati su un pool di neonati ricoverati nella nostra Divisione negli anni dal 1983 al 1993.

L'obiettivo della ricerca è quello di individuare la qualità di vita dei neonati con grave prematurità e basso peso alla nascita, in base alle nostre prestazioni infermieristiche.

Introduzione

Il progredire della perinatologia ha comportato una crescente medicalizzazione degli eventi connessi con la nascita. In questo modo la scienza ha risposto al bisogno sia quantitativo che qualitativo di recuperare al meglio la salute fisica del feto e del neonato.

Il ruolo dell'infermiera pediatrica, in questo contesto, è quello di essere consapevole che il suo operato può influire sul benessere del paziente. Oggi però l'infermiera sente la necessità di attuare una pausa di riflessione per poter definire, se possibile, gli effetti collaterali di un approccio, attuato per molti anni in modo prevalentemente tecnico e scientifico, e per il recupero di una sua dimensione più umana.

Strumenti e Metodi

Lo studio che sarà descritto è stato effettuato nella Divisione di Neonatologia dell'Ospedale Civile di Udine. Il nostro reparto, per rispondere alle esigenze di allora, fu realizzato negli anni '60 come Centro Immaturi, ed è stato modificato nel tempo per creare un Centro di Terapia Intensiva Neonatale.

La rivoluzione avvenuta nell'anno 1977, in cui il centro è stato aperto ai genitori, ha portato uno sconvolgimento generale sul piano assistenziale e umano. Hanno contribuito alla crescita anche il rinnovo e l'introduzione di nuove tecniche assistenziali, correlate alle innovazioni di presidi e apparecchiature.

Il metodo di studio effettuato viene descritto in 6 tappe fondamentali:

- raccolta dati;
- codificazione;
- identificazione del problema;
- pianificazione;
- intervento;
- valutazione.

Nella tabella 1 sono stati presi in esame tutti i ricoveri registrati nel periodo che va dal 1° gennaio 1983 al 31 dicembre 1993.

I ricoveri totali sono 7109; tenendo presente che parte di essi sono dei rientri, il totale effettivo dei ricoveri primari neonatali è pari a 5774.

Tabella 1

Totale Ricoveri:	7109
Rientri:	1336
Ricoveri Primari Neonatali	5774

Siamo partiti da una suddivisione generale del campione che ci serviva, per poter osservare nel tempo la nostra qualità di verifica e di assistenza.

Abbiamo estrapolato e preso in considerazione solo i neonati con peso alla nascita inferiore a 2000 g, suddividendoli in due coorti: quelli con peso tra i 1000 e 1999 g, e quelli con peso uguale o inferiore a 999 g. (tabella 2).

Tabella 2

Ricoveri neonatali 1983-1993

Peso < a 2000 gr:	4784
Peso 1000-1999 gr:	795
Peso < 1000 gr:	195

Tra i neonati ricoverati nel periodo preso in esame, i decessi, avvenuti per varie patologie, sono stati 255, pari al 3,9%.

La tabella 3 riporta i principali raggruppamenti di diagnosi registrate tra i pazienti deceduti.

Tabella 3

Raggruppamenti diagnosi di mortalità 1983-1993 per patologia:

- * *Immaturità*
 - * *Malattie respiratorie*
 - * *Sofferenza perinatale*
 - * *Malformazioni*
-

I due campioni di neonati sono stati ulteriormente suddivisi, in rapporto alla mortalità e al loro peso (tabella 4).

Tabella 4

Ricoveri 1983-1993

Andamento della mortalità

Ricoveri con peso alla nascita	< 1000 g: 195
Deceduti con peso alla nascita	< 1000 g: 101, (51,7%)
Sopravvissuti con peso alla nascita	< 1000 g: 94, (48,3%)

Nella coorte < 1000 g, partendo da valori medi di mortalità di circa 65-70 % (anni 83 → 86) abbiamo osservato un trend in diminuzione, raggiungendo valori attorno a 30% (anni 92-93) (figura 1).

Come talora capita nella valutazione delle coorti costituite da pochi soggetti, sono sufficienti 2-3 decessi in più per anno per giustificare la punta di apparente alta mortalità, che tuttavia non influenza l'andamento del trend a lungo termine.

Considerati i bassi valori di mortalità neonatale del 1983 registrati nelle altre due coorti, quella dei nati con peso tra i 1000 e 1999 g e quella generale, non stupisce che i due trend siano poco modificati. Ma tale risultato è considerato positivo se si pensa che aumentano nel corso degli anni i neonati di bassissimo peso, che un tempo alla nascita venivano considerati come aborti.

La tabella 5 riporta l'andamento della mortalità nella coorte di nati con peso alla nascita tra 1000 e 1999 g.

Tabella 5

Ricoveri 1983-1993

Andamento della mortalità

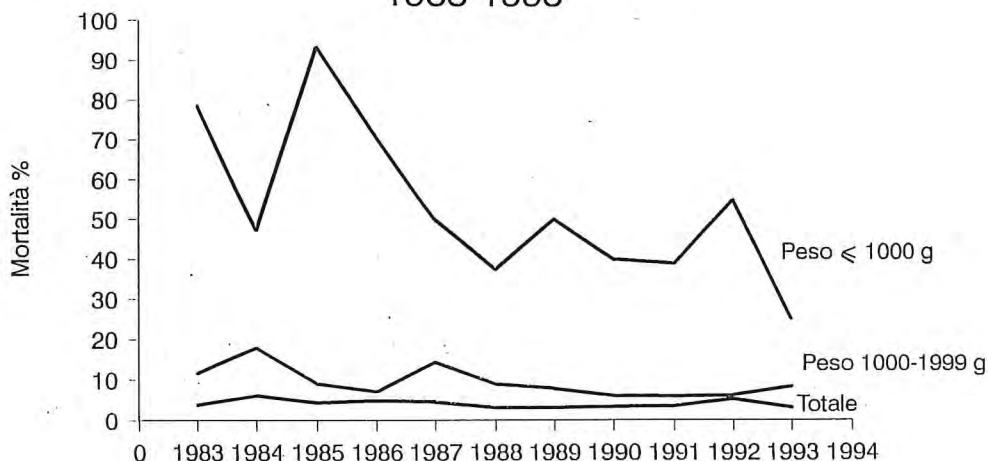
Ricoveri con peso alla nascita tra 1000/1999 g: 795

Deceduti con peso alla nascita tra 1000/1999 g: 74 (9,3%)

Sopravvissuti con peso alla nascita tra 1000/1999 g: 721 (90,7%)

ANDAMENTO DELLA MORTALITA'

1983-1993



Negli anni '80 la raccolta dei dati e la relativa computerizzazione appariva all'équipe infermieristica, un progetto utopistico, utile solo a creare un archivio dati, con dispendio di tempo ed energie, talora sottratte all'assistenza e senza alcun interesse assistenziale o scientifico. L'introduzione di un sistema di «verifica della qualità delle cure» nell'ambito del nostro reparto ci ha permesso di analizzare, rivalutare e diffondere i risultati ottenuti.

Riportiamo, come esempio di verifica, uno studio effettuato negli ambulatori della Neonatologia da un'équipe di medici, comprendenti la figura del Fisiatra e della Psicologa, su un pool di 60 bambini nati nel 1983 e 1984, con peso inferiore o uguale a 1500 grammi e con bassa età gestazionale.

Il follow-up effettuato su 58 bambini sopravvissuti, a 6-7 anni di vita ha permesso di identificare i problemi auxologici, visivi, uditivi e intellettivi.

Su 58 bambini 13 sono risultati affetti da patologie maggiori, di cui 9 con danno motorio o associato a danno psichico, 1 affetto da sordità, 1 da autismo e 2 da sola insufficienza mentale. I due gruppi di bambini, normali

e patologici o disabili, sono stati confrontati per una serie di variabili raccolte nel periodo perinatale e durante la degenza. L'analisi statistica ha dimostrato che solo nei 13 bambini con sequele è risultato significativamente maggiore l'impegno terapeutico; essi hanno richiesto più ore di ossigeno, di assistenza ventilatoria, una maggior frequenza di trasfusioni di emazie e hanno presentato picchi di bilirubina più alti. A conferma dei miglioramenti prognostici osservati nel tempo segnaliamo che nella coorte dei nati di peso inferiore a 1500 g, curati nel periodo 1987-1991, esaminati al follow-up a due anni di età corretta, abbiamo osservato questi risultati:

— su 170 bambini sopravvissuti, 167 (98 %) sono stati regolarmente controllati al follow-up (i 3 bambini mancanti erano sicuramente patologici in quanto 1 di essi affetto da mielomeningocele e 2 da leucomalacia periventricolare);

— l'entità dei deficit motori è stata valutata con la scala di Hansen, rilevando 7 casi di deficit grave, 10 casi di deficit medio e 4 casi di deficit lieve (il deficit cumulativo medio-grave raggiunge 10,1%);

— il quoziente di sviluppo, determinato con la scala di Brunet e Lezine, è risultato inferiore a 85 in 14 soggetti (8,3%);

— il deficit visivo gravissimo è stato osservato in 2 pazienti (1,2%), mentre la miopia e/o strabismo importante sono stati riscontrati in 9 pazienti (5,3%);

— un solo bambino presenta gravissimo deficit uditivo (0,5%).

Pur considerando i limiti di un confronto diretto tra i dati di una casistica degli anni 1983-84 valutata a sette anni e quelli della coorte dei nati degli anni 1987-91 valutati a due anni di età, appare evidente il miglioramento della prognosi nel tempo.

L'analisi continua dell'andamento degli indici di efficienza del servizio e dell'efficacia delle cure ci ha dato lo strumento per cercare di migliorare l'attività infermieristica, circoscrivendo l'attenzione sia alla trasmissione delle informazioni che al loro utilizzo per una verifica continua della qualità dell'assistenza.

Qualità delle cure vuole però anche dire miglior rapporto interpersonale col paziente e con la famiglia e questo aspetto dell'assistenza non può certo essere solo quantificato attraverso una raccolta e una elaborazione di dati centrata sull'andamento delle diagnosi e della mortalità e disabilità, per tradizione considerati indicatori di efficienza del servizio e di efficacia delle cure.

Qualità delle cure, secondo noi, vuole anche dire coinvolgimento precoce dei genitori nell'accudimento del bambino fin dalle fasi della terapia intensiva e conseguenti attitudini dell'infermiera pediatrica ad assistere pazienti con bisogni affettivi non certo meno importanti di quelli che crediamo di risolvere attraverso le più moderne tecnologie.

DIALOGO CON UN BAMBINO IN TERAPIA INTENSIVA

SABRINA GIOVANNINI, GIOVANNA MARCHIONI

V.I. Centro di Rianimazione e Terapia Intensiva; Ospedale Bambino Gesù - Roma

Il presente lavoro è il risultato di una raccolta di dati tramite dialogo, con un bambino ricoverato presso la nostra rianimazione con Sindrome di Guillain-Barrè in fase critica, risoltasi dopo un mese e dieci giorni di ricovero.

I dati raccolti sono stati confrontati con una nostra analisi della situazione. Abbiamo quindi rielaborato un'esperienza vissuta in prima persona.

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, ore 12,30, Rianimazione.

«Wow! Non ci posso credere... davvero dottore questa mattina mi portate in un reparto normale, vicino a mamma?»

Le lacrime escono a dirotto, per la gioia, dagli occhi di Diego, dodici anni appena compiuti. Da pochi mesi i primi segni clinici fino all'insufficienza respiratoria conclamata, conducono Diego presso il nostro Centro di Rianimazione.

«Sei contento Diego? E allora che bisogno c'è di piangere? Finalmente ce l'hai fatta, torni tra le braccia di mamma! Sei stato un ragazzo veramente in gamba, sai? E allora ridi no? E poi finalmente non vedrai più tutte queste zie, 20 signorine bianche e blu che anche quando sono gentili e premurose spesso ti fan male, vero Diego?»

«Beh, adesso che me ne vado posso anche dirti tutto quello che ho provato in certi momenti ... particolari. Vorrei proprio che lo sapeste, perché voi siete dall'altra parte della barricata. Quando sono arrivato ... il pieno caos, tanti rumori, forti e strani, una forte luce negli occhi, tante voci, tanti volti, non capivo cosa stessero facendo e cosa volessero da me che non riuscivo nemmeno a respirare. C'era un unico signore, unico uomo che con voce sovrastante, dava "consigli per gli acquisti", e io in tutto questo!

Un ago che mi punge il polso, un altro il piede ... un vero attacco in massa; per non parlare del naso ... una che mi bloccava la testa mentre un'altra mi infilava un tubicino fino a farlo arrivare giù giù ... che sensazione sgradevole, non la auguro nemmeno al mio odiatissimo compagno di banco!!!

Poi all'improvviso mi è venuto un gran sonno, mi si è annebbiato tutto e i miei ricordi infatti sono confusi: c'era un signore in azzurro, che poi ho capito era il dottore, che aveva in mano un tubo un po' più grande di quello che mi avevano messo le signorine, poi ... più niente.

Quando mi sono svegliato, subito siete venute vicino a dirmi che "dovevo stare buono e collaborare", mi avete spiegato che non potevo parlare perché avevo un tubo che mi faceva respirare ma mi bloccava le corde vocali, mi

avete detto che era molto importante per me e che non dovevo toccarmelo anche se mi dava fastidio ... sembrava facile per voi, vero?.

Poi ho qualche altro ricordo confuso, vi vedevo a volte correre tutte quante intorno al letto di un bambino e fare ognuna una cosa diversa, sembravate tante formichine all'opera, chi correva di qua, chi correva di là e su tutte si sentiva la voce del dottore che chiedeva cose strane, incomprensibili.

Poi mi ricordo di quella notte in cui non riuscivo a dormire perché tremavo dal freddo e avevo i brividi; mi avevate detto che avevo la febbre alta e dopo un po' vi ho visto arrivare armate di bacinella con dentro acqua fredda, ghiaccio e alcool puzzolente. Avete cominciato a ricoprirmi di garze bagnate, non facevate neanche in tempo a metterle tutte che già le toglievate di nuovo. Io dapprima pensavo che fosse un nuovo gioco ma quando ho cominciato a sentirmi meglio ho capito che invece serviva per la febbre.

Ma la cosa che proprio non capivo era il fatto che dovevate continuamente girarmi. Quando mi sembrava di stare comodo, anzi comodissimo, puntualmente arrivava la signorina a cambiarmi di posizione, anzi come dite voi? Di gomito?»

«No Diego, diciamo di decubito».

«Ah sì, quella brutta parola! E poi con il passare del tempo ho capito che la mattina era il momento più brutto della giornata; non si poteva mai dormire: "dobbiamo fare il bagno, cambiare il letto, cambiare i cerotti..." con la solita frase storica "facciamo presto Diego, non ti preoccupare non ti facciamo del male, non ti agitare ...".

Non parliamo poi di quelle altre signorine vestite di bianco e rosso che la mattina e il pomeriggio venivano a darmi tante botte sulle spalle, terribili veramente! Un'altra cosa di cui avevo paura è stato quando mi dovevate togliere il tubo grande dal naso; tutte voi mi spiegavate che non avrei sentito niente e che non dovevo preoccuparmi perché ormai riuscivo a respirare da solo e non avevo più bisogno di quella macchina che avevo di fianco al letto.

Invece io avevo paura, perché sapevo che non ce la facevo a respirare, lei mi aiutava, e poi era carina con tutte quelle lucette accese e le lancette che si muovevano, ormai mi ero affezionato ... e invece no! Siete state cocchiate e malgrado le mie resistenze, mi avete tolto il tubo e ... ho respirato da solo! Che emozione! Avevate proprio ragione, una sensazione nuova. La stessa di quando ho ricominciato a muovere a poco a poco prima le mani, con il vostro incoraggiamento e l'aiuto di quelle signorine vestite in bianco e rosso che poi ho saputo si chiamavano fisioterapiste, un nome davvero difficile!

Poi, piano piano sono riuscito a muovere le braccia, le gambe, i piedi e ogni volta era una festa, una nuova conquista ... voi non potete immaginare quanto sia brutto non poter fare più niente da soli».

«Ma allora Diego, hai finito di raccontare le tue disavventure nel nostro reparto? Mamma ti sta aspettando fuori con ansia».

«Sì, sì ho finito ... non vedo l'ora di stare con la mamma e magari di

poter mangiare le sue fettuccine; che ne dite lo potrò fare? Comunque volevo dirvi un'ultima cosa a voi tutte e al dottore, posso?»

«Certo Diego, basta che non ci dici cose brutte, va bene?»

«No, no anzi, le cose che più mi hanno aiutato in questi lunghissimi giorni sono state il vostro sorriso, i vostri scherzi, i vostri giochi. Mi avete fatto capire che sono un bambino fortunato perché dopo tutto sono guarito e torno da mia madre, mentre altri bambini rimangono ancora qui. Ma adesso basta, voglio andare da mamma, però prima di uscire dall'ospedale vorrei venirvi a salutare perché dopo tutto vi voglio bene per tutto quello che avete fatto per me, grazie».

«Certo Diego vienici a trovare quando starai meglio e ricorda di noi solo le cose belle, ciao!».

DIBATTITO

Elio Drigo (moderatore)

Ringraziamo anche per questi contributi e apriamo il dibattito sulla problematica della morte e della vita.

D.: SONO GAGLIANI di Montecchio. Volevo rivolgere la mia domanda alla collega che ha parlato dell'analisi della qualità di vita nei neonati a basso peso. Volevo sapere: se i bambini erano prematuri e con problemi respiratori, come sono stati trattati?

D.: SONO FERRARA PAOLO, ho lavorato tre anni e mezzo all'ospedale S. Raffaele di Milano, una rianimazione chiusa e adesso lavoro da quattro anni in Svizzera, in una rianimazione molto aperta. La qualità di vita e di morte l'ho imparata dopo dieci mesi di assistenza a mio fratello che poi è deceduto, e durante questi mesi lui mi ha fatto capire veramente che cosa si aspetta un paziente dall'infermiere o comunque dall'assistenza. Lui avrebbe voluto far capire ai medici che cosa significa stare in un letto e non essere informato e agli infermieri il disagio di un reparto in cui non si riusciva a creare nulla.

Se fosse venuto a questo Congresso, secondo me, avrebbe un po' sbadigliato nella parte teorica, avrebbe approvato pienamente alla relazione del collega Spada, avrebbe sbarrato gli occhi alla fantastica relazione dei colleghi di Verona e forse avrebbe pianto alla relazione di quelli di Roma. Tutto questo lo dico perché, per capire bene la qualità di vita e la qualità di morte, bisogna soprattutto far parlare i pazienti.

Possiamo fare tante considerazioni da parte nostra, però penso che la cosa più importante sia raccogliere più dati possibili da chi vive in prima persona e analizzare soprattutto quello. Il mio sforzo, da questo momento in poi, sarà questo; spero che anche voi lo facciate per migliorare un po' di più la nostra professione anche sensibilizzando altre figure sanitarie. Grazie.

R.: NONINI - Noi abbiamo valutato la qualità di vita nei bambini nati con peso inferiore al chilo, a sette anni di età. Per motivi di tempo non abbiamo riportato tutti i dati, però non tutti i bambini sotto i due chili hanno problemi respiratori, mentre è un problema quasi costante in quelli sotto il chilo.

R.: ELIO DRIGO - Possiamo recuperare il discorso sull'ascoltare maggiormente i malati. In questo convegno abbiamo cercato di iniziare questo percorso e mi pare che sia stato utile; è certamente decisivo quello che i professionisti riescono a maturare in rapporto al miglioramento della qualità di vita. Perché, ricordiamoci bene, i professionisti sono i soggetti che più di chiunque

altro conoscono la realtà in termini scientifici e in termini esperienziali in rapporto alle problematiche che si sviluppano all'interno delle strutture intensive. I malati certamente vivono situazioni complesse, però una volta sola, mentre i professionisti hanno l'opportunità di viverle in molteplici occasioni. Un'esperienza così lunga riesce a far maturare problematiche, a viverle in maniera empatica, e a trarre delle conclusioni che possono essere effettivamente una grandissima ricchezza non solo all'interno della professione, ma anche in termini di sviluppo di una civiltà.

Credo che l'avanzamento culturale e umano di un popolo si realizzi proprio perché le persone si impegnano totalmente nel fare evolvere situazioni a volte estremamente complesse, anche se molte volte possono non avere risposte immediate.

Però credo che il ruolo dei professionisti, in rapporto a questi problemi, sia assolutamente insostituibile.

R.: - Approfito di questo spazio per una notizia; non so se sentite mai parlare degli hospices o ospizi. Sono delle realtà estremamente importanti in una Europa moderna che, qui in Italia, si chiamano «centri per cure palliative» o cose del genere.

Sono veramente un esempio interessantissimo di sintesi di diverse cose.

R.: - Io sono perfettamente d'accordo però, secondo me, la cultura degli hospices è già entrata all'interno della cultura infermieristica.

Quando nel mio questionario ho indicato le strutture sanitarie specifiche, più del 20% degli infermieri ne ritenevano utile l'istituzione. Quindi credo che gli infermieri professionali italiani siano già all'interno di questa cultura, e non sia esattamente una novità.

R.: ELIO DRIGO - Probabilmente gli infermieri orientati in questa direzione rappresentano una grossa premessa e una grossa spinta per realizzare queste strutture, che hanno dimostrato di favorire la qualità di vita delle persone.

Chiudiamo questo pomeriggio, l'appuntamento è per domani mattina.

Invito di nuovo gli iscritti all'ANIARTI in Sala Verde per l'inizio dell'assemblea dei soci.

Grazie. Buona serata.

CONSENSO INFORMATO: NOBILE SCOPO O PRASSI DISCUTIBILE?

MASSIMO PANDOLFI

Aiuto Cardiologo USL 20/A - S. Giovanni Valdarno (AR)

Il consenso informato, argomento quanto mai dibattuto attualmente, tanto da poter essere considerato di «moda» è un concetto di relativamente recente istituzione.

In passato, in mancanza di codici morali precisi (si pensi che sia nel giuramento di Ippocrate che in quello, invero bellissimo, di Mosè Maimonide, non viene menzionata mai la volontà del paziente) e con la scusa della scienza, della ricerca ad ogni costo, migliaia sono state le vittime umane.

Questo fino al culmine, agli orrori di appena cinquant'anni fa, cioè quando le armate naziste terrorizzarono l'Europa ed il mondo e una volta sconfitte, ai primi liberatori si offrì l'abominevole scenario dei campi di sterminio.

Nel 1947, quindi, a Norimberga l'umanità stessa sancì il Primo Principio del Codice: «The voluntary consens of the human subject is absolutely essential».

Ma mentre la puritana America sedeva sullo scranno più alto del giudizio a Norimberga, in Alabama, a Tuskegee veniva compiuto un immane sopruso su 400 braccianti negri, imbrogliati con false promesse ed arruolati in uno studio sulla storia naturale della sifilide: erano sottoposti a procedimenti dolorosi e quando la penicillina rese possibile una cura, a loro non fu mai somministrata: il fatto restò sconosciuto alla pubblica opinione fino al 1957, anno in cui il New York Times lo rese pubblico.

Arriviamo quindi alla dichiarazione di Helsinki, negli anni 70, e per la prima volta si stabilisce che il consenso non deve essere solo volontario, ma anche «informato».

Siamo quindi ai giorni nostri: la Guida Europea di Etica Medica sentenza nell'art. 4 «Salvo il caso di urgenza, il medico illustrerà al malato gli effetti e le conseguenze della terapia. Acquisirà il consenso del paziente, soprattutto quando gli atti proposti comportino serio rischio. Il medico non può sostituire la propria concezione della qualità della vita a quella del paziente».

Ancora più esteso e comprendente diversi articoli il Codice Deontologico degli Ordini dei Medici, anche nella sua forma sottoposta a revisione.

Accordo unanime quindi sulla necessità di informare il paziente per ottenerne il consenso, e questo coincide con l'idea del «nobile scopo» ma siccome tra il dire e il fare c'è di mezzo ... vediamo come praticamente tutto questo può essere correttamente applicato.

Intanto cominciamo a distinguere il consenso nella Medicina Clinica e

nella pratica quotidiana da quello nella Ricerca Clinica e nei grandi trials (che oggi sono di gran voga, con uno sviluppatissimo gusto per l'acronimo): si capisce come differenze di forma, di protocollo e soprattutto di finalità rendano differenti queste procedure.

Nella ricerca, che ricordiamo essere la base del progresso scientifico e quindi dell'evoluzione tecnologica, con importanti modifiche sul modo di essere e di pensare, delle abitudini e dello stesso ecosistema, sussiste un minor stato di necessità e raramente le procedure sono invasive e quindi rischiose per il paziente; trattandosi però di trattamenti non strettamente essenziali, l'etica e quindi la necessità di consenso informato sono ancora più pressanti.

Diverso quindi l'approccio, maggiore il tempo a disposizione per completare l'arruolamento, del tutto differente la modulistica.

Più interessante, perché più vicino al mondo di chi mi legge, è il consenso informato nella pratica quotidiana, cioè quando si deve scendere dal bel mondo dei concetti e delle idee ed applicarle, verificando, spesso sulla pelle degli altri, quanto è giusto tutto quello che abbiamo pensato.

È ovvio che ogni atto sanitario ha in sé vari tipi di responsabilità: c'è una responsabilità scientifica, direttamente correlata al grado di preparazione dell'operatore, c'è la responsabilità morale, governata dai principi etici, infine c'è la responsabilità giuridica, con le sue leggi da osservare.

È difficile per i medici spogliarsi della corazza del paternalismo: e probabilmente il più grosso successo del dibattito sul Consenso Informato è stato l'aver fatto riflettere sul proprio modo di operare, sul rispetto dell'altro, sul vedere effettivamente un proprio simile che soffre nel paziente e non un ostacolo a quanto si vuole fare, un rompiscatole il cui parere non conta assolutamente.

Ricordiamoci che la facoltà di curare non è un diritto, ma una potestà che deve essere concessa, in maniera implicita o esplicita, quest'ultima sempre se la procedura sanitaria è rischiosa.

Vari sono però i nemici del Consenso Informato, molti i dubbi che ci assalgono quando pensiamo alla sua applicazione estensiva.

Non finiremo nell'abitudine, per cui al posto delle legittime spiegazioni al paziente verrà fatto firmare un fogliaccio illeggibile e soprattutto incomprensibile, per una deriva legalistica del concetto, solo a protezione dell'operatore (ricordiamo che nulla vi è di più sbagliato che credere che una firma scagioni dalle colpe: in caso di procedimento penale il modulo firmato del Consenso rappresenta solo un'attenuante generica, mentre la sua assenza è di fatto un aggravante); non allarmeremo inutilmente il paziente, ottenendo solo la cosa più pericolosa cioè il rifiuto assoluto a farsi curare; sarà completa, comprensibile, sufficiente la spiegazione o, come peraltro è abbondantemente dimostrato, quanto più si informa tanto meno si capisce?

E ancora, siamo sicuri di dare una informazione sufficiente o la nostra ignoranza di elementi fondamentali fa sì che quello che diciamo è perfettamente inutile?

Un esempio: se io invio un paziente a sottoporsi a coronarografia, come faccio a sapere chi gli farà l'esame, le sue condizioni psicofisiche al momento, le condizioni stesse del paziente al momento dell'esame, se vi sono altri Centri ancora più qualificati dove i rischi sarebbero minori?

Vedete come potrebbe essere assurda l'applicazione sistematica di un modulo che negli angusti limiti della parola stampata, non potrebbe mai riassumere in sé le variabili che a stento riusciamo a comunicare con la parola.

Ricordiamoci che il Consenso Informato resterà un nobile concetto solo se servirà al paziente, a dargli una possibile autonomia decisionale che comunque non dovrà essere un clamoroso boomerang contro di lui: spesso chi opera deve assumersi delle responsabilità assolute di cui rispondere agli uomini e a Dio, responsabilità che talvolta non possono essere rifiutate o dirottate su altri.

Infatti lo stato di necessità, per chi opera in area critica, è condizione frequente: ancora per molto tempo dovremo decidere noi per il paziente, in quanto la componente tempo non ci permette di agire altrimenti: è il caso della trombolisi, dell'intubazione, del pacemaker temporaneo, della cardioversione elettrica; non deve essere comunque un alibi per evitare un successivo rapporto empatico, per riscivolare nell'abitudine al paternalismo.

Occorre ricordare che l'informazione deve essere la più corretta possibile, rispondendo a quei quesiti che turbinano nella mente del paziente e spesso restano inespressi (tab. 1) ed infine, ci permettiamo alcuni suggerimenti per rendere più agevole l'ottenimento del consenso informato (tab. 2).

E questo apre una strada, la strada al maggior rispetto dei propri simili, strada che non sarà mai percorsa fino in fondo a quando l'emarginazione sociale, la miseria e l'ignoranza saranno presenti in larga misura nel genere umano. Anche contro queste forme di prigionia dovremo lottare ed allora informare i pazienti ed avere il loro consenso sarà più semplice e più semplice la nostra professione dove la collaborazione dell'altro è essenziale come il consenso volontario.

Tabella 1 *Informazione corretta*

- Quale il trattamento o la procedura proposta.
 - In che cosa consiste.
 - Cosa si spera di ottenere.
 - Quali sono i rischi connessi.
 - Quali i rischi correlati al quadro clinico.
 - Quali le alternative.
 - Opinione dell'operatore sanitario.
-

Tabella 2 *Come ottenere il consenso informato*

- Disponibilità e rilassatezza.
 - Evitare termini specialistici.
 - Menzionare solo i rischi più comuni.
 - Restare aderenti ai fatti.
 - Non mettere fretta al paziente.
 - Far presenziare un'altra persona.
 - Non cercare di ottenere il consenso alla prima intervista.
 - Essere convinti per primi che ciò che facciamo è per il bene del malato.
-

ETICA, FORMAZIONE ED EMPATIA

MILENA USAI

I.I.D. - Dirigente del Servizio Infermieristico - Ospedale S. Carlo, Milano
Presidente del Collegio IPASVI di Varese

In questo intervento porterò all'assemblea delle riflessioni, non delle risposte, perchè da un punto di vista etico è difficile dare delle risposte; ognuno di noi deve trovarle. Potremmo ragionare insieme su quegli strumenti che ci possono aiutare in quanto infermieri, nel percorso di attenzione soprattutto al tema dell'empatia.

Il contributo che io porto oggi è il contributo di un'infermiera che da tempo cerca di approfondire le tematiche etiche. In particolar modo oggi cercheremo di comprendere come i rapporti con i valori e con i principi etici possano aiutarci ad impostare un rapporto di tipo empatico, ma soprattutto possano aiutarci in quella che è la prassi assistenziale. Porterò un contributo teorico ma sempre recuperato dall'esperienza che ho avuto come infermiera in area critica. Sono convinta che una riflessione sull'esperienza ci deve condurre a definire dei punti chiari a livello teorico per meglio orientare all'interno della nostra realtà assistenziale il nostro comportamento professionale.

Rispetto all'empatia abbiamo già sentito parlare in questi giorni. Il concetto relativo alla relazione empatica non è squisitamente infermieristico, ma è stato prodotto e coniato da un'altra disciplina, la psicologia. Alcuni psicologi, soprattutto Rogers ed altri, hanno dato dell'empatia questa definizione: la capacità di immedesimarsi completamente in un'altra persona fino a capire i suoi stati d'animo e i suoi pensieri. Questo è molto complicato per noi infermieri perchè il rischio che possiamo correre è quello di porci con la componente soggettiva nel rapporto con l'altra persona; cercherò di esplicitare anche questo passaggio fondamentale. Quindi l'empatia da un punto di vista infermieristico, la propongo come la capacità di essere interessati all'altrui esperienza.

Per rendere realisticamente possibile l'interessamento alla persona ed a tutte le componenti che ci presenta, occorre che a livello formativo siano stati posti dei punti di riferimento e quindi esista un modello che ci guida nella realtà assistenziale; un modello che ci dica chi è l'infermiere e in che cosa consista l'assistenza infermieristica. Questo è fondamentale. Comunque ad oggi da questo punto di vista abbiamo già elaborato le nostre conoscenze, le abbiamo strutturate e ci stiamo differenziando all'interno della collettività per il nostro contributo specifico. Questa differenziazione è fondamentale, altrimenti il cittadino non comprende qual'è lo scopo, l'entità, l'importanza del servizio che noi come infermieri rendiamo alla nostra società. Effettuare questo percorso ed avere chiaro qual'è il nostro modello di riferimento e quindi a livello formativo introdurre dei modelli (ce ne sono parecchi soprattutto all'e-

stero, ma noi ci riferiamo a quelli prodotti in Italia perché siamo italiani), deve essere concepito come una precondizione per poter ragionare in termini etici.

Perché lo pongo come precondizione? Perché se non ci fosse questa precondizione noi rischieremo di affrontare il percorso e quindi di riflettere sui valori etici e di come questi si ripercuotono sulla pratica assistenziale, ponendo in gioco unicamente la nostra componente personale. Con questo intendendo che ciascuno di noi innanzitutto è persona e quindi porta un suo grado e contenuto culturale ed una serie di valori che lo caratterizza. Ognuno di noi ha fatto una scelta che a livello etico è relativa al fondamento o progetto esistenziale, che può essere differenziato in due grossi capitoli: la scelta relativa all'uomo, quindi più laico e la scelta relativa ad un fondamento in cui ognuno di noi viene guidato da una cultura religiosa che può essere differente.

Rispetto a questo passaggio noi ci poniamo di fronte alla persona come professionisti, come infermieri e quindi dobbiamo essere aiutati all'interno di questo gruppo specifico. Per questo il gruppo ha elaborato e deve continuare ad elaborare, un percorso con il quale riesce a capire come tutte le situazioni e i valori che le situazioni presentano, vengano ad incidere sulla realtà infermieristica ed anche sul comportamento del singolo professionista. Questo il motivo per cui è necessario studiare il comportamento umano visto dalla particolare angolazione in riferimento al sistema di principi e di valori etici. I principi sono quelli universali; e citiamo il principio di libertà, di uguaglianza, di equa opportunità, cioè offrire a tutti le stesse opportunità di accedere alle risorse, per quanto ci riguarda, eccetera. Ecco, in questo caso il passaggio che come infermieri dobbiamo fare e non è semplice, è quello di tentare di organizzare le nostre esperienze a livello morale. Questo vuol dire che dobbiamo riflettere dal punto di vista infermieristico sui problemi che incontriamo nella realtà, e sono tanti, dobbiamo cercare di sistematizzarli, di offrire e trovare un metodo con il quale ragionare per poi orientarci meglio ed in modo responsabile nel nostro esercizio professionale. Che cosa intendo per orientarsi in maniera responsabile a livello professionale? Intendo essere in grado di intervenire e soprattutto essere autonomi nelle nostre decisioni; noi rispondiamo in toto dei nostri risultati. Vuol dire che comunque io come infermiera devo rispondere di ciò che faccio attraverso il mio atto assistenziale al paziente. Questa è una grossa novità per noi infermieri perché ancora oggi non ne siamo pienamente convinti né siamo dal contesto organizzativo pienamente responsabilizzati verso il risultato.

Rispetto a questo affronto una serie di problemi che assumono una connotazione di tipo etico perché ogni cosa che noi facciamo come infermieri, nel momento in cui la facciamo operiamo di fatto una scelta etica: perché decidi di fare le cure igieniche, perché preferisco avvicinarmi in questo modo a questa persona...? È ovvio che questa scelta deve rispettare la natura, definiamola morale, e quindi la natura e l'entità della persona che abbiamo di fronte. In questo senso, nel momento in cui decidiamo come comportarci

abbiamo una forte connotazione. Questa connotazione ci deve aiutare per analizzare quelli che sono i principi che regolano la condotta pratica; non solo dobbiamo riferirci ad una competenza di tipo professionale, data dai contenuti che abbiamo elaborato. Soprattutto, dobbiamo cominciare a riflettere sui principi che regolano questa condotta, dobbiamo capirne il significato e stabilire la logica a cui sono soggetti.

Ecco che quindi da un punto di vista infermieristico, la competenza che abbiamo definito ed acquisita e che stiamo ormai confrontando con altri gruppi professionali a livello accademico, deve cominciare a riflettersi in quelli che sono gli aspetti etici del nostro comportamento; questo è fondamentale per poter introdursi nel dibattito che ad oggi noi abbiamo.

Spesso però noi tendiamo a confondere sempre quelli che sono i problemi di competenza professionale con quelli che sono i problemi di tipo etico. Cioè, ad oggi non possiamo per tutto ciò che facciamo sollevare un problema di tipo etico. Dobbiamo cercare di capire nel momento in cui effettuiamo un intervento, se questo intervento assistenziale va a cozzare con alcuni principi importanti. Il principio più importante è il rispetto dell'autodeterminazione della persona; e questo può esprimersi anche per gli aspetti di tipo organizzativo presenti nell'azione sanitaria. Questo è un passaggio fondamentale che ci può aiutare nel nostro percorso perchè essenzialmente a livello formativo, dobbiamo andare a riflettere su come poter aiutare l'infermiere nella realtà a darsi una risposta. Dico a darsi, perchè possiamo ragionare come gruppo rispetto ai valori ed all'impatto che questi valori hanno sulla nostra realtà assistenziale, ma poi è il singolo che decide liberamente; la libertà è uno dei valori fondamentali dal punto di vista etico. Le risposte poi possiamo trovarle ma dobbiamo trovarle insieme. Quindi a livello formativo, dobbiamo fornire degli strumenti concettuali che ci aiutino a criticare, a rivedere la nostra metodologia e per questo dobbiamo avere anche degli strumenti operativi (poi ne proporrò uno all'assemblea) per fare un passaggio importante come infermieri.

Innanzitutto nella relazione empatica, se vogliamo capire come la persona si pone, quali sono le sue sensazioni, i suoi sentimenti, dobbiamo tener conto di un elemento fondamentale. Ogni persona ha un bagaglio individuale che è definito la morale del senso comune; cioè tutti quei valori, quei principi che ognuno di noi nella collettività di cui fa parte ha elaborato e va a caratterizzare il modo con cui quella società si pone nei confronti di un problema. Questi valori vengono da alcuni rielaborati criticamente in maniera analitica e costruttiva per capire come la società si esprime su alcuni valori e quale impatto essi abbiano. Pensiamo solo all'esempio della maternità, che si è sempre realizzata solo in una certa fascia d'età, mentre oggi la tecnologia consente anche ad una donna di sessant'anni di essere madre. Fatti come questo possono sconvolgere alcuni valori del contesto sociale.

Qualcuno farà un'elaborazione molto più complessa e che va ad incidere sulle grosse linee di tendenza della società. In questo senso anche gli infer-

mieri devono individuare questi cambiamenti ed imparare a riflettere soprattutto sulle problematiche che essi incontrano nella realtà quotidiana; lo ricordava ieri anche il professor Mori.

Questo può aiutarci a cercare di orientare concretamente il nostro comportamento. Possiamo utilizzare due metodi: uno molto complesso, che ci porterebbe ad analizzare le varie teorie etiche ed entrare nel merito di queste. Propongo invece all'assemblea un metodo già utilizzato da alcuni nostri colleghi, che viene definito come un metodo operativo, molto semplice, con il quale possiamo come infermieri ragionare sui casi e le tematiche che questi presentano e poter fare un percorso nel quale, quando abbiamo identificato il problema etico, andiamo ad evidenziare le varie alternative e su queste alternative ragioniamo.

In questo modo, rispetto ai valori etici posso poi collocarmi in una relazione empatica con la persona. Se individuo correttamente l'ambito dei problemi etici posso essere maggiormente sicuro nell'impostare la relazione empatica perchè posso distinguere quelli che sono i valori ed i principi di riferimento del malato da quelli che possono essere i miei valori e principi di riferimento.

Credo quindi importante il suggerimento di utilizzare un percorso metodologico, certamente complesso ma un percorso che dobbiamo fare. Tra l'altro, è importante farlo in tempi brevi ed in gruppo. Sono tematiche che spesso dobbiamo affrontare in prima persona o al massimo ne parliamo con il collega con cui abbiamo maggiore affinità o feeling. Il percorso che dobbiamo fare è prenderne consapevolezza come gruppo di queste tematiche, discuterne dallo specifico punto di vista infermieristico, perchè in questo momento il grosso pericolo è che noi non abbiamo ancora strutturato le nostre riflessioni e veniamo fagocitati da altre riflessioni ed altre tematiche che vengono proposte. Penso alla bioetica, ad esempio; certamente della bioetica dobbiamo interessarci, ma questa va a toccare aspetti che non sono direttamente relativi al nostro intervento.

Ho cercato di fare delle riflessioni sulla necessità di mettere in atto un percorso metodologico per l'analisi etica per la formazione al fine di disporre di strumenti reali. Potremmo allargare il discorso anche a quelle che sono le responsabilità di tipo etico nella formazione. Nel momento in cui noi andiamo ad effettuare un cambiamento per avere un risultato da un punto di vista pedagogico, ci sono alcuni aspetti molto importanti sulle responsabilità; ma questo discorso dobbiamo rinviarlo perchè richiederebbe tempi di riflessione che non ci sono concessi qui.

Spero che i contributi esposti possano servire per animare il dibattito.

DIBATTITO

Elio Drigo (moderatore)

Ringraziamo Milena Usai per questo suo contributo che ha messo in evidenza quanto sia importante acquisire anche una capacità metodologica nell'affrontare i problemi di etica.

Apriamo il dibattito su queste prime due relazioni.

D.: Buongiorno, sono LAURA, un'infermiera insegnante di Firenze. In particolare mi occupo dell'insegnamento di etica.

Una cosa potrebbe essere interessante condividere nella discussione di stamani. Il dottor Pandolfi, che in questo momento rappresenta il versante complementare riguardo l'approccio etico all'utente, dice che il consenso informato riguarda certi aspetti e certe procedure.

Ecco, io credo che il percorso culturale che la professione infermieristica ha fatto in questi ultimi anni, ci porti a considerare il consenso informato non tanto un modulo, quanto la ricerca costante dell'adesione dell'utente all'operare infermieristico.

Penso che su questo dovrebbero lavorare tutte le professioni e che, invece, rappresenta ancora un terreno di distinzione tra la cultura infermieristica ed altre culture. Il consenso informato rivoluziona il cambiamento, la base dell'operatore, non è solo una procedura o una prassi. Grazie.

D.: Sono DECONI, lavoro al pronto soccorso pediatrico di Trieste. Volevo porre un quesito al dottor Pandolfi. Ci siamo trovate a partecipare ad un protocollo di ricerca in cui erano previste delle manovre relativamente invasive, cioè un prelievo ematico e di escreato. Avevamo chiesto che il consenso fosse informato, per iscritto — possibilmente — ma anche orale, perché si richiedeva appunto un prelievo ematico non sempre necessario e fatto talvolta in un tempo successivo alla dimissione. Ciò ha creato un enorme problema all'interno del reparto, ma poi ci siamo ritrovate a dover aderire al protocollo senza che la nostra richiesta venisse rispettata.

Chiedevo: è possibile che noi, come infermieri, diamo l'informazione ai genitori per un protocollo che è medico? Ed è lecito rifiutarsi di farlo?

R.: MASSIMO PANDOLFI - Per ogni tipo di ricerca oggi ci sono dei comitati etici. Scindiamo i due aspetti: c'è un aspetto di responsabilità e c'è un aspetto relativo al paziente, in questo caso ai genitori. Per aderire a una ricerca bisogna essere adeguatamente informati, si firma un modulo, altrimenti ci si colloca fuori dalla legge, per cui lei si può rifiutare, li può denunciare, può fare tutto quello che vuole ... Nelle USL, anche per cose più banali, ci sono dei

comitati etici a cui deve essere sottoposto un protocollo di ricerca, e siccome ora c'è una normativa europea, sono sempre molto attenti.

In America fanno firmare un modulo e sottopongono la gente ad esami invasivi di cui non hanno bisogno. Pensate che, per quanto riguarda l'infarto, è stato spostato completamente il modo di pensare perché a Stocheim, una piccola città (si vede che in America focalizzarono le loro razzie nelle città sperdute), facevano la coronariografia a tutti i pazienti che presentavano un infarto. Questo ha permesso di dimostrare che l'infarto viene soltanto da trombosi, mentre una volta si pensava che potesse venire anche da spasmo delle coronarie.

Però non credo che li informassero, facevano solo firmare questo modulo e ciò ha una certa pericolosità. Come diceva la signora, il tutto rientra in un discorso di collaborazione. Io credo che ci sia tanta strada da fare da questo punto di vista perché io, quando critico il consenso informato, in verità sono critico nei confronti proprio dei miei colleghi. Sono convinto che nel rapporto medico-paziente si ottengono tante cose dedicandosi al colloquio col paziente. Questa è una cosa che non fa il medico da solo. Quindi è un lavorare insieme, ma troppe volte, specialmente quando si entra in discorsi di prassi, ci sono degli atteggiamenti ancora molto paternalistici.

D.: Signora DECONI. Soprattutto mi premeva sottolineare la difficoltà di scindere l'atteggiamento dell'infermiere di difesa dell'utente dal discorso scientifico e clinico che, a volte, è giusto prevalga.

R.: MASSIMO PANDOLFI - Ricordatevi che la scienza è effettivamente una divinità che ha dei sacerdoti. Il ricercatore, spesso, non è uno che pensa al proprio simile. Pensa a un altro obiettivo e perde di vista il resto. Allora noi abbiamo una funzione modulatrice, di difesa di questo utente che non può essere straziato; però stiamo attenti perché con certi atteggiamenti paternalistici potremmo avere un riscontro negativo.

Quella che giudica è la storia, e noi facciamo parte della storia d'oggi. Se siamo convinti di un certo tipo di atteggiamento, perseguiamolo. Però stiamo attenti anche a non cambiare la storia al negativo.

R.: MILENA USAI - Volevo dire che condivido appieno l'intervento della collega infermiera insegnante. Infatti, quando si parla di consenso informato, come infermiere mi viene da sorridere perché ovviamente noi abbiamo un modello diverso di rapporto con la persona. Per noi — da un punto di vista assistenziale — la persona è già al centro del nostro intervento, e quindi automaticamente chiediamo il consenso, che dobbiamo avere anche per le cose più semplici.

Purtroppo condivido anche quello che dice il dottor Pandolfi, la risposta al consenso informato è nata come una risposta a un problema giuridico, soprattutto per le situazioni a maggiore rischio.

Ma, rispetto a questo, è importante che gli infermieri prendano consape-

volezza, perché oggi il consenso informato viene applicato soprattutto per le sperimentazioni di tipo clinico. La presenza di una componente infermieristica nei comitati etici deve essere prevista perché il dibattito su queste tematiche deve vedere protagonisti anche gli infermieri; devono inserirsi all'interno del protocollo, devono dare il loro assenso come professionisti e cercare di sistematizzare meglio le cose, anche tra due gruppi professionali. E da qui lo stimolo — e so che in alcune realtà accade — di discutere insieme il protocollo di ricerca nel senso di essere entrambi partecipi e informati.

La persona, a mio avviso, può rifiutarsi di sottoscrivere il protocollo, soprattutto se come professionista non è stato informato. Il problema è quello di tutelare la persona e capire quali sono i meccanismi con cui è stato ottenuto il consenso informato; se attraverso moduli o attraverso un intervento di tipo colloquiale. E sarebbe anche opportuno — in alcune realtà lo fanno — che entrambi i gruppi professionali si passino le informazioni rispetto al consenso per quel protocollo di ricerca, così eviteremo anche le piccole conflittualità che poi caratterizzano l'operare.

D.: SONO ADRIANA DAL PONTE - Io avevo una domanda, in particolare, per Usai. È vero che l'approccio di relazione infermiere-utente ha alla base questa finalità di un continuo lavoro di consenso e di progetto all'autonomia. Dire però che, noi di fatto operiamo in questo modo, mi sembra molto pericoloso, si mette in discussione anche etica e istituzione, etica e gerarchia, e tutto un insieme di condizionamenti.

L'altro aspetto è il pericolo che, nelle nostre istituzioni, i comitati etici vengano confusi con i comitati di sperimentazione. La sperimentazione è una cosa importante: sappiamo che non si può avviare se non c'è l'autorizzazione del comitato etico, però — anche nella nostra realtà — è una lotta per differenziare cosa è l'autorizzazione alla sperimentazione con il sigillo del comitato etico e che cosa è comitato etico. Perché questa è la differenza sostanziale, altrimenti si riduce la problematica intorno solo agli aspetti innovativi della scienza e della tecnica, mentre credo che rispettare l'uomo nella sua globalità in un pluralismo di religioni, di idee, di valori culturali e sociali, sia una cosa molto diversa.

R.: MILENA USAI - Rispetto all'autonomia e quindi all'obiettivo assistenziale è ovvio che dobbiamo fare i conti con la realtà, perché comunque l'infermiere è condizionato fortemente; pensiamo all'organizzazione, ai criteri di efficienza che chiede l'organizzazione, al fatto che da un punto di vista quantitativo non siamo sufficienti per rispondere ai bisogni prioritari.

Senz'altro però, a livello formativo dobbiamo cercare di dare un minimo di indirizzo, che deve essere raggiunto, compatibilmente con tutti i vincoli che ci sono, e soprattutto penso ai vincoli organizzativi che sono non pochi al giorno d'oggi.

Condivido il problema rispetto al comitato etico; senz'altro, nello statuto

del comitato etico, deve essere posto in risalto il suo obiettivo rispetto all'intervento di ricerca. Nella realtà sappiamo che quasi tutti i comitati etici, e ne conosco diversi, sono finalizzati soprattutto alla discussione della sperimentazione di tipo clinico.

Però il messaggio che io do come infermiere, è che questo comitato venga presidiato dalla componente infermieristica, perché non possiamo — come gruppo professionale — permetterci di rimanere all'esterno di questo dibattito.

D.: Sono un'infermiera professionale del Burlo Garofolo, ospedale pediatrico di Trieste.

Come si colloca il consenso informato in una terapia intensiva, visto che l'operatore professionale tende quasi sempre ad agire in stato di necessità?

D.: Mi chiamo GAGLIANI e vengo da Montecchio. Quando lavoravo nel reparto di medicina, mi sono trovata con il medico che mi diceva: «Vai dal paziente a farglielo firmare, gli spieghi che cosa è ...». Io so cos'è quell'esame e bene o male gliel'ho spiegato. Il paziente magari molto anziano, firma, ma succede qualcosa o c'è una complicanza qualsiasi ... la responsabilità, a quel punto, di chi è? Dell'infermiera che è andata e glielo ha spiegato con parole sue? O è meglio andare insieme al medico e, se il paziente non capisce perché il medico parla in maniera un po' più difficile, l'infermiere sintetizza?

D.: Sono RAGO, di Firenze. Il GISSI — Gruppo Italiano Indagine Sperimentazione Streptochinasi Italiana — ad un Congresso di cardiologia, proprio in questa sala, portò i lavori di questa sperimentazione effettuata senza consenso. E quando fu posta la domanda sul perché avevano fatto una sperimentazione di un farmaco così a medio-alto rischio, fu risposto che c'era stata una autorizzazione a livello ministeriale. Volevo sapere, se è in grado di chiarire questa cosa o se si è ripetuto.

R.: MASSIMO PANDOLFI - Dunque, il problema del consenso nelle terapie intensive con lo stato di necessità.

Secondo me, relativamente a tutti i tipi di risposta, bisogna distinguere che cosa si vuole con il consenso informato. Cioè se si vuole ottenere l'autonomia del paziente, se si vuole curarlo per bene, se si vuole parare le spalle da problemi di tipo d'ordine medico-legale.

Per quanto riguarda le terapie intensive, dal punto di vista dei problemi d'ordine medico-legale, sussiste il discorso dello stato di necessità. Troppe volte i tempi sono così ristretti che non danno la possibilità di informare. Quando il paziente va in tachicardia ventricolare io potrei fare la xilocaina e aspettare, però può diventare una cosa intrattabile; oppure posso addormentarlo e dare una scarica elettrica; oppure posso mettere un catetere dentro il cuore e fare l'over drive ma rischio la perforazione, se l'addormento rischio che non si risvegli ... Ma il paziente, se io gli faccio questi discorsi,

mi manda al diavolo ... e io il giorno dopo sono licenziato dall'ospedale e messo in un manicomio.

Allora c'è un momento in cui bisogna intervenire, sempre nel rispetto della persona. Naturalmente il paziente non sta in una terapia intensiva tre ore, ci sta almeno quattro giorni, c'è tutto il tempo per stabilire un rapporto empatico, ma non sempre il paziente è in condizioni da avere una autonomia.

Per quello che riguarda la sperimentazione, ricordiamoci del placebo. Il placebo è una medicina. È stato dimostrato che quando uno dà una medicina fa un atto, nei confronti del paziente; c'è una secrezione di endorfine che possono attenuare il dolore, possono risolvere situazioni complesse. Quindi, questa è un'area grigia per la quale non ho risposte, non so dirvi se è meglio comportarsi così o comportarsi in un'altra maniera.

Per quello che chiedeva lei. Il medico dà il foglio e dice: «Va' a farlo firmare». Questa è una prassi consolidata, perché, mi piace dire, i medici sono una categoria. In Italia siamo 290.000: ci sono 30.000 medici e 260.000 laureati in medicina, cosa che è profondamente diversa...

Per quanto riguarda la responsabilità, questa è di chi fa il danno. Ad ogni modo, lei si può rifiutare, il consenso va a farlo firmare il medico.

In una delle ultime diapositive, ho detto come si fa a ottenere il consenso. Ci vuole disponibilità, rilassatezza, non è una procedura d'urgenza. Non si può dire ad un paziente: «Lei di corsa a fare la gastroscopia! ». Questo è fuori da ogni logica. Ripeto, ci sono delle cose molto difficili perché non si sa mai quando si sconfinava nella lesività. Si dà autonomia decisionale al paziente però gli si fa un danno.

Il GISSI. C'è un altro studio in America, che si chiama GUSTO, fatto sullo stato di necessità, ma non approvato dal Ministero. Quando si fanno studi di questo genere si ottiene un tipo di risultato che poi torna d'utilità per tante persone, però non sono strettamente etici. Il primo GISSI era di confronto tra streptochinasi e terapie convenzionali; il secondo, che è quello che ha ottenuto più risultati, era spinto dall'industria farmaceutica, confrontava l'RTPA con la streptochinasi. In pratica, i trattamenti non si facevano scegliere al paziente, erano randomizzati. Questo è tutto il problema della ricerca, perché la ricerca è diversa dall'assistenza. Quando io arruolo un paziente (il termine arruolare è brutto, però si dice così) per una ricerca, gli dico: «Caro signor Rossi, le posso fare due farmaci. Deve tener conto che uno di questi può anche non essere la medicina. È disposto a far parte di questa ricerca?». E quello mi dice di sì o di no. Non gli posso spiegare tutti gli eventuali inconvenienti. Lo so che questo è poco etico, però — chi lo sceglie — lo fa anche con un certo tipo di finalità positiva. In ogni caso c'è una sorta di protezione. Il GISSI tre è una cosa più semplice.

Ma specialmente nella ricerca GUSTO, si analizza un metodo che è il migliore ma che probabilmente ha più rischi. Dopo, quando sarà entrato nella terapia consolidata, diventerà una delle cose che fanno parte dello stato di necessità, ma difficilmente si potrà arrivare a far decidere al paziente in autonomia. In presenza di un infarto bisognerà decidere in base a dati clinici, età, presenza di altre patologie.

Però dobbiamo essere convinti di fare del bene al paziente. Se non siamo convinti di questo, denunciandolo, ma non si può creare una corrente di pensiero positiva e una corrente di pensiero negativa sulla ricerca, perché questo crea confusione e non informazione.

D.: Mi chiamo MARANELLI e lavoro in unità coronarica a Verona. Lei ha toccato un tasto molto delicato, proprio parlando del GUSTO che noi stiamo facendo attualmente.

Prima diceva che è importante non spaventare il paziente e parlava dell'informazione data durante gli studi, che presuppone però un tempo adeguato perché il paziente capisca e decida. Lei sa che c'è tempo un'ora per iniziare la trombolisi, ma è difficile chiedere al paziente — che entra con infarto miocardico acuto, con dolore, paura di morire, angoscia, a cui spesso viene somministrata la morfina — di decidere rispetto a queste cose.

Il secondo problema è questo: il paziente viene sottoposto anche a un sotto-studio, quello che prevede l'intervento con PTCA (Cateterismo Percutaneo Trans-Aortico, *n.d.T.*) d'urgenza e l'informazione al paziente si risolve nel dire: «Vede, potrebbe anche subire un piccolo intervento e mettere una cannula in un'arteria», quando il paziente spesso non sa che differenza c'è tra un'arteria e una vena, e che cosa significherà stare 12, 24, 48 ore con una cannula in arteria femorale.

R.: MASSIMO PANDOLFI - Secondo me, di fronte a questa cosa, bisogna anche chiedersi cosa vorremmo che fosse fatto a noi in una situazione del genere. Come lei sa nell'infarto miocardico il tempo è denaro, anzi il tempo è «muscolo» come dicono. Allora, il problema è se il paziente dice di no. Se uno fa una PTCA programmata, deve informare il paziente che può avere anche una complicanza, la rottura dell'arteria e dover subire un by pass d'urgenza. Siamo sicuri che il paziente è in grado di raccogliere l'informazione?

Sono molto contrario al paternalismo, però c'è una forma anche di paternalismo positivo. In genere, con persone anziane infartuate io cerco di parlare con i parenti, con i congiunti, informo loro di quello che potrebbe succedere. Naturalmente è un limite all'autonomia del paziente. Il grosso rischio, in terapia intensiva, è che si metta paura facendo al malato un discorso sbagliato e lui si rifiuti di fare un intervento che poi lo porta ad una conseguenza disastrosa. Purtroppo, le scelte nella medicina seria non sono scelte che danno un risultato. Io so che se gli faccio la trombolisi, in una percentuale di casi, avrò di nuovo la coronaria pervia, ma c'è una percentuale di casi in cui non otterrò niente. E allora, già questo, mi pone un dubbio, mi dà una certa ansia nell'approccio.

Effettivamente, il discorso di decidere per il paziente non è bello. Però, prima di prendere un indirizzo in cui il consenso debba essere informato anche nello stato di necessità, bisogna essere ben consapevoli di fare una cosa che poi va a vantaggio dei pazienti.

Elio Drigo - Bene, concludiamo qui questa sessione di interventi. Volevo fare una piccolissima precisazione, se mi è permesso, come moderatore. È emerso così, forse in maniera collaterale, il problema dell'infermiere che potrebbe andare assieme al medico a spiegare in che cosa consiste un intervento, perché il linguaggio del medico potrebbe essere complicato.

Il problema di linguaggio va risolto col medico, il quale deve imparare a parlare in maniera comprensibile.

Questo, ovviamente, senza polemica nei confronti dei medici, ma per una questione educativa nostra; altrimenti continuiamo a perpetuare una situazione che non è assolutamente corretta, soprattutto nei confronti del malato.

Grazie.

RELAZIONE EMPATICA, PROCESSO ASSISTENZIALE E ASSISTENZA INFERMIERISTICA

A. LOLLI

I.I.D. Azienda USSL Ambito Territoriale n. 41 - Milano

La relazione si compone di due parti: nella prima i tre termini che compongono il titolo dell'intervento saranno singolarmente definiti e nella seconda parte gli stessi saranno correlati l'uno all'altro per approfondirne, in modo completo, il significato.

L'assistenza infermieristica la consideriamo l'ambito operativo su cui l'Infermiere sviluppa la sua competenza.

È il servizio che la Professione Infermieristica fornisce alla collettività.

Non sempre la definizione di questo termine e quindi della nostra competenza ci trova concordi.

Riflettendo soprattutto sul contributo delle colleghe statunitensi circa la formulazione di teorie e modelli infermieristici, questa diversità è un dato di fatto.

Nell'elaborazione teorica di Dorothea Orem, ad esempio, l'assistenza infermieristica ha lo scopo di aiutare la persona a superare le mancanze di autoassistenza che possono riguardare i requisiti universali, i requisiti inerenti allo sviluppo, i requisiti di deviazione dallo stato di salute.

In quella di Callista Roy, invece, l'obiettivo dell'assistenza infermieristica è quello di aiutare l'uomo, in salute e in malattia, ad adattarsi ai cambiamenti nei suoi bisogni fisiologici, nel suo concetto di sé, nell'esercizio del suo ruolo e nelle sue relazioni.

Sono definizioni che pongono l'attenzione su aspetti dell'essere umano non completamente sovrapponibili e quindi anche la concezione di assistenza infermieristica che emerge non può dirsi identica.

Pensare o ricercare un accordo oggi lo ritengo impossibile.

Innanzitutto vorrei ricordare che questa è una caratteristica che riguarda, in genere, in modo più o meno rilevante, tutti gli ambiti della conoscenza ed inoltre, a mio parere, non è una caratteristica negativa — anzi! — la ritengo particolarmente arricchente per la Scienza Infermieristica.

Tale diversità perciò, a mio avviso, è un'impasse di facile soluzione: il gruppo di lavoro, a qualsiasi livello, nei diversi contesti, deve fare una scelta fra diverse alternative possibili con uno sguardo attento a quanto la cultura infermieristica italiana sta elaborando.

Il processo di assistenza è un modo di lavorare.

Anche questo concetto lo dobbiamo alle colleghe statunitensi.

In termini più «aulici» è un metodo, un procedimento composto da opera-

zioni mentali e fisiche che consentono di dare una precisa impostazione nell'erogazione dell'assistenza infermieristica.

La logica sottesa è ben precisa, diversa è la sua declinazione in ogni teoria o modello infermieristico.

Secondo C. Roy il processo di assistenza si articola in primo e secondo livello di accertamento — diagnosi infermieristica — definizione dell'obiettivo — intervento — valutazione.

Secondo D. Orem invece si compone delle seguenti fasi: diagnosi e prescrizione — progettazione e pianificazione — produzione e gestione dei sistemi infermieristici.

Tali operazioni trovano riscontro nella elaborazione di strumenti infermieristici come può essere la cartella e il piano di assistenza.

Come in ogni ambito conoscitivo i metodi possono essere paragonati al letto di un fiume che incanala l'acqua dai ghiacciai verso il mare, in questo modo la natura impedisce che si disperda inutilmente, rende possibile un suo ottimale utilizzo.

Il processo di assistenza «incanala» la conoscenza (Scienza infermieristica) verso la pratica (assistenza infermieristica), esprime l'intenzionalità dell'Infermiere cioè la sua volontà e la sua consapevolezza nella realizzazione dell'intervento infermieristico per risolvere un problema della persona assistita.

Quando ho frequentato la Scuola infermieristica, al termine del terzo anno, mi fu presentato questo argomento, ma, vi confesso di non averlo capito completamente in quanto risultava sganciato da tutte le altre conoscenze infermieristiche apprese fino a quel momento.

Nel corso degli anni ho conservato una certa «allergia» verso questo tema perché lo ritenevo troppo astratto, troppo «americano», lontano dalla mia realtà quotidiana di lavoro. Quando ho dovuto approfondire questo argomento durante i corsi che ho frequentato successivamente ho capito che le colleghe statunitensi avevano avuto sicuramente il merito di avere attribuito una denominazione, aver fatto ricerca e sistematizzato le loro conoscenze su questo metodo, ma che noi tutti avevamo sempre utilizzato questo modo di lavorare, anzi non ne conoscevamo altri!

Purtroppo di tutta questa nostra «fatica» rimaneva e rimane poco o nulla di scritto in quanto non è particolarmente diffusa nelle nostre realtà l'uso di strumenti informativi costruiti secondo la logica del processo di assistenza.

Se vogliamo dare maggior risalto alle nostre capacità, essere in grado di valutare i nostri interventi per poterli migliorare, è indispensabile comprendere la necessità di costruirci una documentazione da cui attingere sia l'informazione sulla persona assistita sia quella sui nostri interventi.

Anche per quanto riguarda la definizione del termine relazione empatica l'impostazione non cambia e mi ripeterò! Anche questo termine, come il precedente, entra nella cultura infermieristica italiana con la traduzione dei testi delle colleghe statunitensi che iniziò intorno agli anni settanta.

Infatti in questi testi di assistenza infermieristica troverete sempre nella

bibliografia segnalata il testo (*La terapia centrata sul cliente*) di uno psicologo che ha fatto dell'empatia uno dei pilastri della sua teoria: C. Roger.

Innanzitutto preciso che non si tratta di amore, pietà o compassione, simpatia o amicizia.

Con il termine «relazione empatica» si indica una relazione d'aiuto in cui una delle parti è in grado di immedesimarsi nell'altra persona, di calarsi nei suoi pensieri e stati d'animo comprendendoli come se fosse l'altro.

Diventare come l'altro continuando però ad aver ben chiaro che non si è lui.

Si fonda sulla convinzione che per poter effettivamente aiutare ciascuna persona bisogna rendersi conto della sua individualità.

Non è specificatamente infermieristica.

Per alcuni autori si concretizza in tecniche da applicare, per altri in un atteggiamento, in un modo di pensare, di porsi, che non si basa tanto sulle parole, quanto su ciò che «sta dietro» alle parole stesse e che può trasparire, ad esempio, dal tono della voce, dal modo di toccare il corpo della persona, dalla distanza che teniamo nel momento in cui le parliamo.

Ma cosa «sta dietro»?

Ovviamente vi sono requisiti professionali e personali.

A livello professionale ricordo:

- *la piena consapevolezza del proprio ruolo professionale;*
- *la padronanza di abilità che si fondano sulle conoscenze sviluppate su tale argomento.*

A livello personale:

- *l'identità personale.*

Questo aspetto è molto importante poiché, in generale, l'individualità e la diversità dell'altro fanno paura in quanto possono renderci evidenti — come in uno specchio in cui ci riflettiamo — parti di noi che vorremmo tenere celate, farci scoprire parti che non pensavamo di avere o produrre in noi dei cambiamenti minando l'equilibrio raggiunto con tanta fatica negli anni passando dall'infanzia, all'adolescenza all'età adulta!

Qualora non sia stata raggiunta una piena consapevolezza della propria identità personale è normale che l'Infermiere si difenda e fugga da ogni forma coinvolgimento. Infatti se il contatto con la persona che assiste non è più impersonale rischia di confondersi, di perdersi, di stare male.

— *la disponibilità umana;* cioè un sincero interesse per la persona che si assiste anche se i nostri schemi mentali ci farebbero valutare i suoi comportamenti come «giusti o non giusti», «normali o anormali», corretti o scorretti».

È soprattutto quest'ultimo aspetto che può consentire alla persona di esprimersi, entrare in relazione con l'Infermiere in quanto non si sente giudicato e valutato né positivamente né negativamente, ma solamente accolta.

E prima degli anni settanta? Prima di poter disporre di questi contributi teorici?

La relazione fra Infermiere e persona è andata via via nel corso dei secoli trasformandosi nell'ambito di una evoluzione più generale che ha riguardato le concezioni di Malattia/Scienza medica/Ruolo dello Stato/Professione Infermieristica e sue caratteristiche.

Calamandrei (*L'assistenza infermieristica*, NIS, Roma, 1993) schematizza in modo molto efficace l'evoluzione della concezione della funzione infermieristica:

— la concezione vocazionale

L'Infermiere svolge questa attività perché «chiamata» ad essa dalla divinità, dalle proprie innate attitudini per aiutare chi soffre.

Viene sottovalutata la formazione professionale e l'organizzazione.

— La concezione burocratica

L'Infermiere è un dipendente dell'organizzazione sanitaria; ha principalmente la responsabilità di rispettare ruoli, regole, procedure, routine prestabilite. Del suo lavoro rende conto all'organizzazione.

— La concezione paramedica

L'Infermiere è in primo luogo un collaboratore del medico, a quest'ultimo risponde. Questa concezione si diffonde grazie ai progressi della tecnologia sanitaria e al crescere delle specializzazioni con la conseguente tendenza del medico ad abbandonare certe tecniche delegandole all'Infermiere.

— La concezione professionale

L'Infermiere è un professionista che esercita una attività specifica, di sua esclusiva competenza. La sua responsabilità principale è quella di programmare e fornire interventi infermieristici qualificati e di valutarne l'efficacia. Il professionista rende conto del proprio operato soprattutto al suo cliente, ma si considera impegnato anche nei confronti della professione e della società alle quali garantisce, considerando il peso sociale della sua attività, il mantenimento di un livello elevato di preparazione, capacità e rispetto dei principi deontologici.

È solo in questa dimensione che, a mio parere la relazione empatica acquista significato in quanto si sviluppa fra due persone che possiedono una precisa identità: una persona che ha scelto di svolgere una attività professionale di aiuto all'altro per la quale deve formarsi appositamente e una persona, un cliente che nel momento in cui lo incontriamo in genere sta attraversando un momento di difficoltà, ma resta sempre l'unico a poter decidere della e sulla sua salute, il soggetto di ogni nostro piano.

Anche nelle concezioni precedenti naturalmente l'Infermiere è vicino alla persona assistita, ma con un atteggiamento, di volta in volta, diverso di: «angelo devoto», garante del rispetto delle norme dell'istituzione sanitaria, intermediario fra il medico e il malato.

In queste concezioni la persona è colei che attende e riceve; l'infermiere,

in modi diversi, detiene invece un'autorità «delegata» dalla divinità, dall'organizzazione, dal medico.

Definiti per sommi capi questi termini, consapevole del fatto di essere stata particolarmente sintetica, con la speranza di non essere stata superficiale, ritengo opportuno proporre una correlazione di questi concetti.

Per la mia esperienza professionale l'assistenza infermieristica si compone di interventi nei quali si distinguono due tipi di azioni: un'azione di supplenza (totale o parziale) e un'azione finalizzata a promuovere le capacità di auto-aiuto della Persona e/o della sua Famiglia.

Con la prima l'Infermiere gioca il ruolo del professionista che «fa al posto di», nella seconda aiuta, supporta la Persona in una sorta di «allenamento» all'autonomia che andrà a conquistare utilizzando tutte le energie e le potenzialità possedute.

Se questo è il fine, se questo è quanto l'Infermiere può offrire alla Persona dovrà esservi «a monte» un accordo fra l'Infermiere e la Persona su quale/i sia/siano il/i problema/i.

L'Infermiere attraverso il processo di assistenza può realizzare una prima sistematica raccolta di informazioni e dati (prima fase del processo di assistenza: raccolta di dati e informazioni). L'infermiere potrà rilevare, ad esempio, che la Persona ha difficoltà nell'alimentarsi (seconda fase del processo di assistenza: individuazione del potenziale problema) e già prefigurarsi l'intervento che potrebbe attuare sia nei modi che nei temi.

Ma anche la Persona avverte questa sua eventuale difficoltà come un problema che deve essere affrontato attraverso un aiuto di tipo professionale? Non è detto!

Quanto ho accennato sulla relazione empatica può aiutare non l'Infermiere, ma la Persona a esprimere ciò che per lei rappresenta un problema e quindi essere stimolato nella ricerca rendendo così la relazione di aiuto efficace.

In questa prospettiva quindi colloco questi tre concetti: stante lo scopo dell'assistenza infermieristica, attraverso la relazione empatica realizziamo un «contatto», facciamo sentire la Persona al centro del nostro interesse per meglio conoscerla.

Ma poiché noi non siamo degli suoi amici o dei volontari che le stanno vicino per compagnia, adottiamo anche il processo di assistenza quindi un metodo per strutturare le informazioni che ci servono e gli interventi da erogare.

Quando riusciremo, in modo più diffuso, ad avere anche la nostra documentazione scritta in cui questa logica si concretizza avremo raggiunto il requisito indispensabile che ci consente di valutare e migliorare la qualità del nostro servizio al fine di migliorare la qualità di vita delle persone che assistiamo.

L'INFLUENZA DELLA STRUTTURA E MODELLO ORGANIZZATIVO IN UN PROCESSO ASSISTENZIALE EMPATICO

ADRIANA DALPONTE

I.I.D. Ufficio Formazione Permanente Ospedale S. Chiara - Trento

L'intervento prevede una articolazione in due parti:

1. La struttura come Azienda Sanità e strategie per la professione infermieristica

2. Le risorse invisibili per un modello organizzativo coerente ad un processo assistenziale empatico

1. La struttura come Azienda Sanità e strategie per la professione infermieristica

Il Decreto Legislativo n. 502 del 30 dicembre 1992 recante: «Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421» prevede la trasformazione delle Unità Sanitarie Locali in aziende dotate di «personalità giuridica pubblica, di autonomia organizzativa, amministrativa, patrimoniale, contabile, gestionale e tecnico» (art. 3) con la finalità di assicurare i livelli di assistenza in condizioni di uniformità sul territorio aziendale:

Tutti i poteri di gestione, nonché la rappresentanza dell'Unità Sanitaria Locale, sono riservati al Direttore generale, inoltre assicura le relazioni con l'area politica che in questo caso è rappresentata dalla Giunta regionale.

Gli aspetti più significativi di cambiamento possono essere così rappresentati:

AZIENDA COSA CAMBIA

U.S.L.

- gestione politica e tecnica
- il potere gestionale è collegiale

AZIENDA SANITARIA

- gestione tecnica e politica
- potere gestionale verticalizzato al direttore generale.

U.S.L.

- organi dell'U.S.L. secondo la legge 833 del 1978 sono:
 - l'assemblea generale
 - il comitato di gestione e il suo presidente
- scarsa programmazione in particolare rispetto ai costi
- scarsa attenzione al controllo sulla qualità

AZIENDA SANITARIA

- organi delle UU.SS.LL. e delle aziende ospedaliere sono:
 - il direttore generale
 - il collegio dei revisori.
- punto focale la programmazione delle risorse economiche: autofinanziamento, privatizzazione.
- direzione orientata al raggiungimento di obiettivi risultati e quindi alla valutazione costo/beneficio.

L'azienda USL assume una veste nuova orientata alla competitività produttiva tra servizi sanitari e all'acquisto di clienti attraverso la libertà di scelta del cittadino in base alla qualità e costo delle prestazioni.

DEFINIZIONE DI AZIENDA

COMPETITIVITÀ - ECONOMICITÀ - PRODUTTIVITÀ

Le strategie gestionali:

↓

Obiettivi/risultato chiari e misurabili
 Visibilità del prodotto per il cittadino
 Economicità dell'azienda

↓

Obiettivo:

entrare sul mercato vincenti e quindi in concorrenza

Molte sono state le norme che hanno cercato di correggere gli aspetti economici ed organizzativi dei servizi sanitari, ma l'opinione degli operatori e dei cittadini è di sfiducia in quanto ben pochi sono stati i cambiamenti nella macchina organizzativa preposta alla produzione dei servizi sanitari. Gli infermieri vedono sempre più lavoro, gerarchie legittimate dal ruolo professionale piuttosto che da responsabilità verso un miglioramento delle cure in base ai bisogni specifici dell'utente e il cittadino spesso è spettatore e paziente, raccogliitore delle lamentele espresse dagli stessi operatori, dove le colpe

sono della struttura organizzativa, della scarsità delle risorse, comunque sempre degli «altri».

Da anni la professione infermieristica rivendica un proprio riconoscimento professionale attraverso l'attivazione di interventi organizzativi che tengano conto della centralità dell'uomo/utente e un po' meno dei bisogni del medico o della struttura.

Oggi forse lo Stato riconosce un profilo professionale in cui l'infermiere è responsabile dell'assistenza generale infermieristica e, da un mansionario che dava enfasi alle attività e alle tecniche infermieristiche, si passa ad un concetto di responsabilità nella individuazione dei bisogni assistenziali, loro soddisfacimento e valutazione del risultato.

La sfida è quindi su due fronti:

A) A livello di direzione centrale e quindi dell'organizzazione generale: quanto e come sapranno gestire su criteri di corrette priorità le risorse sanitarie per i cittadini in base ai loro bisogni e quali strumenti saranno adottati per la valutazione e revisione della qualità dell'assistenza erogata.

B) Per la professione infermieristica quanto gli infermieri saranno in grado di smuovere alcuni vincoli che compromettano pesantemente la qualità delle prestazioni come ad esempio i carichi di lavoro disumani, attività improprie di «supplenza organizzativa» a scapito dell'assistenza.

A) La sfida a livello di direzione centrale:

se l'organizzazione mantiene i vecchi modelli c'è il pericolo che le priorità vengano definite ancora una volta, in base alla disponibilità economica e alle pressioni delle lobbies più forti e la valutazione dei risultati privilegi ancora la dimensione quantitativa delle attività curative e diagnostiche piuttosto che la loro utilità e i bisogni *reali* di assistenza della collettività.

La letteratura suggerisce organizzazioni in grado di funzionare in maniera flessibile e creativa attraverso il miglioramento dell'intelligenza organizzativa; la sfida è legata alla capacità da parte della direzione gestionale, di strutturare sistemi informativi che assicurino il maggior flusso di informazioni tra direzione ed ambito produttivo (reparti e servizi) onde orientare la cura e l'assistenza agli obiettivi aziendali e valutarne la qualità.

La metafora

Organizzazione come cervelli

1. Funzionamento flessibile e creativo
2. Sistema informativo e feed back
3. Capacità organizzativa e decisionale diffuse
4. Compensazione nei casi di eccezione.

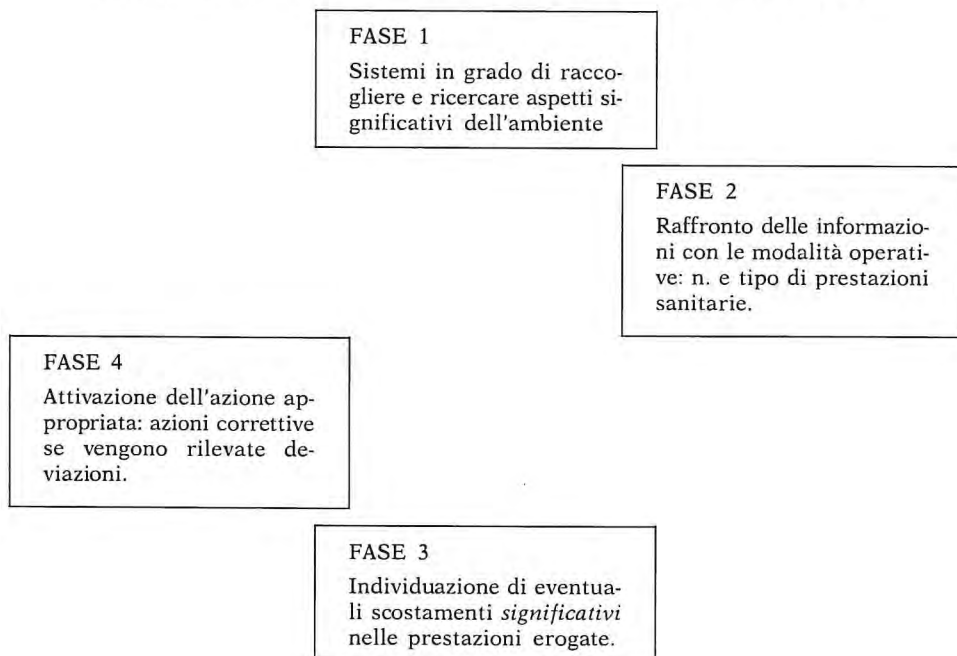
La metafora raffigura le organizzazioni come cervelli che principalmente processano informazioni e la domanda che viene posta è se si possono progettare delle organizzazioni che siano in grado di apprendere come i cervelli. Questo problema ha investito gli studiosi di scienze dell'informazione che nell'ambito della ricerca dell'intelligenza artificiale oggi nota come *cibernetica*, hanno messo insieme più competenze professionali per dar vita a macchine dotate di capacità adattive degli organismi.

La cibernetica sviluppa una teoria della comunicazione e dell'apprendimento che si basa su 4 principi fondamentali:

1. I sistemi devono essere in grado di percepire, monitorare, e ricercare aspetti significativi del loro ambiente;
2. le organizzazioni devono essere capaci di collegare l'informazione raccolta per definire i processi di lavoro;
3. devono essere in grado di individuare gli eventuali scostamenti significativi da prestazioni date e attese.
4. mettere in atto azioni correttive.

Se queste quattro condizioni sono soddisfatte si viene a creare un sistema informativo che consente uno scambio continuo tra il sistema ed il suo ambiente che permetta di monitorare eventuali cambiamenti e di mettere in atto delle risposte adeguate.

SISTEMI COME APPRENDIMENTO DELL'APPRENDIMENTO



I concetti sopra esposti ci pongono una serie di domande molto importanti per le moderne organizzazioni; in primo luogo se le nostre organizzazioni hanno informazioni e quindi sistemi che sono in grado di indagare l'ambiente inteso come area territoriale a cui è preposto il servizio sanitario; se le informazioni consentono di apprendere in maniera continuativa e quindi individuare e correggere eventuali errori contenuti nei processi di lavoro, influenzando quindi gli standard di risultato.

È evidente che è difficile rispondere a queste domande in quanto la capacità di raccogliere, elaborare dati ed utilizzarli varia da organizzazione ad organizzazione:

Si possono però trarre alcune considerazioni:

a) per operare su criteri di priorità coerenti ai bisogni di salute della collettività occorre conoscere i bisogni della collettività di riferimento e del territorio;

b) per programmare prestazioni sanitarie che tengano conto della economicità e della qualità occorre definire bene *gli standards risultato monitorizzando gli eventuali scostamenti significativi e attivando interventi correttivi*.

c) per definire la qualità delle prestazioni occorrono molti più dati che per la valutazione della quantità.

Inoltre maggiore è l'incertezza della domanda/bisogno e quindi la complessità organizzativa, anche lo stile direzionale deve orientarsi ad una gestione diffusa attraverso la distribuzione di responsabilità su tutti gli operatori coinvolgendoli nelle decisioni e ponendo attenzioni all'analisi dei vincoli, infatti solo dopo una attenta analisi degli eventuali vincoli si possono attivare decisioni che tengano conto di tutte le alternative possibili.

In sintesi se vogliamo realizzare aziende USL in grado di porsi in competitività nel mercato sanitario assicurando la qualità per un servizio di salute della collettività occorre:

— organizzazioni che investono nella circolarità delle informazioni e nella loro diffusione capillare, nel raffronto con modalità operative e attivazione delle azioni appropriate;

— responsabilità diffusa e controllo sui risultati rispetto alla loro utilità, economicità e qualità;

— analisi degli eventuali vincoli che possono compromettere il raggiungimento degli obiettivi attraverso un confronto dialettico con gli operatori per decisioni operative concrete e fattibili.

B) La sfida per la professione infermieristica

La professione infermieristica deve decidere quanto si possono smuovere alcuni vincoli che condizionano in modo determinante la qualità dell'assistenza e lo sviluppo professionale e su quali strategie operare.

Gli infermieri non possono garantire qualità se non si smuovono alcuni vincoli quali:

- carichi di lavoro disumani;
- modelli organizzativi che impongono routinarietà e produttività negando la creatività e lo sviluppo di capacità decisionali e gestionali;
- compensazioni di tutte le deficienze organizzative, in particolare: trasporti - segreteria - attività alberghiere, raccolta ed elaborazione di dati per la direzione centrale e spesso esclusione dalle informazioni gestionali e decisionali (gli infermieri sono grandi produttori di informazioni ma non hanno ritorno);
- sistemi che premiano la subordinarietà piuttosto che la professionalità e la creatività.

Il momento è difficile, si continua a parlare di riduzione dei costi, responsabilità e sacrifici ma non è chiaro se i sacrifici sono per tutti e su quali criteri si operi per il contenimento dei costi.

Occorre intervenire con forza e determinazione a smuovere i vincoli documentando e cercando alleanze.

Se l'organizzazione ha bisogno di dati e informazioni per decidere, anche gli infermieri devono essere alimentatori e utilizzatori dei dati.

I sistemi complessi non possono più gestire le informazioni solo con l'intervista e il colloquio ma servono documenti scritti che assicurino la veridicità e la completezza del dato.

La proposta che vorrei fare è quella di un impegno da parte di tutti gli infermieri per:

- documentare i carichi di lavoro;
- documentare l'assistenza erogata;
- documentare le attività di compensazione.

Il rischio di questo momento è che i tagli vengono fatti sulle attività e per le risorse meno documentate e quindi sull'assistenza infermieristica.

Un'altra sfida per gli infermieri è di diventare attori del cambiamento e quindi influenzare le decisioni e partecipare alla valutazione dei risultati.

Bisogna prima di tutto trovare consenso e forza tra gli infermieri su cosa fare e come fare, altrimenti ancora una volta corriamo il rischio di frantumazioni e insuccessi.

Gli infermieri devono partecipare alla definizione degli standards assistenziali definendo risorse e modalità operative: se i risultati assistenziali per l'assistenza infermieristica vengono definiti da coloro che non conoscono l'infermieristica, il rischio è ancora di avere degli standards non sempre utili - economici ed efficaci.

La proposta:

programmare strategie e interventi orientati a considerare tre grandi soggetti:

1) *Il cliente/utente*

Attraverso la definizione di obiettivi congruenti ai bisogni *prioritari* di salute dei cittadini e al rispetto dell'uomo nella sua globalità.

2) *Lo sviluppo dell'azienda sanitaria*

— mettersi sul mercato con la visibilità degli standards assistenziali che vengono garantiti;

— definizione chiara dei mandati relativi alla responsabilità gestionale/organizzativa dei quadri infermieristici e informazione agli operatori e ai clienti;

— visibilità dei ruoli assistenziali anche con la differenziazione significativa di «divise e medaglie» per gli infermieri capo sala - infermieri professionali - infermieri generici e non ultimo la differenziazione economica in base alla responsabilità e alla produttività.

— autonomia economico/gestionale dell'infermiere dirigente nelle gestione delle risorse umane orientate alla valorizzazione di coloro che offrono maggiore qualità assistenziale;

— predisposizione di indicatori di qualità assistenziale per grandi categorie di pazienti in base al grado di dipendenza.

3) *La valorizzazione e lo sviluppo della professione*

— Reclutamento e selezione su criteri di reali conoscenze acquisite e delle abilità congruenti ai bisogni di produttività e di sviluppo della azienda;

— manutenzione del personale con offerta formativa per una cultura specialistica gestionale ed etica;

— valorizzazione dei ruoli specialistici e delle differenti potenzialità individuali attraverso un sistema premiante congruente agli obiettivi dell'azienda;

— riconoscimento delle competenze specifiche e dell'autonomia delle singole professionalità e integrazione rispetto ai risultati attesi;

— agire a livello organizzativo attraverso la riorganizzazione del lavoro con modalità organizzative innovative e congruenti alla gestione degli obiettivi.

Occorre che la professione infermieristica si impegni su grande scala nella riprogettazione organizzativa e si faccia parte ai vari livelli di governi per un riconoscimento formale delle specificità del ruolo infermieristico per una assistenza globale all'uomo nella sua diversità e specificità di bisogni.

La seconda parte di questo intervento suggerisce alcune proposte per un modello organizzativo coerente ai bisogni dei clienti/utenti e alla specificità dell'infermieristica.

2. Le risorse invisibili per un modello organizzativo coerente ad un processo assistenziale empatico

Abbiamo visto i vincoli in cui l'infermiere lavora e convinti che per smuo-

verli occorre *documentarli*, proporre soluzioni alternative e spazio reale nella negoziazione con la direzione centrale, siamo anche convinti che non si può aspettare dagli altri il cambiamento ma va proposto e conquistato giorno per giorno.

La riduzione della conflittualità e dello stress quotidiano è l'antidoto per un processo assistenziale empatico ma se non ci sono le condizioni base per l'ascolto dell'altro difficilmente si può progettare un'assistenza individualizzata.

La parola empatia può trovare vari significati a seconda del contesto di riferimento, di seguito riporto due definizioni alquanto diverse.

Empatia nella critica d'arte e nella pubblicità:

capacità di coinvolgere emotivamente il fruitore con un messaggio di cui lo stesso è portato ad immedesimarsi. (Dizionario Devoto - Oli).

Empatia in psicologia:

La capacità di porsi nella situazione di una altra persona, con nessuna o scarsa partecipazione emotiva, diverso quindi da simpatia che implica sempre nel soggetto questa partecipazione. (Dizionario Devoto - Oli).

Gli infermieri sono una grande risorsa per il servizio sanitario se consideriamo che le persone sono le risorse più importanti per lo sviluppo di una azienda.

Se la sfida per gli infermieri è quella di entrare *vincenti* nell'azienda sanità c'è da chiedersi se abbiamo le risorse per farlo.

Le teorie più recenti sull'organizzazione aziendale affermano che le risorse per rendere competitiva una azienda sono di due tipi:

— le risorse aziendali visibili quali: tecnologie - persone - denaro - struttura sistema informativo;

— le risorse invisibili quali: esperienza - appartenenza - competenza - informazioni.

Secondo Hiroyuki Itami le risorse invisibili sono la vera fonte della forza competitiva e il fattore chiave nell'adattabilità dell'azienda; inoltre sono proprio le persone che hanno il ruolo prevalente per implementare queste risorse infatti sono *accumulatori e generatori* di risorse invisibili e ne consentono lo sviluppo e la loro difesa.

Ma quali sono le risorse invisibili e che funzioni hanno?

Sono risorse invisibili la fiducia dell'utente verso il servizio o il singolo operatore, l'immagine del servizio, le capacità dei singoli o dell'équipe, la motivazione e lo stato di appartenenza.

Un numero sempre maggiore di manager aggiungono a questa lista anche le *informazioni* relative all'ambiente e quindi come mutano i bisogni degli utenti rispetto al concetto di salute e malattia, le aspettative dei servizi e dei singoli operatori e il grado di soddisfazione dell'utente.

Altre informazioni sono riferite all'azienda o alla specifica unità operativa e possono riguardare la fiducia o sfiducia verso uno specifico reparto, l'im-

immagine degli operatori o del reparto, la competenza dei medici e degli infermieri, il livello di specializzazione.

Le informazioni interne includono anche la cultura dell'azienda, la motivazione degli operatori, la capacità del servizio di gestire le informazioni.

Sempre più autori ribadiscono l'importanza di accumulare risorse invisibili in quanto riconoscono alcune peculiarità che le differenzia in maniera significativa dalle altre.

Peculiarità delle risorse invisibili:

A) Sono difficili da accumulare:

L'accumulo di queste risorse richiede sforzi continui, consapevoli e prolungati.

Es. non esiste un modo semplice per acquisire le competenze per la gestione di una tecnologia complessa e non è neppure sufficiente pagare per l'acquisizione delle capacità.

B) Sono suscettibili di molti usi:

Mentre un'azienda non può utilizzare un lavoratore per più lavori, la reputazione di un servizio o di un singolo può essere utilizzato per promuovere l'azienda, per legittimare un convegno, per acquisire risorse ...

C) Possono essere risorse in entrata e contemporaneamente in uscita:

Le risorse invisibili sono allo stesso tempo input e output di un sistema produttivo.

Es. la motivazione degli infermieri è risorsa ma anche il risultato del lavoro.

Da quanto esposto mi sembra che si può concludere con alcune osservazioni:

1) Gli infermieri sono tanti e quindi possono influenzare la cultura di una azienda.

2) Lavorare su immagine, valorizzazione delle competenze, ricerca continua delle attese dell'utente/cliente significa incrementare la professionalità e quindi dare valore aggiunto alle risorse invisibili.

3) Per essere vincenti in un'Azienda Sanitaria orientata alla competitività e alla qualità occorre sviluppare risorse invisibili, che possono anche essere indipendenti dalle risorse più tradizionali quali denaro, tecnologia, persona.

Mi sembra di poter concludere che lavorare sulle risorse invisibili è un ottimo antidoto al coinvolgimento personale e ci può aiutare per una assistenza di qualità e per la valorizzazione e il riconoscimento della professione infermieristica.

Bibliografia

- AA.VV. A CURA DI AIF, *Professione formazione*, 1989 Ed. Franco Angeli.
- GUY DESAUNAY, *Come gestire intelligentemente i propri subordinati*, 1988 Edizioni Franco Angeli.
- HIROYUKI ITAMI, *Le risorse invisibili*, 1988 Ed. Isedi Petrini.
- Pagine Mida, *Materiali per la direzione del personale*, Vol. 2, 1992 MIDA.
- Pagine Mida, *Materiali per la direzione del personale*, Vol. 3 1992 MIDA.
- HENRY MINTZBERG, *La progettazione dell'organizzazione aziendale*, 1985 Ed. Il Mulino.
- GARETH MORGAN, *Images, le metafore dell'organizzazione*, Introduzione di Massimo Balducci, 1992 Edizioni Franco Angeli.
- E.H. SCHEIN, *Lezioni di consulenza, l'attualità della consulenza di processo come risposta necessaria alle sfide dello sviluppo organizzativo*, 1992, Raffaello Cortina Editore.
- Roberto Vaccani, *La sanità incompiuta*, 1991 Ed. La Nuova Italia Scientifica.
- ROBERTO VACCANI, *Professionalità attitudine e carriera. Scegliersi e saper scegliere*, 1992 Ed. Etaslibri.

DIBATTITO

Elio Drigo (moderatore)

Ringraziamo Adriana Dalponte che ci ha fatto questa panoramica importante e altamente propositiva. In una situazione in cui il servizio sanitario si sta modificando in maniera radicale, ponendoci anche dei grossi problemi di tipo etico, abbiamo visto comunque come sia possibile essere presenti in quanto infermieri, soprattutto in termini di valorizzazione delle potenzialità della persona.

Partendo dalla problematicità di una situazione, siamo passati all'impegno della persona sui valori e i principi, abbiamo posto attenzione a quelli che sono gli elementi di metodologia applicata e di competenza infermieristica, come componente essenziale per un funzionamento della struttura, sia in termini di efficacia-efficienza, sia in termini di etica e di adesione a quelli che sono i principi fondamentali della convivenza umana.

Vediamo quindi quanto sia decisiva la persona all'interno di strutture che devono raggiungere obiettivi molto complessi, anche in termini di qualità, su problematiche molto particolari e difficili.

Apriamo quindi il dibattito su questi temi.

D.: Buongiorno, sono TURRA, lavoro presso il centro ematologico e trapianti di Verona. Volevo chiedere a Dalponte dei consigli su come muovere i vincoli del nostro lavoro; diceva di documentare i carichi di lavoro che sono eccessivi. Come posso documentare i carichi di lavoro che ho nel mio reparto, quando non ho neppure il tempo effettivo di seguire i miei ammalati? E se io, operatore di quel reparto, non posso documentarli come possono farlo delle persone esterne?

Lei ha parlato molto ampiamente delle risorse invisibili, non dando, secondo me, il giusto peso alle risorse visibili. Perché, secondo me, le prime sono una conseguenza delle seconde. Cioè se io ho il materiale (risorsa visibile), le risorse invisibili saranno maggiori. Quando io non ho i filtri per gli emoderivati che fiducia avrà il mio paziente, che fama avrà il mio reparto, che grado di competenza avrò? La competitività del mio reparto sarà pari a quella degli altri reparti che hanno le risorse visibili? Grazie.

D.: Mi chiamo CENCIARELLI e lavoro a Roma all'ospedale Sandro Pertini, in rianimazione. Io volevo soltanto esprimere certi miei dubbi, rispetto alla relazione della collega Dalponte. Non so se nelle altre città succede, ma a Roma per i posti letto c'è un arrembaggio; per ricoverare in qualunque reparto — che sia medicina, chirurgia o rianimazione — abbiamo continuamente fax, si arriva a trasferire anche in altra regione.

Un'altra cosa incredibile è che il nuovo direttore generale (premetto che io non l'ho mai visto), ha già deciso di ridurre al massimo, soprattutto sul personale.

Io ho l'impressione che questa USL farà gli interessi di qualcuno, a danno sicuramente del paziente, perché quando dice che diminuisce lo straordinario e che la qualità non è cambiata, io mi domando come fa in un mese a capire che la qualità non è cambiata. Ma soprattutto chi verifica che in una riannimazione la qualità non cambia, se da quattro infermieri passi a tre o a due?

R.: ADRIANA DALPONTE - Rispondo alla collega di Verona su come smuovere i vincoli e come documentare. Noi siamo sopraffatti tutti i giorni nelle nostre unità operative da cose non sempre così prioritarie, le subiamo dalle istituzioni, ma quando è ora di documentare il grado di dipendenza dei pazienti, diciamo che non ce la facciamo. Se non documentiamo i nostri carichi di lavoro, noi non abbiamo storia. Conoscere quale era il carico di lavoro di dieci anni fa rispetto ad oggi, potrà dimostrare che abbiamo raddoppiato la produttività nei nostri reparti. E invece si va ancora ai tagli!

Questa è la nostra debolezza nel momento contrattuale, nel momento delle relazioni con i direttori generali, anche con gli infermieri del servizio infermieristico, che se non vanno con i dati, non sono credibili. E allora io non dico di rubare tempo all'assistenza, ma di rubare tempo alle attività improprie di tutti i giorni.

Io avevo l'obiettivo di aprire un dibattito rispetto ad alcune situazioni nuove, perché la professione infermieristica deve rincorrere quelle che sono le proposte ed i cambiamenti. Che ci piaccia o no l'azienda, per legge c'è. Se noi ci opponiamo saremo tagliati fuori, subiremo ogni strategia, ogni scelta, ogni decisione degli altri.

È verissimo che quando ho strutture decadenti, non ho la materia prima, diventa difficile essere competitivi rispetto ai reparti nuovi con tutta la tecnologia. Però il mio messaggio voleva essere: cerchiamo di non abbruttirci. Il problema è che il contesto non ci soffochi ogni potenziale, poi le difficoltà le conosciamo tutti.

Che cosa si può fare? Io credo che le strade ci siano, solo che non fanno parte ancora della nostra cultura. Occorre che massivamente gli infermieri si occupino di politica, occorre che entrino nel contesto sociale, bisogna trovare delle alleanze. Sta di fatto che se non esterniamo e non comunichiamo con i cittadini, continuiamo ad avere frustrazioni.

D.: BUONGIORNO, SONO MARCADELLI SILVIA, caposala dell'oncoematologia pediatrica dell'ospedale S. Orsola di Bologna. Io intervengo più che altro per validare ciò che dice Dalponte. Mi sono trovata a verificare la realtà di azienda ospedaliera rispetto alle risorse visibili ed anche invisibili di un servizio come il nostro che lavora già da dieci anni per piccole équipes con tutta una

serie di ritorni, rispetto sia alla qualità delle prestazioni assistenziali erogate che al rapporto che noi creiamo con i genitori.

Mi sono trovata a dover affrontare il problema di trovarmi, all'improvviso, senza il personale ausiliario che potesse consentirmi lo svolgimento delle normali attività. La direzione mi imponeva i doppi turni. Dopo anni di doppi turni, riduzione di plusorario, diminuzione di qualsiasi tipo di incentivo generale, io quella volta mi sono rifiutata di farlo, utilizzando anche una situazione particolare di appoggio del gruppo medico, per cui siamo arrivati a concordare la chiusura dei posti letto — dichiarandola all'esterno — per la carenza di personale. Abbiamo utilizzato, come propaganda, l'associazione genitori, il coordinamento dei caposala, i sindacati e nel giro di un giorno e venti minuti abbiamo ottenuto la soluzione della situazione di emergenza e, dopo, l'assunzione del personale che mancava.

R.: ADRIANA DALPONTE - Io volevo aggiungere che c'è un decreto che chiede a tutti gli enti pubblici — entro il 31 dicembre — di fare la valutazione dei carichi di lavoro per le nuove piante organiche. A mio parere c'è un gran mutismo e pochissima pubblicità su questa cosa, perché i calcoli sulla legge 128 sono vantaggiosi rispetto alla quantificazione del personale in base ai bisogni dell'utente.

Nell'USL di Trento stiamo valutando sui 1300 posti letto i carichi di lavoro, monitorandoli per un mese. Ma la più grossa difficoltà nel raccogliere questi dati, molte volte, è venuta dai colleghi, perché non è ancora così radicata una cultura di documentazione.

R.: ELIO DRIGO - Credo che la professione infermieristica debba passare dalla tradizione orale alla tradizione scritta, all'utilizzazione della scrittura. Noi siamo una professione che ha sviluppato — soprattutto in Italia — una grossissima cultura, grossissime capacità, magari isolate, di risolvere i problemi, di compensare, ecc., ma nessuno lo può dimostrare perché non è scritto.

È importante che il lavoro quotidiano, la tipologia e le modalità di fare assistenza infermieristica, siano documentate perché ormai solo sulla base di dati si potrà ragionare. D'altra parte è giusto, è una grossa opportunità che abbiamo, però bisogna decidere di tagliare quel 30% almeno di attività che non è nostra e che facciamo per compensazione, perché — per tradizione — l'infermiere è quello che fa di tutto. Bisognerà essere molto più precisi.

Altro discorso importante da fare è la responsabilità personale e collettiva che abbiamo rispetto al problema della dotazione di risorse, ad esempio. Sappiamo bene che, quando non ci sono determinate risorse o determinate garanzie, certi interventi chirurgici non vengono fatti e viene bloccata la sala operatoria. Chi vieta che questo venga fatto dagli infermieri?

Altro discorso fondamentale è il collegamento con le associazioni dei cittadini, perché ci proietta al di fuori della nostra piccola cerchia. Utilizziamo poi un Ente di diritto pubblico, il Collegio degli Infermieri. Il Collegio degli

Infermieri è l'organo che ci rappresenta ufficialmente, è l'emanazione dello Stato all'interno della professione, è la garanzia per i cittadini. Dobbiamo prendere coscienza che è un utilissimo strumento che abbiamo in ogni provincia e che deve essere utilizzato adeguatamente. Ovviamente bisogna partecipare, non essere sempre assenti e poi pretendere che il Collegio si muova. È chiaro che il Collegio si muove se sa di poter raggiungere dei risultati, quindi partecipazione e responsabilità in queste cose.

Presentiamo ora il video del servizio andato in onda su RAI 3 riguardante il nostro Congresso.

Guardiamolo insieme.

«A Firenze è in corso il XIII congresso dell'Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica. 1200 partecipanti, molti giovanissimi.

Era certo fuori di ogni regola, ma quel sorso di birra fresca sulle labbra del paziente da poco uscito dalla rianimazione, ha provocato un effetto psicologico inimmaginabile, gli ha dato forse più di ogni altra cura, una sensazione netta: ce l'avrebbe fatta a superare la crisi.

È uno dei tanti racconti, delle tante piccole esperienze, portate al XIII congresso dell'ANIARTI, riunito qui a Firenze. Infermieri ed infermiere per lo più giovanissimi: saranno 1200; lavorano nei reparti rianimazione, di terapia intensiva, in unità coronariche ed anche sulla strada nei servizi di emergenza coordinati dal 118. Anche questo congresso è l'occasione per un corso di aggiornamento culturale, per affinare le conoscenze tecniche, ma anche per cercare soluzione a problematiche etiche delicatissime, per contribuire alla qualità dei servizi assistenziali.

Questa area critica in cui operano in Italia più di 16.000 infermieri professionali, meriterebbe molta più attenzione sia come risorse finanziarie, sia come studio. Sono esperienze uniche anche di tipo psicologico, che coinvolgono tutti: dal famoso primario che opera al paziente, dai familiari agli infermieri. Grande è l'impegno, intanto, di questa associazione culturale che dal 1981 riunisce moltissimi degli infermieri che lavorano in area critica: nonostante le condizioni stressanti in cui spesso devono dare il proprio contributo, sono loro a rispondere con una capacità di presenza creativa che va ben oltre le proprie competenze professionali».

ELIO DRIGO - Ora i ringraziamenti.

Il primo va ai Partecipanti, a voi che avete ritenuto che la tematica affrontata nell'ambito di questo Convegno fosse importante, fosse prioritaria rispetto ad altre o ad altri impegni; avete creduto che all'interno dell'incontro — tra di voi, soprattutto nei dibattiti così animati, così vivi, così realistici —, si potesse sviluppare una nuova cultura, una nuova spinta per cambiare una realtà che piace poco e che tutti sono convinti può essere molto diversa da quella che è attualmente.

Il secondo ringraziamento, certamente, va ai Relatori che si sono impegnati al massimo nel cercare di studiare i problemi che a loro erano stati

affidati e che hanno fatto, direi, anche notevoli proposte all'interno di questo Convegno.

Un altro ringraziamento sento il dovere di farlo a tutti quanti hanno lavorato attivamente in ANIARTI dalla sua fondazione ad oggi: quelli che sono stati delegati regionali, i rappresentati del comitato direttivo dell'Associazione; qui ce ne sono alcuni presenti. Mi viene in mente per tutti Claudia Bancolini, che finalmente riesce a seguire un Congresso da una sedia anziché alla segreteria, sempre ultra-indaffarata e stanchissima... è stata una di coloro che hanno dato un tocco di professionalità anche all'organizzazione dei Congressi ANIARTI. Vorrei ringraziarla con un applauso.

E poi vorrei ringraziare quanti hanno raccolto questo patrimonio, in modo particolare Gianfranco Cecinati e Elena Ciriello che sono gli animatori di un folto gruppo che si dedica alla preparazione di un avvenimento così impegnativo e così complesso, come un Congresso di queste dimensioni e con queste caratteristiche.

Ringrazio gli altri colleghi venuti, sostanzialmente, solo per lavorare. Hanno sentito qualche spizzico di relazioni e, purtroppo, vanno a casa chiedendoci la registrazione dell'intero Congresso. Immaginatevi l'emozione di sentirselo soltanto in cassetta, in un secondo tempo.

Ringrazio il gruppo dell'ANIARTI-Point, formato da alcuni Delegati Regionali del Piemonte e del Friuli Venezia Giulia, che si sono prodigati a spiegare nel miglior modo possibile che cos'è l'ANIARTI, che cosa fa e che cosa potrebbe fare, qual è la documentazione disponibile e quali idee potrebbero essere sviluppate se si lavorasse di più.

Grazie ai colleghi che hanno lavorato in sala, che vi hanno portato i microfoni, che sono stati attenti alle occhiate del moderatore per chiudere una porta, per andare a chiamare qualcuno, per interrompere per il pranzo... persone silenziose ma sempre estremamente attente, importanti perché tutte le cose funzionino nel miglior modo, anche se chiaramente qualche difetto c'è stato anche nel nostro Convegno.

Un ultimo grazie ai Delegati Regionali e ai componenti del Comitato Direttivo che hanno scelto e dibattuto il programma di questo convegno, alla segreteria scientifica che si è impegnata nel cercare i relatori, nel seguire nel miglior modo possibile la formulazione degli interventi e nella conduzione poi di tutta la macchina congressuale da un punto di vista scientifico.

Chiudo, sostanzialmente, augurando al Consiglio Direttivo, al Consiglio Nazionale ANIARTI, buon lavoro per i prossimi due anni. A voi un buon ritorno a casa... e che il prossimo anno ci possiamo rivedere con un'altra tematica importante come quella che vi abbiamo presentato. L'augurio di buon lavoro va ai Soci ANIARTI perché siano soci effettivi e non soltanto iscritti con una tessera, perché c'è necessità che tutti lavorino.

Chiudo ricordando che c'è al pomeriggio la sessione speciale sulle problematiche della professione infermieristica in Sala Verde, al secondo piano.

Un arrivederci caloroso a tutti, al prossimo anno.

SESSIONE SPECIALE

- **PROFILI PROFESSIONALI E MANSIONARIO PER L'AREA INFERMIERISTICA**
- **FORMAZIONE DI BASE, COMPLEMENTARE E LAUREA IN SCIENZE INFERMIERISTICHE**
- **CONTRATTO E RAPPORTO DI LAVORO NELLE AZIENDE DEL S.S.N. CON PARTICOLARE RIFERIMENTO ALL'AREA INFERMIERISTICA**

Relatori: Presidente collegio provinciale IPASVI, Firenze
Presidente CNAIOSS regione Toscana
Rappresentanze Sindacali Unitarie.

Elio Drigo

Sono assenti due dei relatori che ieri avevano dato la conferma della loro presenza. Si tratta della presidente del Collegio di Firenze, che comunque aveva un incontro importante, e probabilmente non è riuscita ad avvertirci per tempo. Probabilmente ci raggiungerà tra poco.

Era prevista poi la partecipazione di un sindacalista, in rappresentanza dei tre sindacati confederali, per presentare più precisamente quelle che possono essere le loro proposte in tema di rinnovo del contratto di lavoro e di rapporto di lavoro. Soprattutto in relazione alla modifica in corso, abbastanza radicale e profonda, del Sistema Sanitario Nazionale.

Questa sessione ha l'obiettivo di analizzare criticamente il nostro status normativo che viene a modificarsi e tentare di rapportarlo con la trasformazione del Servizio Sanitario.

Questa vuole essere un'occasione di dibattito, di incontro, di scambio di opinioni ed eventualmente di chiarimenti per alcuni aspetti di queste nuove normative. Abbiamo pensato di invitare a questa tavola rotonda anche la presidente della CNAIOSS di Firenze, la Consociazione Nazionale Infermieri e altri Operatori Sanitari che, come ricorderete, è l'Associazione storica degli infermieri in Italia, quella che ha promosso tutta l'evoluzione della professione infermieristica, che ha portato avanti e promosso anche il riconoscimento dei Collegi Professionali, molti anni fa. Questa Associazione ha una valenza di tipo storico anche se, la sua importanza è diminuita man mano che cresceva, invece, l'importanza dell'organo istituzionale del Collegio; d'altra parte è stata un momento qualificante nella storia degli infermieri italiani.

Donella Fossati è qui con noi e ci parlerà della posizione della CNAIOSS sui primi due punti del programma, quelli che riguardano i profili professionali ed il mansionario. Direi che ormai, sia su questo argomento, come sul tema della formazione di base e complementare, non ci sono grosse differenze di orientamento tra le varie organizzazioni infermieristiche. Abbiamo invitato Fossati come soggetto qualificato per parlare di questi argomenti. Lei ci fornirà degli spunti di riflessione che, eventualmente, integreremo. Vedremo di interloquire e di interagire su queste tematiche, ovviamente anche con il vostro contributo.

Donella Fossati

Innanzitutto vorrei ringraziare l'ANIARTI per l'invito a partecipare a questa tavola rotonda. Personalmente, a nome del Consiglio Direttivo dell'Associazione provinciale di cui sono presidente, e anche a nome di Rita Mandressi, che mi pregava di portare il suo saluto ai congressisti del XIII congresso dell'ANIARTI. Rita Mandressi è la presidente nazionale della CNAIOSS. Sottolineo anche l'importanza di partecipare a questa tavola rotonda proprio per

i temi che sono stati chiesti, a me, al collegio e al sindacato di dibattere, quali la formazione universitaria complementare e di base, i profili professionali ed il mansionario. Temi che, riteniamo, sia molto significativo dibattere oggi, alla luce anche della nuova organizzazione sanitaria introdotta dal D.L. 517 e 502, e dalle leggi di riorganizzazione locali — di prossima uscita — in merito alla organizzazione della azienda ospedaliera e dell'azienda unità sanitaria locale.

Detto questo, l'Associazione che qui rappresento — non è scontato ma va detto — insieme all'ANIARTI e al Comitato Infermieri Dirigenti, è l'Associazione che si è fatta più carico negli anni di dibattere questi aspetti.

Lo ricordava Drigo. Questa associazione da quando è nata verso il 1940, ha cercato di dibattere questi aspetti proprio perché l'elevazione culturale, la ricerca, il confronto professionale, sono obiettivi statutari. Se si mancasse a questi obiettivi non avrebbe ragione di esistere questo movimento associativo.

Devo dire per precisione un'altra cosa: che negli anni, questa Associazione, spesso e volentieri ha lavorato anche in contrasto con altre associazioni; non perché avesse obiettivi diversi, ma perché è rimasta sempre fedele a quelli che erano gli obiettivi statutari, che ripeto: l'elevazione culturale, la ricerca e portare gli infermieri alla formazione universitaria.

Un attimo di storia: io, per fare questa relazione, sono andata a ricercare le mozioni congressuali di questo movimento associativo. E fin dal 1972, quindi si parla ormai di 22 anni fa, l'Associazione che qui rappresento aveva come obiettivo quello di portare la formazione infermieristica a livello universitario. Forse era prematuro per quel periodo, forse non erano pronti i nostri colleghi, ma di fatto si parlava già di questo aspetto: di formazione infermieristica all'università. Questo, ovviamente, per il miglioramento dei servizi e della qualità delle cure infermieristiche.

Sempre nell'ottica della ricerca della qualità dell'intervento professionale, la CNAIOSS nel 1984, in seguito ad una mozione congressuale, formò una commissione di studio che doveva elaborare programmi di insegnamento infermieristico di grado universitario, ad uso dei competenti organi di governo. Voi sapete che le associazioni non hanno un peso importante a livello di negoziazione e di contrattazione; l'unico organo, come questa mattina ci ricordava Drigo che in qualche modo ha un potere negoziale e contrattuale, è il Collegio, perché è l'organo governativo. Le associazioni possono lavorare di concerto con il Collegio e fare delle proposte in questi termini.

Dicevo che, a seguito di questa commissione di lavoro deputata ad elaborare dei programmi, nel 1981 la CNAIOSS ha approvato una proposta per la riforma della professione infermieristica con la quale voleva — in qualche modo — porsi sulla piazza di discussione in seguito ad un disegno di riforma degli studi infermieristici dell'allora ministro De Lorenzo. Tale proposta, tutt'oggi sostenuta dalla CNAIOSS, oltre a prevedere modificazioni di dizioni ormai obsolete — tipo professioni sanitarie ausiliarie (che risalgono agli anni '30) e trasformarle in «professione infermieristica» —, istituisce la facoltà di

scienze infermieristiche, in cui ci siano corsi di diploma universitario per infermiere professionale, diploma di laurea in scienze infermieristiche, dottorato di ricerca nell'area infermieristica, diploma di specializzazione nei principali settori dell'assistenza infermieristica.

Perché si chiedeva di istituire questo? Perché in qualche modo venivano riconosciute quelle tipologie di diplomi come previsto dalla legge 341 del '90, che è la riforma degli ordinamenti didattici universitari. Cioè in questa riforma, di fatto, le università italiane devono sfornare quattro tipologie di diplomi: dal diploma più basso fino alle specializzazioni, al diploma di laurea e al dottorato di ricerca. Questa riforma, presentata dalla CNAIOSS, non si limitava però a istituire la facoltà di scienze infermieristiche, ma istituiva, o aveva la pretesa di istituire, le condizioni di programma nel rispetto della normativa comunitaria — quindi rifacendosi a quelle che sono le indicazioni della CEE — l'attuazione di convenzioni tra chi di fatto doveva poi formare i professionisti, lo svolgimento della docenza disciplinare, il servizio infermieristico. Tutto ciò per fornire al nostro Paese infermieri qualificati, in grado di esercitare la professione ad un livello di qualità ottimale che gli infermieri stessi hanno deciso e che i cittadini hanno il diritto di esigere. Ormai mi sembra scontato dire queste parole; però, voglio dire, mi auguro che la professione si voglia misurare con questi termini. Questa è la parte storica.

La normativa che attualmente regola la formazione infermieristica universitaria è la famosa tabella XXXIX/Ter che determina l'ordinamento didattico del diploma universitario. Non soddisfa pienamente le aspettative degli infermieri, né quelle della CNAIOSS, perché non chiarisce qual è il prodotto finale del percorso formativo, dove per prodotto finale intendo il professionista.

Infatti, se noi si va a leggere questa tabella XXXIX/Ter, difficilmente l'infermiere che viene fuori potrà essere un infermiere inteso come professionista, avente proprie conoscenze specifiche ed autonome, cioè derivate dalla sua disciplina, e non ha una chiara definizione e interiorizzazione dell'ideale di servizio.

Pertanto ancora oggi, anche in considerazione dell'art. 6 punto 3 della legge 502 del '92 e successiva modificazione in 517 che prevede appunto l'applicazione della legge 341/90 di riforma dell'università, come Associazione si chiedono alcune modifiche rivolte soprattutto all'abolizione dei tre indirizzi formativi dell'articolo 1 della tabella XXXIX/Ter. Questi indirizzi sono: pediatria, ostetricia e assistenza generale. Di fatto voi sapete che i profili, su cui dopo dirò qualcosa, istituiscono anche la figura del professionista ostetrico, quindi è inutile che facciano parte della nostra disciplina.

I tre indirizzi previsti dalla tabella 39/Ter non sono conciliabili con la normativa internazionale e con le indicazioni fornite dalla Comunità Europea. Esprimono, a nostro parere, in modo concettualmente opposto, il senso di disciplina unica ed autonoma. Infatti il gruppo professionale infermieristico è ormai consapevole di possedere un proprio corpus sistemico di conoscenze,

con proprii metodi e strumenti tali da permettergli ad assurgere a dignità disciplinare. La disciplina infermieristica è una. Noi riteniamo che la professione infermieristica, che della disciplina è espressione tangibile, non può che essere unica. Confermare la logica degli indirizzi non fa altro che suddividere la professione, indebolendone l'immagine e la compattezza.

Seconda cosa che chiediamo venga rivista, è il riconoscimento della titolarità dell'insegnamento per la disciplina infermieristica e le cattedre per i docenti infermieri. Leggo testualmente l'art. 2, punto 5 della famosa tabella XXXIX/Ter. Questa dice: «Per le attività didattiche, a prevalente carattere tecnico pratico, connesse a specifici insegnamenti professionali, possono essere chiamati docenti a contratto scelti tra coloro che, per uffici ricoperti o attività professionali svolte, siano di riconosciuta esperienza e competenza nelle materie che formano oggetto dell'insegnamento».

Se i contratti di insegnamento quindi, sono possibili solo per le attività didattiche a prevalente carattere tecnico-pratico, è chiaro che non lo sono per l'insegnamento della disciplina infermieristica. Quindi a noi lasciano fare solo la parte pratica, non teorica, mettendoci, quindi nelle condizioni di ritrovare quali docenti di un corso di disciplina infermieristica, persone che di nursing non hanno le competenze, non hanno la specificità, non hanno la conoscenza o il sapere.

Mandressi, come dicevo all'inizio, presidente della nostra Associazione, ha veramente espresso, in mille occasioni, i dubbi di questo aspetto. E condividendo questi dubbi, è chiaro che la professione ha necessità della piena titolarità dell'insegnamento della disciplina infermieristica e di istituire delle cattedre affidate ad infermieri in possesso dei massimi titoli accademici riconosciuti nel nostro Paese, che permettano loro di insegnare. Qui c'è da dire subito una cosa, forse poi sarà più precisa la presidente del Collegio. La regione Toscana, nell'accordo che ha fatto tra Università e Regione, ha definito che coloro i quali in questo momento posseggono un titolo accademico, possano accedere all'insegnamento; però mi auguro che su questo Brandi sia un po' più precisa. Quindi la nostra Regione forse dà degli spazi per l'insegnamento della disciplina.

Un terzo punto che come Consociazione chiediamo di emendare rispetto alla tabella XXXIX/Ter, è la laurea specifica per infermieri. A questa laurea specifica per infermieri vi si deve accedere solo con il diploma di infermiere professionale, acquisito nelle scuole della regione, o il diploma universitario per coloro che stanno uscendo dai primi corsi universitari. Il mancato riconoscimento nella tabella XXXIX/Ter della disciplina infermieristica, ci preoccupa in merito alla possibilità di proseguire la formazione infermieristica universitaria. Non si riesce a capire come si possa poi andare ulteriormente avanti. Ci si limita solo al primo tassello che era il diploma universitario. Però, come Associazione, ci preoccupa ancora di più il grave pericolo relativo alla possibile istituzione di una laurea unica per docenti, dirigenti infermieri e tecnici. Ma non è definito quali siano questi tecnici. Però noi riteniamo che se i tecni-

ci vogliono una laurea, se la cerchino per conto loro e non vengano nella nostra locomotiva perché loro hanno un altro percorso disciplinare.

Ultimo aspetto che chiediamo di emendare, è che si esprima un chiaro modello infermieristico di riferimento. Che cosa voglio dire con questo? Che da una analisi dettagliata delle aree didattico-formative presenti, il modello di riferimento è il medico e di conseguenza il curriculum così impostato non prepara l'infermiere ad essere quel professionista che deve basare la sua competenza su un corpo disciplinare proprio, che gli permetta di rispondere con prestazioni autonome ai bisogni dell'utente. In qualche modo si evince che viene fuori un mini-medico e non una persona che invece debba rispondere a quelle che sono le reali necessità dei pazienti.

Ormai si può dire che la formazione di base è all'università; quella fatta ancora nelle Regioni è in fase di chiusura, perché i corsi non sono più attivati in applicazione della legge 502.

Per quanto riguarda la questione della specializzazione o della formazione complementare, è stata anche questa un motivo di discussione e dibattito all'interno della professione. Spesso però è stata affrontata in modo parziale, non sistematica, e senza quella attenzione e continuità che tale questione necessita. Io sono toscana, lavoro in Toscana ma i corsi di specializzazione la nostra Regione non li ha mai attivati, a differenza invece di altre Regioni che li hanno attivati. Quindi, si capisce ovviamente che questo aspetto della specializzazione non è stato mai monitorato con attenzione dalla professione stessa.

L'importanza di tale argomento è tale che il Consiglio Internazionale degli Infermieri — e qui voglio precisare che è la massima espressione consociativa internazionale, come movimento associativo italiano l'unico che ne fa parte, per «vecchiaia» credo, è la CNAIOSS — ha predisposto, proprio per monitorare questo aspetto, un documento specifico su direttive per la specializzazione in assistenza infermieristica. Questo perché la volontà del Consiglio Internazionale degli Infermieri è quella di non aver indirizzi diversificati nella Comunità Europea o negli altri Paesi, in modo tale che tutti — laddove si debbano formulare degli indirizzi di formazione specialistica complementare — si rifacciano a dei criteri in qualche modo unici.

La realizzazione di linee guida e di criteri relativi all'individuazione, alla formazione, alla regolamentazione della specializzazione infermieristica, è più che mai necessaria e urgente anche alla luce dei profili professionali che daranno la possibilità di attivare i corsi. Dico «daranno» perché questi profili, voi sapete, non sono ancora stati pubblicati nella *Gazzetta Ufficiale*.

Le nostre perplessità in merito alla specializzazione e formazione complementare sono la estraneità di predetta formazione al canale universitario. È scritto nei profili che tale formazione viene rimandata a una non ben definita sede contrattuale che comunque molto chiaramente si capisce essere la Regione e il Ministero della Sanità. La CNAIOSS ha come obiettivo l'inserire questa formazione in sede universitaria, altrimenti ci sarebbe una contraddizione con

quanto veniva detto nella proposta presentata a tutti gli organi competenti.

Altra perplessità: il rilascio di un attestato di formazione specialistica quale titolo solamente preferenziale per l'esercizio delle funzioni specialistiche, ponendo così un grosso vincolo al riconoscimento della reale necessità della specializzazione stessa con ciò che questo comporterà. Cioè, se si dice che è solamente titolo preferenziale può succedere che possa andarci a lavorare anche l'infermiere che non ha il titolo di specializzazione. Noi invece vorremo che, se viene fatta la specializzazione, questa sia l'unico elemento che porta a lavorare nelle aree specialistiche.

Altro elemento di perplessità è che le specializzazioni si debbano ispirare al modello infermieristico assistenziale e non al modello medico-clinico. Tutta una serie di pseudo curricula, e così via, sono — secondo la nostra posizione — espressione sempre di una formazione medica e non infermieristica, specifica per quell'area di specializzazione.

E ancora. Non c'è una chiara definizione di criteri, di linee di indirizzo per lo sviluppo organico e armonico delle specializzazioni all'interno della professione. La nostra paura, come dicevo prima, è che veramente non ci sia una costruzione precisa di queste figure, ma ognuno le faccia come viene meglio, e questo non è ammissibile dalla professione stessa.

Il Consiglio Internazionale delle Infermiere dice che per delineare una specializzazione dobbiamo tenere conto di determinati criteri. La specialità si definisce in quanto assistenza infermieristica e sottostà all'obiettivo generale, alle funzioni e alle norme di etica dell'assistenza infermieristica. Questo vuol dire che in qualche modo è «figlia», si rifà a quelli che sono i principi dell'assistenza infermieristica generale. La specialità è sufficientemente complessa e approfondita e si pone al di là della pratica generale, quindi è anche indipendente dal numero di persone specializzate richieste dal mercato del lavoro.

Vi è contemporaneamente una domanda e un'offerta per il servizio di specialità. E queste specialità non è che debbano essere sempre e comunque le stesse negli anni perché, a domanda diversa, si possono prevedere altre forme di specializzazione.

Quindi, si ravvede una utilità sociale della specializzazione, proprio perché, per il servizio che essa dà, risponde a quelle che sono delle effettive richieste da parte della popolazione. L'esercizio delle specialità è basato sulla conoscenza fondamentale della pratica infermieristica, la quale si affina ed evolve costantemente tramite la ricerca. Cosa importantissima che viene affermata: esistono dei meccanismi che permettono di mantenere, rivedere e trasmettere la ricerca, e solo tramite l'istituzione dei corsi di specializzazione si può ottenere questo. La competenza in una specialità si acquisisce attraverso un programma di insegnamento superiore obbligatorio, diretto da un infermiere, approvato dalla professione e che conduce a una qualifica riconosciuta.

Io ho letto quelli che secondo me sono i criteri principali. Se poi ne vogliamo fare una diffusione, penso che queste stesse indicazioni la CNAIOSS le abbia fornite ai movimenti associativi nazionali.

Io avrei finito per questa prima parte sulla formazione infermieristica.

Per quanto riguarda invece i profili e il mansionario, che era il secondo punto all'ordine del giorno di questa tavola rotonda, ricordo che i profili, richiesti con insistenza dalla professione, non sono stati pubblicati nella Gazzetta Ufficiale. Ma sappiamo che il ministro Costa ha messo la propria firma, sappiamo anche che sono stati al Consiglio di Stato per un lungo tempo, ma comunque sono fermi, non sono pubblicati. Il loro cammino è largamente conosciuto, così come il loro contenuto rivisto e corretto rispetto alle prime stesure. Io non voglio dilungarmi, non so se Angela Brandi poi tratterà in maniera più precisa gli aspetti del profilo.

Sappiamo anche, senza fare ulteriori polemiche, che sono stati particolarmente contestati da una parte dei medici, ma per fortuna anche accettati e apprezzati da un'altra parte; c'è tutta una serie di firme che molti cattedratici, e molti medici hanno messo a sostegno dei nostri profili.

Non mi dilungo, ma ritengo personalmente indispensabile affermare che l'autonomia degli infermieri è un traguardo da tempo perseguito dalla professione. E di fatto raggiunto in molti contesti. Consentitemelo: conosco la realtà operativa, anche se non ho mai lavorato in un'area critica, però gestendone alcune e parlando con i colleghi, credo che questa autonomia nel vostro settore sia stata anche abbastanza raggiunta.

Questa autonomia non determina alcuna sovrapposizione rispetto alla responsabilità del medico, sempre che questa non sia intesa come potere esclusivo su tutto, compresa la gestione dell'assistenza infermieristica. Autonomia non significa separatezza, ma maggior libertà di decisione e pianificazione per quanto riguarda le proprie competenze. Io credo che noi, infermieri, sappiamo quali sono le nostre competenze, il nostro specifico professionale, entro cui appunto noi vogliamo avere la nostra piena autonomia.

Come Consociazione crediamo che la pubblicazione dei profili professionali non cambierà molto la situazione infermieristica, in quanto sono state riformulate, forse in termini più chiari, cose che già da tempo altre normative prevedevano. Un esempio: l'art. 2 del DPR 225 del '74, ormai l'obsoleto mansionario, recita: Le attribuzioni assistenziali dirette e indirette degli infermieri sono le seguenti: «assistenza completa all'infermo». Forse, e qui butto una riflessione, un interrogativo, questa assistenza completa all'infermo non è stata mai discussa all'interno della professione con dei criteri di logicità. Comunque, al di là di questo, sono stati chiariti, nei profili professionali, aspetti quali la gestione e la valutazione dell'intervento assistenziale. E di questo, ovviamente, ne siamo molto soddisfatti, proprio perché — nel momento in cui andiamo a pianificare, a prenderci cura del paziente — è chiaro che la valutazione del risultato è un elemento che noi volevamo che venisse sancito per iscritto.

La cosa importante, a nostro avviso, è stata la presa di posizione che la professione ha saputo assumersi e la forza messa in campo per ottenere i profili. La manifestazione di Roma del 1° di luglio è stata, a mio giudizio, un'innegabile evidenza.

Circa il mansionario per l'area infermieristica c'è ancora questo DPR del '74, che è una rivisitazione del precedente del 1940, come sapete. È vecchio e non risponde più alle necessità dell'assistenza e dei servizi. E questo lo sappiamo ovviamente tutti.

Come Consociazione, diciamo che tutte le proposte fatte per una sua revisione non vanno bene e non sono valide perché, quelle viste, o almeno quelle che sono circolate, ripropongono sempre la logica dei compiti e non la responsabilità sul risultato. Riteniamo che debba essere chiarita l'area di competenza dell'infermiere entro la quale l'infermiere è autonomo, competente, e quindi responsabile. E non riformulare elenchi, confini e quello che voi volete... Forse, questa è una opinione personale ma penso possa trovare anche dei supporti, si può parlare di regolamentazione o mansionario (chiamiamolo come vogliamo) per gli aspetti che rientrano nelle attività collaborative, cioè là dove noi non abbiamo la nostra competenza, la nostra autonomia, la nostra responsabilità. Quindi, là dove una serie di attività vengono svolte in collaborazione con altri professionisti, si possono definire regolamenti, protocolli, non so come chiamarli ...

La CNAIOSS, anche per l'esercizio professionale, ritiene di doversi nuovamente rifare alle raccomandazioni del Consiglio Internazionale delle Infermiere ed utilizzare i principi di regolamentazione (ve li leggo) pubblicati a cura della Consociazione proprio per il progetto di regolamentazione dell'assistenza infermieristica. Questi sono:

- il principio di decisionalità,
- il principio di pertinenza,
- il principio di definizione,
- il principio di massima professionalità,
- il principio di interessi multipli e responsabilità,
- il principio di equilibrio rappresentativo,
- il principio di ottimalità,
- il principio di flessibilità, di efficienza e congruenza, di universalità, di equità, di parità e compatibilità interprofessionale.

Che cosa vogliono stare a significare questi principi? Che là dove si debba andare a regolamentare in qualche modo l'esercizio professionale, e quindi elaborare una serie di dettati e di scritti, è chiaro che si deve far riferimento a questi aspetti che connotano comunque l'agire di qualsiasi professionista.

Credo di avere sufficientemente chiarito la posizione dell'Associazione CNAIOSS sugli argomenti di questa tavola rotonda. Certamente, la riforma della professione infermieristica apre la porta ad un nuovo avvenire dell'assistenza e nell'assistenza. Sono perfettamente consapevole che si tratta di un processo difficile e lungo ancora oggi nonostante l'acquisizione di un più definito status professionale.

Però non dobbiamo fermarci di fronte agli ostacoli: non è uno slogan che la professione ha sempre guadagnato tutto sul campo, non le è stato mai rega-

lato niente. E l'espressione dei profili è proprio questa. Stiamo ancora a dibattere perché questi siano pubblicati nella Gazzetta Ufficiale.

Grazie.

Elio Drigo

Grazie a Donella Fossati. Diamo il benvenuto ad Angela Brandi che, con una corsa, è riuscita a raggiungerci. In qualità di presidente del Collegio di Firenze, affronterà le due tematiche fondamentali di questa tavola rotonda.

Angela Brandi

Grazie. Buona sera a tutti. Vi rinnovo il saluto già dato in apertura del vostro congresso a nome del Collegio infermieri di Firenze.

In relazione alla tematica che in questa sessione stiamo affrontando, volevo anzitutto esplicitarvi il modo che utilizzerò per entrare nel merito delle due questioni. Ritengo che sia indispensabile capire il nesso logico che esiste tra il decreto sul profilo professionale e quella che dovrà essere la futura regolamentazione della formazione, intesa come revisione dell'ordinamento didattico.

Perché dico questo? Perché entrambi questi provvedimenti originano da una stessa fonte. Il decreto legislativo 502, che ha praticamente riformato il sistema sanitario, prevede all'art. 6, comma 3 il passaggio della formazione infermieristica, globalmente intesa, dal Servizio Sanitario Nazionale all'Università. Lo stesso articolo prevede l'individuazione, da parte del Ministero della Sanità, delle figure che sarebbero state formate nell'università. Prevede inoltre che, in rapporto alla formazione universitaria e alla nuova definizione dei profili di queste figure dovrà essere rivisto l'ordinamento didattico dei relativi corsi.

Questa premessa perché si deve tener conto di alcuni elementi. Il primo di essi è che alcune figure sanitarie sono già oggi regolamentate, come ordinamento didattico, da specifiche norme universitarie. È il caso degli infermieri, dei fisioterapisti, dei tecnici di laboratorio, degli ortottisti, degli optometristi, dei logopedisti, ecc. Oggi per queste figure succede che, a seguito della definizione del profilo professionale, l'ordinamento didattico dovrà essere rivisto. È già in fase di approfondimento e rielaborazione la famosa tabella XXXIX/Ter che regola e definisce la formazione infermieristica universitaria.

Qual è il fine di questa revisione successiva? Fondamentalmente uno, cioè definire la natura del professionista. Avendo determinato il profilo dei professionisti, la formazione dovrebbe rispondere al bisogno di formare quel professionista. Noi infermieri abbiamo da sempre sostenuto che nel nostro Paese c'era questa particolare schizofrenia nei due contesti: cioè la formazione an-

dava per un verso e l'esercizio professionale andava per un altro verso. Abbiamo sempre denunciato questa incongruenza tra la formazione, quindi quello che consentiva agli infermieri di imparare, e quella che era la realtà operativa, cioè il modello di infermiere che veniva fuori dal Servizio Sanitario Nazionale come bisogno espresso.

Auspichiamo che in questa fase di revisione dei curriculum si tenga conto proprio di questa ridefinizione del professionista.

Iniziamo quindi adesso a vedere le due cose secondo questo approccio, che è consequenziale, ed unico.

Partendo dal presupposto che bisogna prima sapere di che tipo di professionista abbiamo bisogno per poi decidere come formarlo, analizziamo il decreto sul profilo professionale. È stato già ribadito che questi decreti sono tanti, ognuno riguarda una figura professionale; sono identificate figure che non compaiono ancora nello stato giuridico — mi riferisco alle tabelle del DPR 761 — cioè non esistono a termine di legge. Questo perché il Ministero della Sanità non ha fatto altro che individuare le figure da formare in università, ma sulla base dei bisogni di una situazione attuale, riferita a chi oggi opera nel servizio sanitario, in rapporto a bisogni che sono cambiati nel corso degli anni.

Che cos'è un profilo professionale? Ritengo che sia indispensabile chiarirsi sul significato di questo termine, per capire di che cosa stiamo parlando e di cosa ci dovremo occupare, non solo come istituzioni — e quindi Collegio — ma come Associazioni — e quindi ANIARTI, CNAIOSS — ma soprattutto come singoli professionisti, perché le implicazioni sono notevolissime, e lo vedremo.

Il profilo professionale non è altro che la descrizione in maniera puntuale del ruolo che ciascun professionista ha nel contesto all'interno del quale opera, attraverso la definizione degli ambiti di competenza. Cioè il profilo identifica di che cosa è competente quel professionista e quindi, consequenzialmente, di che cosa risponde in prima persona. Ricordiamoci che i termini competenza, responsabilità e autonomia sono sempre legati tra di loro. Non si è autonomi se non si è in prima persona responsabili, e non si può pensare di essere responsabili se non si è autonomi in quello che stiamo facendo. Gli infermieri sono molto poco consapevoli delle responsabilità, perché le differenziano dalle competenze, per tutta una serie di ragioni.

Comunque, il profilo identifica quella che è l'area di competenza esclusiva del professionista. Va quindi a determinare l'ambito di autonomia professionale.

E adesso potete capire il perché di tanti attacchi al profilo professionale dell'infermiere, e perché questi attacchi così violenti non ci sono stati per tanti altri profili riguardanti personale non laureato, che opera anche sulla base di direttive mediche. Ma, guarda caso, gli atteggiamenti sono stati profondamente diversi: i podologi, gli ortottisti, i logopedisti, i terapeuti della riabilitazione ..., non li ha proprio considerati nessuno, gli unici che hanno avuto dei problemi sono stati gli infermieri e i tecnici di radiologia.

E capiamo il perché. Definire il profilo di un professionista, andando quindi a descrivere e a delimitare l'ambito di autonomia attraverso la definizione delle aree di competenza, vuol dire immancabilmente delimitare anche quelli di tutti gli altri. Se io affermo che «l'infermiere professionale identifica i bisogni di assistenza infermieristica e i relativi obiettivi e dopo pianifica, gestisce e valuta l'assistenza infermieristica» vuol dire che lui è l'unico abilitato a fare queste cose, per cui a nessun altro è consentito di dare direttive e indicazioni in merito all'assistenza infermieristica. Facciamo un attimo mente locale su quello che succede correntemente nei nostri servizi ... ci possiamo rendere conto che qualcosa di diverso c'è.

Il profilo inserisce l'ambito di non autonomia professionale quando dice «garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni medico-chirurgiche», Autonomia professionale vuol dire che io decido cosa fare, come farlo, quando farlo e a chi. In questo caso mi mancano gli elementi fondamentali: io garantisco l'applicazione di quello che qualcun altro ha deciso. Ecco quindi l'area che noi conosciamo come area non autonoma.

Ecco qui sostanzarsi tutto l'art. 2 del DPR 225, quello in cui sono elencate le famose attività o mansioni su prescrizioni sotto controllo, tanto per intenderci.

Cosa è successo quando stavano per essere emanati i profili e quando invece c'è stata tutta la lotta forsennata che tutti voi avete letto sulla stampa? È successo che la parte medica ospedaliera ha reagito violentemente a questa cosa, ma soltanto quella parte della professione medica che opera in ospedale, all'interno del quale l'infermiere e comunque vissuto come mero esecutore, come subalterno, non in termini pratici operativi, ma in termini di cultura dominante prevalente. Perché, nell'ospedale, impera la medicina, impera la diagnosi e impera la terapia. L'assistenza è collaterale a questo, se non ci fosse la specializzazione medica non ci sarebbe nemmeno l'assistenza infermieristica in ospedale.

Cambia completamente il senso se noi dall'ospedale usciamo e andiamo sul territorio, dove è prevalente tutto il resto, dove il ruolo delle professioni si ridisegna. Tant'è che tra chi ha contestato non troviamo i settori della medicina esterni all'ospedale.

Il profilo definisce i requisiti indispensabili per essere identificati come infermieri. È la prima volta che non si parla di infermiere professionale.

Il decreto si intitola «Profilo professionale dell'infermiere», perché ci avviamo verso una ridefinizione anche terminologica. Si parlerà e si parla già di infermiere e professione infermieristica, perché la connotazione di «professionale» è relativa ad un sistema di regolamentazione superato ma soprattutto ad una articolazione della professione che non è più quella attuale.

Innanzitutto individua i criteri, per essere definiti infermieri. E sono due: il possesso del diploma universitario abilitante e l'iscrizione all'Albo. Voi sapete che questi due requisiti non sono mai comparsi insieme. Fino ad oggi si era abilitati all'esercizio in virtù del diploma che si conseguiva. Da domani

ciò che certifica l'appartenenza alla professione, nei confronti dei cittadini e delle istituzioni, è l'iscrizione all'Albo, non il diploma, perché il diploma lo si può falsificare, e lo si può comperare. Quello che non può essere messo in discussione, perché ha un sistema di controllo governativo, è l'iscrizione all'Albo.

Andiamo avanti. Cosa vuol dire possesso del diploma universitario? Non vuol dire che chi ha il diploma di infermiere professionale conseguito fino all'altro giorno non è più un infermiere. Ricordiamoci che il decreto nasce ai sensi della legge 502, e lo stesso profilo dice che saranno individuati gli attestati, i diplomi, i certificati, che saranno equipollenti rispetto al diploma universitario ai fini — e questa è un'altra cosa di cui non possiamo non tener conto — dell'accesso ai pubblici uffici e dell'esercizio professionale. Cosa vuol dire questo? Vuol dire che sono infermieri tutti quelli che hanno conseguito il diploma universitario e quelli che sono in possesso del diploma di infermiere professionale. Questo è il primo chiarimento.

Il secondo è che questa equipollenza, stabilita all'art. 3 del decreto sul profilo professionale, tra i titoli conseguiti secondo il vecchio ordinamento e il diploma universitario, ha validità soltanto ai fini dell'accesso ai pubblici uffici, e soltanto ai fini delle attività, cioè dell'esercizio professionale. Bisogna essere molto chiari e consapevoli, perché a questo si legano una serie di conseguenze. Quando si va a fare i concorsi o ad esercitare la libera professione, i titoli conseguiti prima o dopo l'inserimento in università, sono uguali a tutti gli effetti, però quando parliamo di prosecuzione degli studi, la cosa cambia. Chi non ha il titolo conseguito a termini di legge, cioè il titolo universitario, non può, in base alle leggi del nostro Stato, accedere all'università.

E qui vedete che i due sistemi che stiamo analizzando — profilo professionale e formazione — si legano molto strettamente. La professione, attraverso i suoi organi istituzionali, e le associazioni attraverso il loro confronto costante con i Collegi e con gli organi istituzionali, ha da sempre sottolineato che nella norma, che andrà a regolamentare la formazione, si preveda la modalità attraverso la quale i titoli conseguiti secondo il precedente ordinamento, possano assumere valore ai fini del proseguimento degli studi. Ma questo lo deve stabilire una legge, non lo può stabilire nessun altro.

Se vi ricordate qualche anno fa è stato soppresso l'ISEF, l'Istituto di Formazione per l'Educazione Fisica, ed inserito un apposito corso in università. Sempre qualche anno fa, è stata riordinata la formazione degli assistenti sociali. Cosa è successo in quei casi? Che una norma, una legge dello Stato o di un organo dello Stato, come il Ministero dell'Università, ha previsto la modalità attraverso la quale, chi aveva il titolo conseguito secondo il precedente ordinamento, avrebbe avuto la possibilità di conseguire il titolo di studio che poi gli consentiva di proseguire nell'università. Per gli assistenti sociali è stato previsto il sostenimento di un esame che andava ad integrare il curriculum precedente e la discussione della tesi di diploma.

Questo dovrà succedere anche per noi, anche perché nessuno ritiene di

poter far finta che non esistano gli attuali 260-280 mila iscritti, diplomati secondo il vecchio ordinamento. L'università — a quanto ci risulta — non ha mai ostacolato questo. Il problema è che c'è bisogno di una legge. Questo chiariamocelo, perché altrimenti si creano tanti e troppi equivoci che purtroppo, per tanto tempo ci sono stati, non sono stati chiariti e hanno creato conflitti interni alla nostra professione, che avremmo potuto evitare conoscendo certe regole.

A livello formativo cosa succede, oggi (parliamo della situazione attuale, per renderci conto delle difficoltà che anche gli organi istituzionali che rappresentano la professione stanno vivendo in questo momento)?

Oggi abbiamo questa situazione: la legge 502 dà tempo 2 anni alle scuole del Servizio Sanitario Nazionale, o meglio li dà alle Regioni, per adeguarsi al nuovo ordinamento, attuando i protocolli di intesa con le università per trasferire la formazione dal Sistema Sanitario Nazionale alle Università. Pena la cessazione dell'attività delle scuole.

Per cui dal 1993 fino al 1996 avremo un doppio canale, con tutte le conseguenze che questo comporta. Mi rendo conto che questo può rappresentare la felicità di alcuni di noi perché rimaniamo nel nostro ruolo, nella nostra funzione e nessuno ci toglie quello che finora è stato nostro, però è l'infelicità di tutti gli altri che sono molti di più. Perché questo rallenta di almeno 10 anni il processo di adeguamento. Abbiamo le scuole del SSN che stanno andando avanti secondo l'accordo di Strasburgo, quindi con programmi che conosciamo; dal 1992 abbiamo già attivati i corsi di diploma universitari in scienze infermieristiche con un programma che non è diverso da quello dell'accordo di Strasburgo, in termini concreti però cambiano le regole, cambiano i contesti all'interno del quale gli studenti si formano, cambia soprattutto il rapporto che gli studenti hanno con l'istituzione formativa e ancor di più con l'istituzione all'interno del quale si formano da un punto di vista pratico. E questo ha degli effetti notevolissimi sulla formazione. Noi, nel nostro sistema formativo precedente, avevamo studenti in qualche modo remunerati per l'attività di formazione sotto la formula dell'assegno di studio. Nel sistema universitario abbiamo studenti che pagano le tasse per essere ammessi, per frequentare il corso.

Nel sistema formativo, da cui tutti noi proveniamo, lo studente era comunque considerato una componente della struttura sanitaria, anche in termini di formazione pratica. Nell'università questo concetto è completamente ribaltato. Lo studente è l'attore del sistema formativo e l'istituzione ospedaliera o territoriale che accoglie lo studente, deve adeguarsi ai bisogni della formazione, e non deve essere lo studente ad adeguarsi all'organizzazione per formarsi. Non è un caso che la legge 502 parli, nello stesso articolo in cui parla degli infermieri, di tutto il sistema formativo delle professioni sanitarie. Lì parla delle specializzazioni mediche, degli Ospedali di insegnamento e delle Istituzioni che saranno accreditate ai fini della formazione. Questo vuol dire, e bisogna che noi ne siamo perfettamente consapevoli, che non tutte le strut-

ture sanitarie, ospedaliere e non, saranno accreditate ai fini della formazione anche se hanno la Scuola, e che non tutte avranno gli studenti nel tirocinio. E questo cambia un sacco di cose.

Vediamo cosa succede in termini di contenuti dei programmi. Noi oggi abbiamo già due programmi, nella sostanza abbastanza simili, nella forma completamente diversi. In base alla riforma e su quanto definito nel profilo professionale, dovrà essere rivista la tabella XXXXI/Ter, che dovrebbe contenere i criteri di attuazione di un programma di formazione, orientati a formare il professionista che esce fuori da questo decreto. Dovrebbe quindi formare gli infermieri all'individuazione dei bisogni, alla formulazione degli obiettivi di assistenza, alla gestione, pianificazione, valutazione dell'assistenza, al sapere come si applicano le prescrizioni diagnostiche e terapeutiche, e al coordinare ed organizzare il proprio e l'altrui lavoro, riferendosi alle figure di supporto.

Cambia quello che prima Fossati indicava: l'approccio che si utilizza quando si va a costruire un programma di formazione. Questo è quello che noi riteniamo debba accadere. Ecco quindi il grosso compito, la grande responsabilità della professione, nell'entrare in questa fase di revisione degli ordinamenti didattici.

Il profilo professionale, come è già stato detto, parla poi di formazione complementare e ne parla in un certo modo. Ritengo però che sia indispensabile ricordarci da dove partiamo. Noi siamo partiti da un'epoca, gli anni precedenti al 1970, in cui la specializzazione in Italia era limitata, ma esisteva. Negli anni '70 fu avviata la politica a livello sindacale del cosiddetto infermiere unico polivalente. Scomparve il generico, furono soppresse le specializzazioni, perché si riteneva che l'infermiere professionale bastasse per fare tutto quello che il sistema sanitario richiedeva.

Oggi, per tutta una serie di ragioni, non ultima la estrema complessità che ha assunto il sistema sanitario ed i bisogni sanitari, si rimette in discussione quel concetto. Non è vero che un infermiere professionale sa rispondere a tutti i bisogni di assistenza infermieristica. Non è vero che l'infermiere professionale, nel corso triennale, acquisisce le conoscenze e le competenze necessarie per saper fare tutto quello che il sistema ed il cittadino gli richiede.

Ecco quindi tornare il concetto della complementare, della specializzazione, degli indirizzi. E qui vorrei lanciare una nota di riflessione. Io personalmente penso che l'Italia sia sempre caratterizzata, in tutte le sue evoluzioni istituzionali — mi riferisco agli assetti del sistema sanitario, del sistema universitario, della formazione infermieristica — per il venir dopo rispetto ad altri Paesi, ma dopo decenni: è questo il nostro dramma. L'Italia ha fatto la scelta politica di adeguarsi ai livelli minimi; la nostra formazione è tarata sui cosiddetti standard minimi stabiliti dalla CEE nell'accordo di Strasburgo. Se voi andate a vedere cosa è successo negli altri Paesi, dal 1967 ad oggi, vi rendete conto che questi livelli minimi sono stati già superati e in alcuni Paesi abbondantemente ribaltati. L'Italia, nel 1992, non per volontà del siste-

ma sanitario ma per volontà dell'Università e dietro le spinte della professione, ha recepito alcune tendenze di cambiamento che nei Paesi dell'Europa sono già realtà dal 1988: cioè si è adeguata al sistema di formazione collocato al massimo livello di istruzione, l'Università. Teniamo bene in mente questo: che l'implementazione, cioè l'impulso a questo cambiamento non è venuto dal sistema sanitario, ma è venuto dal sistema universitario dietro le spinte forti della professione.

La legge di riforma sanitaria altro non ha fatto che prendere atto di una situazione, in cui si era creato il doppio canale, provvedendo poi a sancire con la norma.

Cosa succede a livello di formazione complementare negli altri Paesi dell'Europa? L'Inghilterra nel 1992 ha varato il cosiddetto progetto 2000 per la formazione degli infermieri. Se andate a leggere quel progetto, vi rendete conto che è sui principi identico alla tabella XXXIX/Ter. Al terzo anno istituiscono gli indirizzi perché, come altri Paesi d'Europa, il sistema di accesso all'impiego (diciamo così) è regolamentato secondo il criterio della preferenzialità e non dell'obbligatorietà del titolo di specializzazione. A quel punto hanno ritenuto opportuno formare, già nel livello di base, all'indirizzo specialistico.

Questo come motivo di riflessione riferito al nostro sistema formativo. Sta di fatto che il profilo parla di formazione complementare, individua delle aree che rispondono a richieste precise della professione, la quale ha sottolineato la non opportunità di strutturare la formazione complementare nella maniera tipica dell'approccio clinico-medico, cioè le specializzazioni correlate all'aspetto tecnico e tecnicistico dell'assistenza piuttosto che all'aspetto correlato ai bisogni di assistenza. Ecco perché, finalmente, si è recepito il significato del termine area critica, il significato del termine sanità pubblica, il significato del termine salute mentale. Abbiamo ottenuto su questo dei grossi risultati, anche perché far capire ad alcuni interlocutori il significato delle parole, non era semplice.

Rimane sicuramente molto, molto critica la situazione della cosiddetta preferenzialità, la professione vorrebbe che la formazione complementare fosse riconosciuta a tutti gli effetti: cioè in quei settori ci lavori chi ha quelle competenze e non altri. Noi riteniamo che, essendo questo provvedimento un decreto del Ministro e non un decreto del Presidente della Repubblica, avendo quindi un iter molto più snello rispetto ad altre leggi, esso possa essere periodicamente rivisto. Ecco perché riteniamo che su questo si debba ancora lavorare e intervenire.

Dove si farà questa formazione complementare? E mi avvio velocemente verso la fine, poi lasciamo al dibattito eventuali altre precisazioni.

Il decreto sul profilo professionale dice fondamentalmente due cose: che le aree di formazione complementare vengono individuate sulla base dei bisogni del sistema sanitario e non sulla base dei bisogni del sistema formativo. Cioè è il sistema sanitario che determina quali sono i bisogni di formazione in rapporto ai bisogni di professionalità. Per esempio, faccio delle ipotesi,

se l'evoluzione epidemiologica di alcuni settori, mi riferisco all'AIDS, a tutte le malattie infettive correlate, a situazioni di vita particolari, dovesse assumere proporzioni gigantesche, molto probabilmente ci sarà un'area di formazione complementare in quel settore particolare. Quindi stabilisce questo criterio: formazione complementare determinata in termini di indirizzi e di aree dal sistema sanitario individuati dal Ministro della Sanità.

Poi dice che il percorso formativo è definito con decreto del Ministro della Sanità. Qui qualche dubbio c'è da farselo venire. Perché? Perché in tutte le norme che regolamentano la formazione e che riguardano i curriculum formativi si fa sempre riferimento ai due ministeri: sanità e università. Qui si fa solo riferimento alla sanità. Io però ritengo che l'università abbia la facoltà, perché la legge glielo consente, di istituire corsi di perfezionamento post-diploma di base. E ritengo che, anche se ci può creare dei problemi, lo farà. Il problema sarà vedere quante e quali differenze ci saranno in termini di ordinamenti, di contenuti, di curriculum. Quindi, è legittimo il dubbio di pensare ad una formazione complementare fatta in due sistemi: servizio sanitario e università.

Teniamo però conto di una cosa, che se è vero il principio in base al quale chi non ha il titolo universitario non può proseguire negli studi universitari, io presumo che il flusso degli studenti si indirizzerà tutto da una parte. Cioè, se uno studente deve scegliere se fare il corso nel sistema sanitario o nel sistema universitario, sapendo che se fa uno non può continuare gli studi nell'altro, andrà sicuramente nell'università. Per cui si apporteranno alcune modificazioni in determinati settori.

Quali sono le opportunità che ci vengono aperte? Sul versante della formazione, checché ne dicano gli altri, l'ingresso nel sistema formativo universitario ha significato il riconoscimento dell'infermieristica come disciplina, non perché ce lo riconoscono i professori universitari, ma perché è la caratteristica tipica della formazione universitaria. Se voi andate a leggere l'articolo della Costituzione che definisce di che cosa si occupa l'università, traete molto facilmente questa conclusione.

C'è un'altra cosa che conferma questa nostra conclusione. Di recente, ed esattamente nel mese di agosto, sono stati pubblicati sulla Gazzetta Ufficiale, gli atti del Ministero dell'Università relativi all'istituzione dei cosiddetti settori scientifico-disciplinari. Sono cioè i settori che identificano gli ambiti di titolarità dei docenti e che rappresentano la denominazione dei concorsi che saranno emanati successivamente. Sono stati istituiti per l'infermieristica quattro settori scientifico-disciplinari, chiamati specificamente: infermieristica generale clinica, infermieristica generale clinica medica e chirurgica, infermieristica. Sono quattro, due dei quali però riferiti, a mio parere, al settore di formazione delle ostetriche e dei fisioterapisti dove troviamo il corso integrato di infermieristica, denominato alla stessa maniera del settore scientifico disciplinare.

Allora, questi settori hanno dichiaratamente affermato il principio che l'infermieristica è una disciplina, altrimenti non ci sarebbe un settore scienti-

fico disciplinare; hanno dichiaratamente affermato il concetto che il concorso a cattedra sarà fatto in quel settore scientifico disciplinare e ha quindi aperto la strada all'indizione dei concorsi a professore associato. E qui apriamo l'altra parentesi: il problema della docenza nell'università. La docenza nell'università risponde a determinati criteri che cercherò brevemente di esporre. I concorsi in università non richiedono titoli per l'accesso, cioè per accedere al concorso nel settore scientifico disciplinare della biologia non si chiede la laurea in biologia. Ne deriva che nel settore scientifico disciplinare delle materie infermieristiche non si richiederà il diploma di infermiere né la laurea in scienze infermieristiche. Perché il concorso è volto ad accertare la competenza didattica del candidato e la conoscenza scientifica in quel settore, per cui se un infermiere dimostrasse di conoscere la medicina, la biologia, la fisica, la statistica, la sociologia, così come si presume la conosca uno della disciplina, nessuno gli impedisce né di fare la domanda né addirittura di essere collocato in una posizione alta in graduatoria.

Come vedete, sto facendo il discorso al contrario, perché al concorso per l'assegnazione della cattedra di insegnamento nel settore scientifico disciplinare infermieristica generale e clinica, parteciperanno in tanti, infermieri e non infermieri. Quello che dovranno dimostrare i candidati al concorso è competenza didattica nella disciplina e bagaglio di conoscenze scientifiche sviluppate ed acquisite nella disciplina. E qui cade l'asino. Perché la professione infermieristica in Italia non ha assolutamente, a suo credito, quelli che sono i titoli che rendono evidente il possesso della conoscenza scientifica e la competenza didattica.

Quali sono questi titoli? La conoscenza scientifica si sviluppa tramite la ricerca. Quanti sono gli infermieri in Italia che fanno ricerca? Molto pochi, si contano sulle dita di una mano, forse... Quanti sono gli infermieri che partecipano alle ricerche? Tanti. Io penso che nell'area critica una gran parte di infermieri raccoglie dati, collabora, ma non compare come autore di ricerca.

L'altro problema, l'altro criterio: le pubblicazioni scientifiche. Anche qui siamo carenti. Perché pubblicazione scientifica vuol dire che è una cosa scritta da qualcuno che contribuisce allo sviluppo della disciplina; non è fare riassunto di qualcos'altro. Gli infermieri che hanno pubblicazioni sono tanti; ci sarà una differenziazione in termine di valutazione dell'impatto che quella pubblicazione ha o non ha sull'evoluzione della disciplina. Ecco perché c'è un fondato timore in tanti di noi per questo ingresso a pieno titolo nel sistema formativo universitario. Qui vi chiedo di riflettere sulle vostre realtà; tantissimi professionisti non infermieri sono in grado di dimostrare di aver ricercato, di aver pubblicato nel settore disciplinare della infermieristica. E se lo hanno fatto è stato grazie anche a noi, perché noi glielo abbiamo consentito e perché noi abbiamo deciso che eravamo meno capaci di loro nel farlo.

Vi cito solo due aree professionali: la sociologia e la psicologia. La medicina un po' meno, perché i medici hanno tanto da scrivere per conto loro

che non gli interessa di scrivere sugli infermieri (anche se qualche ricercatore universitario già dal 1992, con l'istituzione dei diplomi universitari, ha cominciato ed è andato addirittura a farsi master in America sulle teorie dell'assistenza infermieristica).

Ecco perché a conclusione di questo mio intervento, vorrei che tutti noi riflettessimo sul significato di alcune cose, capendo l'enorme potenzialità che ci sta offrendo oggi il sistema della formazione e soprattutto che ci rendessimo anche conto dei limiti che questo comporta. Limiti intesi cioè come nostri punti di svantaggio nei confronti di quanti saranno implicati in questo sistema di trasformazione. Io penso che il futuro sia pieno di possibilità, nella misura in cui gli infermieri sapranno cogliere queste opportunità, e soprattutto nella misura in cui decideranno, ma per davvero, non solo con le parole ma con i fatti, di attuare fino in fondo quello che la loro derivazione e la loro appartenenza professionale gli consente. Sappiamo il rischio che corriamo come professione nel momento in cui lasciamo qualche fianco scoperto e consentiamo ad altri professionisti di prenderci quello che ci appartiene e di darci quello che non ci appartiene. Questa è la realtà operativa quotidiana, purtroppo, e noi che lavoriamo nei Collegi lo sappiamo bene, abbiamo richieste costanti in questo senso.

Noi però riteniamo che senza la consapevolezza diffusa di questi problemi e di queste opportunità, anche le istituzioni potranno fare poco. Perché quando si tratterà di andare a fare i conti, noi ci troveremo soli, perché qualcuno ci farà notare che gli infermieri non siamo noi che andiamo a dire tutte queste belle cose e a chiedere questi cambiamenti, e ci farà anche notare che c'è differenza tra quello che gli infermieri dicono e quello che nella pratica fanno.

Quindi, un appello alla riappropriazione di tutto ciò che è nostro, allontanando tutto quello che non lo è, e che in questo momento rischia di farci perdere di vista il nostro specifico.

Ho finito. Grazie.

Elio Drigo

Prima di iniziare il dibattito possiamo fare due considerazioni in rapporto a quanto è stato detto fino a questo momento. Innanzitutto credo che sia di rilevante importanza il fatto che la disciplina infermieristica è stata ufficialmente riconosciuta e non snobbata come fino a qualche mese fa.

Inoltre il fatto di avere l'accesso all'università ormai da due anni, ci fa vedere quanto i tempi stiano cambiando in maniera rapidissima sotto i nostri occhi, magari senza che ce ne accorgiamo.

Essere all'università mette ancora maggiormente in evidenza — ne parlava Brandi e anche Fossati — quanto sia importante documentare quella che è l'esperienza professionale maturata fino a questo momento. Senza questa

documentazione sarà difficilmente dimostrabile che l'esperienza è nostra, e sarà facile appropriazione di altri professionisti che sono interessati, per motivi diversi dai nostri, ad avanzare in questo campo. La nostra preoccupazione è soprattutto, come sempre, quella dei risultati che l'assistenza infermieristica potrà determinare nella realtà italiana. Ed è proprio la responsabilità nei confronti dei risultati che deve spingerci, per mandato professionale e perché sentiamo la responsabilità di essere professionisti infermieri, a modificare questa realtà.

Un elemento di fondamentale importanza che emerge è quello della documentazione infermieristica. Credo sia di assoluta priorità. Nelle nostre realtà operative documentare l'attività che facciamo, nella maniera più scientifica possibile, deve diventare una priorità al pari del somministrare la terapia ai malati, al pari dell'andare a cercare quali sono i bisogni delle persone; non è un optional questo, anche se noi, presi da una miriade di cose, lo mettiamo sempre in secondo ordine.

Bisogna sviluppare cartelle infermieristiche, schede infermieristiche, strumenti informativi. Provate a riflettere che cosa significa l'aziendalizzazione delle strutture sanitarie... Adriana Dalponte ci ha fatto un quadro abbastanza preciso della situazione in cui ora ci troviamo; i direttori generali ci tagliano i fondi, ci tagliano le risorse e noi non sappiamo con che controbattere quando sappiamo benissimo che siamo metà di quelli che dovremmo essere, che non abbiamo strumenti per lavorare, che non abbiamo mezzi. Però non abbiamo nessun foglietto in cui c'è scritto che in base ad una ricerca durata un mese, due mesi, tre mesi, cinque anni, dieci anni... i dati raccolti dimostrano che i risultati sono catastrofici. Noi lo sappiamo bene che questa «economia» è dannosa, ce ne lamentiamo da decine di anni ormai. Però non c'è scritto da nessuna parte. Raccogliere dati, dati semplicissimi, per iniziare, per farsi un'esperienza, è di importanza vitale in questo momento. E partiamo già molto tardi, diciamolo.

Incominciamo a precisare le nostre funzioni nel quotidiano. Se stiamo facendo il giro visita e abbiamo bisogno di scrivere sulla cartella infermieristica una determinata informazione e il medico ha fretta, vada pure, si lasci dietro il suo carrello, se vuole. Noi ci fermiamo altri dieci secondi a scrivere l'informazione che deve essere scritta. Quando il medico predica perché noi «perdiamo troppo tempo» a raccogliere i dati... non è vero, dobbiamo prenderci questo tempo perché lui faccia il suo e noi il nostro, e questo è il nostro. Chiaramente rianimeremo il malato che sta morendo o il malato che ha una necessità in quel momento. Però, raccogliere dati non è una perdita di tempo. Incominciamo ad offenderci quando i medici ci dicono queste cose, diciamogli come mai sta perdendo tempo quando scrive la cartella clinica, quando consulta una diaria che noi abbiamo riempito di dati? Diciamogli che sta perdendo tempo, come lo facciamo noi a suo avviso. Dobbiamo cominciare ad offenderci di queste cose, dobbiamo cominciare a sentire la dignità di essere professionisti e a sentire la priorità assoluta, ripeto, non tanto per

interesse nostro, per il bene del cittadino italiano. Perché altrimenti finirà che la professione infermieristica scomparirà e ne verrà certo un danno a noi però relativamente secondario rispetto alla retromarcia di civiltà che farà il nostro Paese. Perché ricordiamoci che qui stiamo parlando di criteri di civiltà: un popolo è civile nella misura in cui è in grado di sostenere, di sostenere, di dare un supporto alle persone che non sono autonome. Ne parliamo, è uno dei punti focali del nostro essere professionisti e poi lo dimentichiamo in questi momenti.

La documentazione infermieristica, deve diventare una priorità. Nessuno si permetta più di dire che è un qualche cosa che se si riesce, se c'è tempo si fa, altrimenti pazienza, si farà altro. Nessuno di noi si offende quando scegliamo di raccogliere le tazzine o le stoviglie dopo il pranzo, ci mettiamo a lavare i piatti, perché altrimenti resta tutto lì, è tutto un disordine, o perché è semplicemente l'ausiliario che si arrabbierebbe perché trova il lavoro lasciato da quello di prima. No, mai più, si chiama il magistrato in certe situazioni, si comincia ad arrabbiarsi, si fanno intervenire i Collegi, ma non possiamo più fermarci a questo livello.

I tempi sono già troppo avanti per quella che è la realtà, ricordiamocelo. Credo che questa sia una grossa responsabilità, bisogna deciderle queste cose.

Aprirei il dibattito non tanto su queste «sfuriate» quanto vorrei richiamarvi all'importanza di questo momento; al di là di queste esternazioni che io ho riassunto per tutti voi, perché credo che siano pane quotidiano, sarebbe importante utilizzare questo momento per chiarire i punti di non conoscenza sulle problematiche che le due colleghe ci hanno illustrato. Per sapere come andrà avanti, anche perché i tempi, da adesso in poi, non saranno semplici, anche per ottenere quello che manca. È stato ventilato tutto il discorso della nuova tabella XXXIX/Ter, che dovrà ordinare gli ordinamenti didattici, per i contenuti specifici della professionalità infermieristica. È stato solo accennato il problema della laurea, ad esempio, perché ricordiamoci bene, finché non arriveremo alla laurea saremo sempre in subordine. Per la 502 l'infermiere, praticamente, neanche esiste. Vi ricordate come è fatto il consiglio dei sanitari? Ebbene, anche noi siamo una professione sanitaria.

Questa è la nostra realtà, dura e cruda. Quindi, i tempi sono durissimi e però anche estremamente entusiasmanti, perché abbiamo in mano una grandissima possibilità di fare un salto di qualità che altri colleghi in Europa si sognano. E se saremo uniti, se avremo chiaro quali sono i nostri obiettivi, se parteciperemo come il 1° luglio alla manifestazione, se faremo vedere che siamo presenti e che non siamo più frastagliati, e che se solo tre cose abbiamo deciso assieme, quelle tre cose vogliamo raggiungere; lasciando da parte piccole differenze, magari tra le associazioni o tra i vari gruppi della professione. Eravamo assieme — 50.000 a Roma — ed i profili sono usciti, nonostante decine e decine di baroni avessero terrorizzato l'Italia. Vi ricordate? «Gli infermieri dimetteranno i malati delle terapie intensive». Questo è terrorismo, e questo hanno potuto permettersi di farlo, ma con 50.000 hanno vinto

i profili! Ricordiamoci di questa possibilità perché i tempi, ripeto, sono molto duri. Quindi, approfittiamo di questo momento per chiarirci i punti oscuri e per sapere come andare avanti insieme in futuro.

Grazie. Per chi vuol intervenire c'è un microfono in sala.

DIBATTITO

D.: Sono la caposala della rianimazione dell'ospedale di Arezzo, ora USL 23 ora, poi diventeremo USL 8. Volevo chiedere: per quanto riguarda le specializzazioni in anestesia, in rianimazione, sono comprese in questi profili professionali? E se sono facoltative od obbligatorie.

D.: Sono DECONI, vigilatrice d'infanzia, lavoro a Trieste. Volevo chiedere: rispetto al titolo e al diploma di vigilatrice d'infanzia, qual è la situazione per l'equiparazione al DU?

D.: Mi chiamo ZOCCOLO GIOVANNI, sono uno studente. Non ho ben compreso qual era la limitazione, di chi adesso è studente in una scuola regionale, per accedere all'università. Cioè, chi aveva la maturità, poteva ugualmente accedere o non poteva accedere in nessun caso? Grazie.

D.: Sono BALDUCCI CINZIA, e lavoro all'USL 17 nel reparto di rianimazione. Io volevo dire: noi che ci siamo diplomati 5, 10 anni fa, senza maturità, abbiamo dei problemi ad avere il diploma universitario o no? Si arriverà al punto di essere ausiliari ..., spiegatecelo perché noi siamo un po' terrorizzati.

R.: ANGELA BRANDI - Allora, iniziamo a rispondere. Sul problema della specializzazione in anestesia e rianimazione poi interverrà anche Drigo. Il decreto sul profilo non affronta il problema delle equiparazioni di titoli oltre il diploma universitario, e quindi oltre il diploma di base, perché fa specifico riferimento a titoli, diplomi, attestati conseguiti in base al precedente ordinamento che sono equipollenti al diploma universitario. Il diploma universitario è il diploma di tre anni, quindi è il diploma di base, non fa quindi riferimento ad altri titoli o attestati.

Tipologicamente, la specializzazione in anestesia, rianimazione — a mio parere, ma penso a parere anche di chi ha scritto questo decreto e a parere dell'associazione — ritengo che sia inserita nell'area di formazione complementare denominata area critica, per cui andrà poi a confluire anche quello in assistenza chirurgica.

Per quanto riguarda la vigilatrice d'infanzia. A che cosa è equiparato questo diploma? Allo stato attuale non è equiparabile al diploma universitario, perché il corso di vigilatrice d'infanzia è un corso diverso dal corso di infermiere professionale. L'Italia paga oggi questo altissimo prezzo per aver avuto una formazione pediatrica che si differenziava fin dall'origine e non post-base. Allora, cosa si può pensare che succeda? È stata inserita l'area complementare pediatrica, per cui — da oggi in poi — la formazione in pediatria sarà post-base, e questa è la prima cosa. Uno potrebbe dire: va beh, il diploma di vigilatrice d'infanzia diventa il diploma di specializzazione. No, perché la

vigilatrice d'infanzia non sa fare l'infermiere, sa fare l'infermiere pediatrico. Per cui, sulla base del criterio della preferenzialità non potrebbe essere collocato a fare altro se non l'infermiere pediatrico, per cui cade il concetto della preferenzialità.

Quello che la professione ritengo possa e debba fare è di occuparsene abbastanza in fretta, perché siamo in ritardo. Si dovrà capire se, sulla base della tabella XXXIX/Ter che prevedeva l'indirizzo in assistenza pediatrica al terzo anno, le vigilatrici d'infanzia munite dei titoli necessari per accedere all'università potranno conseguire il diploma universitario in scienze infermieristiche ad indirizzo pediatrico. Andando a recuperare, però, quelle aree di conoscenza che gli mancano per quanto riguarda l'assistenza generale di base. Questo sulla base di quella norma di cui dicevamo prima, che dovrebbe consentire agli infermieri di accedere al corso di diploma universitario e conseguire soltanto — non dico frequentare tutto il corso perché non è questo che si vuole — il titolo universitario.

Da un punto di vista dell'esercizio professionale, problemi non ce ne sono, perché i titoli sono tutti equiparati. La domanda che mi faceva prima la collega sugli infermieri diplomati che non hanno la maturità. Da un punto di vista dell'esercizio professionale non cambia niente: cioè voi accedete all'impiego come tutti gli altri, anche come chi ha il diploma universitario. Il problema di questi infermieri è che comunque, anche se venisse emanata la legge che dicesse: «Chi ha conseguito il diploma di infermiere professionale entro il 1993, sostenendo x esami e la tesi, consegue il diploma universitario», se manca il requisito di accesso all'università che è la maturità, non lo potranno fare. Per cui la raccomandazione ai diplomati che non hanno la maturità è di conseguirla quanto prima.

Gli studenti delle scuole infermieristiche regolamentate secondo il vecchio regolamento, quali problemi hanno per passare al diploma universitario? Hanno gli stessi problemi degli infermieri professionali già diplomati. Per poter passare da un sistema all'altro è necessario che comunque qualcuno lo consenta con una norma. Tenete conto di una cosa che ho omesso di dire prima: l'unica università italiana che ha deciso *motu proprio* — cioè autonomamente senza tener conto di eventuali norme che glielo consentisse e sulla base di un'interpretazione della tabella XXXIX/Ter — di ammettere al terzo anno del corso di diploma universitario in scienze infermieristiche infermieri già diplomati (e poi spiego cosa voglio dire) è l'università di Roma, La Sapienza. Da tre anni ormai l'università La Sapienza di Roma ha consentito agli infermieri in possesso della maturità e del diploma di infermiere professionale di accedere al corso di diploma universitario riconoscendogli, come crediti, i primi due anni e parte del terzo anno e il tirocinio. Praticamente questi studenti, frequentando obbligatoriamente, i corsi relativi ad alcuni esami che non erano previsti nel vecchio ordinamento e sostenendo la tesi hanno già conseguito (in Italia ci sono già i primi 14 diplomati) il diploma universitario in scienze infermieristiche. Questo dovrebbe succedere per tutti gli infermieri

d'Italia, in possesso della maturità, essendo questa l'unica possibilità per poter avere il titolo di studio che consente poi di conseguire la laurea.

Voglio chiarire questo concetto. A chi è tecnico di laboratorio e si è diplomato all'università, non gli si consente di accedere al quarto anno del corso di laurea di biologia, ricordatevelo bene! Ma gli si consente di aver riconosciuti, come crediti, gli esami che ha già sostenuto come tecnico di laboratorio, e che sono contenuti nel corso di laurea in biologia. Io mi arrabbierei non poco se in un corso di laurea in scienze infermieristiche, che domani potrebbe essere istituito, venisse consentito a tutti, indipendentemente dai contenuti del corso di laurea, di accedere al quarto anno.

Io vorrei che capiste il significato dei termini. Conseguire vuol dire che l'università mi rilascia in nome dello Stato italiano il diploma universitario. Per poter conseguire questo titolo, è indispensabile come minimo, discutere la tesi di diploma. Perché non possiamo pensare che l'università, solo perché ci chiamiamo infermieri professionali, ci dà un titolo senza che nessuno ci abbia resi idonei. E dico «come minimo», perché non è mai successo che un professionista che passa da un sistema scolastico all'altro, abbia discusso solo la tesi. È successo invece, che una norma dica che questi professionisti, se vogliono conseguire il diploma universitario, devono sostenere un esame che integra le conoscenze che gli mancano e la tesi.

A noi non interessa avere la denominazione del diploma. Cioè, da domani ci chiameremo tutti infermieri e chi ha il diploma da infermiere è uguale a chi ha il diploma universitario in scienze infermieristiche. A noi interessa avere il pezzo di carta per poter continuare a studiare nell'università. Questo significa, per forza, discutere la tesi e integrare in termini di curriculum quello che manca.

Allora, l'università di Roma, forzando la legislazione, ha consentito agli infermieri, già da tre anni compreso questo, di farlo. E ce l'ha consentito, non è che doveva, ce l'ha consentito.

R.: DONELLA FOSSATI - Scusami Brandi: cosa che non ha fatto l'università di Siena. Al primo anno di iscrizione a Siena si sono presentati anche infermieri diplomati; l'Università non li ha ammessi.

R.: ANGELA BRANDI - Non li ha ammessi per forza, ha fatto bene.

R.: DONELLA FOSSATI - Questo ci fa capire che le università sono autonome sul piano della loro attività; quindi se non si chiariscono certe cose, ci sarà il caos, perché qualcuno ammetterà, qualcun altro non ammetterà. Quindi certe cose vanno regolamentate, dichiarate, precisate.

R.: ANGELA BRANDI - Volevo finire di rispondere al collega. Allora per concludere: se gli studenti delle attuali scuole infermieri professionali volessero completare il percorso di studi in università, possono solo a condizione che

abbiano la maturità e che l'università, la singola università, in carenza di una norma generale, accetti questo passaggio. Ma io sono convinta che sia più improbabile che probabile. Cioè gli attuali studenti non possono transitare senza questa norma generale, a meno che, nel frattempo, una legge, una norma delegata alle Regioni dal Ministero della Sanità lo consenta.

D.: DECONI - Volevo chiudere approfittando per fare ancora una richiesta, visto che qua ci sono i rappresentanti di tre associazioni riconosciute anche a livello politico. A questo punto, sapendo tutto questo, personalmente, ma credo di esprimere anche il pensiero delle mie colleghe, trovo uno «sconcio» (e perdonatemi il termine, ma lo uso volontariamente), che la scuola per Vigilatrici sia ancora aperta. Cioè quest'anno, le allieve hanno incominciato un primo anno con queste premesse. E questo lo trovo veramente scandaloso.

Volevo ancora fare presente che le colleghe hanno pensato di fare il corso per infermiere professionale, soltanto che l'ente, chiaramente, non dà il comando, perché le richieste sono state eccessive.

D.: Volevo chiedere: non è che il caso di Roma adesso crei un precedente? Nel senso che dicano: «no, ormai a Roma è successo così, quindi chi vuole deve fare l'ultimo anno».

Il corso per docenti dirigenti di scienze infermieristiche, andrà a sostituire tutti i caposala che adesso lavorano negli uffici caposervizi, nelle scuole? Non riesco ancora a capire la figura ... che ruolo copra.

D.: Io mi chiamo DARMIENTO MICHELE, vengo da Torino e lavoro in pronto soccorso. Credo di non dire niente di nuovo quando dico che non ho ben chiaro tante cose ...

Mi associo alla collega che diceva: «se diventiamo ausiliari o cosa». Io infermiere lo sono, ne sono fiero e continuo a rimanerlo. La mia paura è, sentendo anche altri miei colleghi, che con questo diploma universitario si creino infermieri di serie A loro, e infermieri di serie B, noi. Entrambi sempre infermieri non ausiliari ...

D.: Sono un'infermiera professionale che si è diplomata quest'anno ma non sto lavorando. Mi interessa sapere qualcosa di più a proposito di questo iter integrativo per, eventualmente, conseguire questo diploma universitario. Volevo sapere se era possibile per noi, che non apparteniamo alla regione Lazio ...

D.: Finalmente siamo arrivati all'università, gli anglosassoni all'inizio del secolo, noi alla fine, in una grande confusione, ma ci siamo.

Andiamo avanti indubbiamente perché se si aspettano le condizioni per entrarci, buona notte; però, francamente, tanta confusione non me la aspetto. A parte la mia idea fantastica che gli infermieri siano tutti laureati, volevo

dire: io davo per scontato che, ad esempio, l'infermiere dirigente fosse già ad un buon punto.

Cioè, mettendo insieme la maturità, il diploma di infermiere professionale, molti hanno quello di caposala anche se non è indispensabile, e questi due anni parauniversitari, non dico che abbiano di conseguenza la laurea in scienze infermieristiche, ma per il percorso didattico universitario fatto pensavo fossimo già a buon punto per non avere molti problemi ed arrivare più velocemente alla laurea vera propria.

D.: Sono CRISTINA, vengo da Vicenza. Ho avuto modo di avere degli scambi con l'università di Padova e di Verona. Riguardo a quello che diceva chi è intervenuto prima, chi organizza i corsi universitari DU a Padova e Verona ci hanno detto che loro hanno fatto più affidamento sulle pubblicazioni, più che sui titoli di studio. Per cui alcuni professionisti che avevano effettivamente il titolo di dirigenti in infermieristica, conseguito a Padova o a Milano, sono stati spiazzati da persone che non hanno forse mai lavorato in reparto, mai avuto, più di tanto, contatti con il mondo infermieristico, ma che hanno fatto una montagna di pubblicazioni, statistiche, ecc.

Per caso siete a conoscenza delle eventuali proposte o iter per i futuri caposala, cioè quale sarà l'evoluzione? Io ho conseguito il titolo due anni fa, non so se devo fare i concorsi, oppure no.

R.: ANGELA BRANDI - Prima annotazione giustissima. La collega vigilatrice diceva: in tutto questo caos che stiamo analizzando, perché continuiamo ancora a consentire che si deludano le aspettative di persone che frequentano un corso quando già sappiamo oggi che avranno tanti problemi?

Questo problema è legato a quello che noi, come professione, in Toscana sicuramente, a Firenze in maniera particolare, abbiamo denunciato in maniera violentissima, cioè la mancanza assoluta di capacità programmatoria della Regione, soprattutto, nel definire questi fabbisogni.

Sappiamo che la scuola per vigilatrici di infanzia a Firenze è aperta, nonostante noi avessimo detto per iscritto che non solo non doveva essere più attivata come primo anno, ma anche il corso come caposala doveva essere ridotto dell'80% (i numeri in ingresso ai corsi): non ci hanno risposto, o meglio hanno fatto la delibera di giunta esattamente al contrario.

Quello su cui siamo riusciti in maniera determinata a intervenire, è stata la programmazione formativa degli infermieri professionali, perché (e questo lo metto per inciso), la regione Toscana è l'unica regione d'Italia che ha attuato l'articolo 6 della 517 che prevede il protocollo di intesa con l'università. È l'unica regione che ha provveduto ad attuare questo disposto da quest'anno. Gli effetti sono stati che da quest'anno non partono più i primi anni di corso nelle scuole infermieri professionali regolati dal precedente ordinamento.

Saranno attivati soltanto i corsi universitari e i posti nelle scuole univer-

sitarie sono solo 350 in tutta la regione, passando così da una disponibilità di 1580 dell'anno scorso, a 350 di quest'anno.

Tenete conto che la programmazione si fa ogni fine anno. Questo per evitare di aggiungere disoccupati a quelli che già ci sono o comunque per consentire di monitorare attentamente l'attuazione dei diplomi universitari.

Voi sapete che in Toscana sono partiti già da tre anni i diplomi universitari a Siena e a Pisa; a Firenze no. Adesso ci troveremo ad avere corsi di primo anno che partono in base alle regole stabilite nel protocollo di intesa, diverse da quelle che le università avevano adottato nei corsi attivati precedentemente.

Le regole riguardano la docenza, la valutazione, il tirocinio, la direzione dei corsi. Per cui Firenze parte quest'anno secondo le regole stabilite dal protocollo di intesa. Siena e Pisa dovranno adeguarsi a queste regole.

Sulla programmazione noi siamo riusciti a fare questo, sapendo però che è un problema enorme.

R.: DONELLA FOSSATI - Volevo precisare però, che quest'anno a Firenze non è partito nessun corso di vigilatrice di infanzia. Questo perché non c'era questa necessità, dato che abbiamo anche qui una cinquantina di persone che sono disoccupate.

R.: ANGELA BRANDI - Il problema che sollevava l'altro collega sul sentirsi o non sentirsi di serie B. Io ritengo che ormai, a distanza di due anni, dobbiamo promuovere dei cambiamenti e non ritengo opportuno affrontare così il problema. Perché se siamo noi stessi a categorizzare gli infermieri di serie A o B, a seconda che si formino nell'università o al di fuori, saremo noi stessi a indurre negli altri, che non sono infermieri, l'atteggiamento di guardarli come divisi in serie A e in serie B.

Questo ricordatevelo, perché gli altri ci leggono attraverso i comportamenti, non attraverso le dichiarazioni di principio.

Io personalmente, ma ritengo di interpretare anche coloro che stanno attorno a questo tavolo, non sento assolutamente questa differenza, non mi sento di serie B solo perché ho fatto il corso diversi anni fa e perché non ho il diploma universitario. Io mi sto ponendo un altro problema: che noi dovremo fare in modo che quelli che si stanno formando secondo il nuovo ordinamento possano formarsi secondo quei principi e quei criteri che noi abbiamo sempre sostenuto e che non abbiamo mai visto realizzati quando eravamo studenti e che, purtroppo, non abbiamo neanche aiutato a realizzare quando siamo diventati professionisti. Perché, questo vorrei che lo capissimo tutti, saremo noi ad accogliere quegli studenti nel tirocinio e dipenderà da come ci comporteremo se essi diventeranno infermieri o qualcos'altro. Se noi partendo da questo atteggiamento di consapevolezza di inferiorità rifiutiamo determinate cose, non tanto nelle parole quanto nei comportamenti, saremo noi a fare di loro dei diversi, e loro non avranno alcuna responsabilità, nemmeno

domani quando si saranno diplomati. Ma la responsabilità sarà comunque tutta della professione.

R.: DONELLA FOSSATI - La tabella XXXIX/Ter, per precisare, assegna proprio il tirocinio agli infermieri che sono nei reparti. Quindi, è chiaro che quello che diceva Brandi è importantissimo. Sarà frutto, scusatemi, del nostro essere infermieri. Quindi, mi associo a quanto detto, non ci sentiamo di serie B, non vogliamo essere di serie A, nel senso che siamo infermieri; basta!

R.: ANGELA BRANDI - Altra riflessione collegata anche all'ulteriore domanda. Gli infermieri saranno praticamente coinvolti non solo nel tirocinio ma anche nella docenza. Questo sta avvenendo ormai in tutte le università italiane, tranne alcune rarissime eccezioni in cui l'università, esercitando il suo potere e attuando le sue norme, non ha infermieri tra i docenti titolari dell'insegnamento. Ricordiamoci che il docente può anche non essere titolare della materia. Nella stragrande maggioranza delle università gli infermieri che stanno insegnando sono titolari di quell'insegnamento. Questo avviene a Siena, ma a Pisa succede qualcosa di diverso, purtroppo.

In riferimento all'insegnamento, ritengo opportuno fare questa precisazione. Quando si attuarono per la prima volta i diplomi universitari alcune università italiane, consapevoli dell'handicap che avevano in questo settore, perché non hanno mai formato gli infermieri, hanno affidato l'insegnamento delle materie infermieristiche ad infermieri. E qui c'è la prima differenziazione. Io non mi meraviglio, e vorrei che non vi meravigliaste nemmeno voi di questa diversità tra un'università e l'altra perché succede anche nelle nostre 500 scuole del SSN: cioè gli insegnanti hanno titoli diversi, le materie che insegnano sono diverse, l'etica la può insegnare l'ortopedico anziché l'infermiere... Mi stupisco se qualche infermiere mi dice: ma come, adesso ogni università fa quel che gli pare? Lo farà nei limiti della sua autonomia, visto che ogni scuola, addirittura nell'ambito della stessa USL, fa delle cose completamente diverse rispetto un'altra. Non vedo perché ci dobbiamo meravigliare se 24 università fanno 24 cose diverse, anche perché l'autonomia universitaria è sancita per Costituzione, volendo affermare il principio.

L'università ha un'autonomia che è limitatamente attuabile nell'ambito di una legge generale, che è l'ordinamento didattico. Qualche università ha affidato l'insegnamento ad infermieri in possesso del titolo di massima qualificazione, cioè ai dirigenti. Qualcuno potrebbe dire: sì, ma della professione sono quelli che sanno meno (da un punto di vista pratico, non che hanno meno competenza degli infermieri, questo è un principio assolutamente infondato).

Allora, che cosa ha motivato questo orientamento nell'insegnamento teorico che, per chi non lo sappia, è quello contenuto nel protocollo di intesa della regione Toscana? La motivazione è stata essenzialmente questa: che se lo sforzo che stiamo facendo è di dare riconoscibilità formale, oltre che sostanziale, alla professione nelle sue varie articolazioni — non attraverso le

qualifiche, ma attraverso i titoli di studio — è evidente che se non legittimavamo l'unico titolo professionale conseguito in università, ci eravamo già tagliati i piedi da soli, perché l'università, a quel punto chiamava chi gli pareva. Ecco perché in alcune facoltà la professione è riuscita ad imporre che l'insegnamento teorico fosse dato a quanti in possesso del titolo di massima qualificazione. Dove questo non è successo, l'insegnamento è stato dato agli infermieri, ma scelti su criteri su cui, personalmente, non penso sia il caso di soffermarsi. C'è da dire che in alcuni casi siamo noi stessi a farci il danno. È come se noi fossimo le vittime e i persecutori e addirittura gli assassini, perché godiamo tanto ad autodistruggerci. Non mi soffermo perché penso abbiate già capito.

Le università toscane, altra domanda, cosa fanno in riferimento all'ammissione al terzo anno? Per adesso ancora niente. Qualche università sta cercando di capire come ha fatto Roma. Poiché le università sono gelose tra di loro (questo succede in tutte le buone famiglie), fanno fatica a sapere come ha fatto La Sapienza, perché l'università agisce con delibere di facoltà, ma appena lo capiranno, lo faranno anche in Toscana. Non vi dico quale università, perché non mi sembra corretto, visto che è ancora in definizione.

Altra domanda: il dirigente infermiere che ha conseguito il titolo nell'università, come si colloca? Faccio una premessa: la professione infermieristica sta pensando al diploma di laurea come ad un corso che si articola su due livelli, il primo livello triennale — diploma universitario —, il secondo livello biennale — diploma universitario di secondo livello — Tre più due, uguale diploma di laurea.

I dirigenti, oggi, dovrebbero trovarsi nella stessa condizione degli infermieri in possesso della maturità e del diploma professionale che vorrebbero conseguire il diploma universitario. Cioè, con il diploma da dirigente, discutendo la tesi e facendo qualcosa di integrativo, conseguiranno il diploma di laurea. Questo perché nella scala consecutiva del percorso formativo, il diploma da dirigente viene esattamente dopo aver percorso tutti gli altri passaggi. Ed è più semplice per l'infermiere dirigente, perché il titolo è universitario.

Volevo sottolineare quello che diceva il collega: lui dava per scontato che gli infermieri dirigenti, in possesso del titolo nelle università, fossero già docenti per definizione. Qui voglio chiarire un'altra cosa, indispensabile per capire cosa ci troviamo di fronte. I titoli universitari non sono abilitanti. Cioè, chi ha il diploma di dirigente dell'assistenza infermieristica, o di infermiere insegnante dirigente, non è per antonomasia e consequenzialmente abilitato alla docenza e alla dirigenza. Ha un titolo che gli consente di accedere ad una carriera occupazionale, ma ai fini della docenza e della didattica, i criteri di individuazione delle competenze non sono i titoli, altrimenti a noi dovevano insegnare non so ... i laureati in pedagogia che sono gli unici esperti di didattica.

Il titolo universitario non è quindi sinonimo di competenza acquisita e certificata. Il diploma di laurea non certifica che il laureato in medicina è medico e sa fare il medico, come il laureato in ingegneria è e sa fare l'ingegnere.

R.: DONELLA FOSSATI - Ma infatti va precisato che l'infermiere che esce dall'università deve sostenere un esame di Stato.

R.: ANGELA BRANDI — Adesso! Ma in base al decreto sul profilo non più, perché l'ha dichiarato diploma abilitante. Il diploma universitario, conseguito fino a quest'anno, non dà un titolo abilitante, perché la legge universitaria non lo prevede. E, poiché il corso universitario è antecedente al decreto sui profili, che è in fase di pubblicazione e al decreto 502 poi 517, ovviamente quegli studenti dovranno fare, una volta diplomati, l'esame di abilitazione. Non ci sarà più un esame fatto contestualmente al conseguimento del diploma, ma sarà un esame di abilitazione fatto subito dopo, secondo regole un po' diverse, che andrà a certificare la competenza dell'infermiere non nel sapere ma nell'esercitare. Tutti gli altri professionisti fanno un esame di abilitazione dopo il conseguimento del titolo.

Il problema dei caposala. La collega prima diceva: ma i dirigenti allora andranno a sostituire tutti i caposala che lavorano negli uffici infermieristici? E il collega diceva: i caposala che fine fanno, come corso e come ruolo?

Teniamo conto di una cosa. Che nel nostro ordinamento la figura professionale del dirigente è prevista in maniera molto chiara per alcuni ruoli, quali la direzione didattica e la direzione dei servizi. Per cui se in un ente, in una scuola non c'è un direttore e il posto c'è, esso va ricoperto da un dirigente. Però, lei parla dell'insegnante, l'altra collega si riferisce agli uffici infermieristici.

Allora, lei mi sta ponendo il problema dell'insegnamento in università. L'università utilizza gli infermieri dirigenti nella misura in cui le si fa capire che quello rappresenta il titolo che legittima la professione come presenza universitaria e come sviluppo della professione verso il famoso diploma di laurea. Tenete conto che dell'attività didattica svolta fino ad oggi dall'infermiere, se avete ascoltato cosa ha detto la collega di Padova, non gliene è importato molto all'università. Perché? Perché la nostra non è attività didattica istituzionale. Lei che insegna alla scuola infermieri non è dipendente come infermiera insegnante, ma come infermiera professionale. Il caposala didattico non è dipendente come infermiere insegnante, ma come caposala. Per cui l'università dice: questo è un caposala che ha 15 anni di anzianità e per 10 anni ha insegnato etica. Cosa mi dimostra che ha sviluppato competenza nell'insegnamento dell'etica e che ha favorito lo sviluppo della disciplina infermieristica nell'ambito dell'etica? Me lo dimostra se ha scritto, se ha fatto ricerca, e basta.

Per cui, uno che ha zero anni di anzianità nell'insegnamento passa dietro. Ma queste sono le regole, purtroppo dure ma ...

Un'altra cosa se lei vuole andare a fare il dirigente. Lo può fare tranquillamente, perché è una cosa in più che legittima altri ruoli, tra cui anche quello dell'insegnamento. Non perché lei è competente nella materia, ma perché lei ha frequentato un percorso di studi che si rivolge anche all'area della didattica.

Quindi ritengo che non ci sia assolutamente né confusione né sovrapposizione tra il caposala e il dirigente.

Il futuro della formazione dei capisala. Ecco, non penso di poter rispondere come qualcuno si aspettava. I capisala sono fino ad oggi inseriti nel percorso di formazione postbase, hanno un titolo abilitante, rappresentano un ruolo ben preciso nell'ambito della professione infermieristica. Quello che oggi si sta discutendo a tutti i livelli istituzionali e professionali, è la collocazione della funzione oggi esercitata dal caposala nell'ambito del riassetto di tutta la professione, funzione diversa da quella assistenziale e molto proiettata verso l'area della organizzazione e della gestione delle risorse e dell'assistenza.

Sicuramente la formazione attuale è superata ormai da tanti anni, non forma in riferimento ai nostri bisogni; non sono però nella condizione di dirvi se il Ministero della Sanità, che rimane l'unico competente per adesso nella formazione dei capisala, intende a breve termine affrontare questo problema.

R.: ELIO DRIGO - Una prospettiva in questo senso potrebbe essere quella di spingere per ottenere il diploma di laurea che consenta di avere un dirigente di primo livello che potrebbe essere il caposala e uno di secondo livello che è il dirigente laureato. Teniamo presente che il diploma di laurea dovrebbe essere — come si accennava anche prima — l'elemento decisivo per l'autonomia professionale, per ottenere finalmente dei dirigenti infermieristici che siano dirigenti reali e non — come è adesso — che il massimo rappresentate degli infermieri non è neanche vicino al minimo rappresentate dei medici. Questo perché ci vuole la laurea per essere dirigente.

D.: Sono GAIOLA da Roma. Io volevo soltanto integrare alcune spiegazioni, alcuni chiarimenti che avete dato. Ho conseguito il diploma universitario; ho fatto la selezione alla Sapienza ma anche Torvergata, la seconda università di Roma, dà l'accesso al terzo anno.

Siamo stati 150 a fare selezione alla Sapienza, oltre 50, per la sezione distaccata di Viterbo. Passata la selezione, si fanno cinque esami e bisogna dare la tesi; c'è la frequenza obbligatoria, però il tirocinio è convalidato.

La motivazione che ci ha spinto (quest'anno sono 60 sempre a La Sapienza) a prendere il diploma universitario, era appunto l'attesa del corso di laurea raggiungibile frequentando un altro biennio. Tenere i corsi di laurea, è un modo per entrare nel discorso dell'autonomia professionale, avere laureati in corsia, laureati medici, laureati infermieri e da lì rimettere tutto in discussione.

D.: Mi chiamo FRANCESCA e lavoro presso la rianimazione polivalente del Policlinico S. Orsola di Bologna. Chiedo: io ho il diploma di maturità e, a luglio '94, ho conseguito il diploma universitario per tecnico di anestesia e rianimazione presso l'università di Ancona; col nuovo regolamento la mia posizione quale sarà?

D.: Io volevo una chiarificazione dalla signora Brandi. Lei ha ipotizzato un percorso logico per chi è già in possesso del diploma di dirigente.

Però, io volevo sapere come la mettiamo con quella norma che compare nel decreto del '90 in cui le scuole dirette a fini speciali, si devono tramutare in DU. Quindi è un equiparare il nostro diploma di dirigente a un diploma universitario, e questo è espresso in maniera chiara nel decreto Ruberti del '90 che istituisce il DU, specificando che le scuole dirette a fini speciali devono chiudere.

D.: SONO MARIO FALLICO e lavoro in unità coronarica a Torino. Vorrei chiedere: oltre a questo ulteriore passo avanti per gli infermieri, dal punto di vista del riconoscimento di questi diplomi di laurea... poi, all'atto pratico, in ospedale, viene staccata la dipendenza della caposala dal primario? Altrimenti, rimane sempre tutto invariato, e mi fa ribollire sapere che, comunque sia, la caposala è alle dipendenze e segue le direttive del primario.

R.: ANGELA BRANDI - PROVO a rispondere. Allora, il problema del titolo conseguito all'università di Ancona. Il decreto del ministro dell'università del 30 gennaio del '92, che ha istituito in quattro facoltà italiane di medicina e chirurgia il diploma di scienze infermieristiche, ha anche praticamente soppresso i corsi afferenti all'area infermieristica denominati in qualsiasi modo e in qualsiasi forma.

Quindi quei corsi non possono più esistere. Teniamo conto che prima esistevano come scuole dirette a fini speciali, i diplomi universitari sono stati istituiti nell'ordinamento giuridico italiano nel 1990 con la legge 341. La riforma universitaria, DPR 341, ha soppresso tutte le scuole dirette a fini speciali e le ha tutte riformulate, fatte afferire ai diplomi universitari. Il corso di anestesia e rianimazione è stato praticamente soppresso e la legge dice che quanto denominato fino ad oggi in questo modo non esiste più; quello che esiste è il diploma universitario in scienze infermieristiche, ed una marea di altri diplomi di cui fa l'elenco.

R.: ELIO DRIGO - Vorrei un chiarimento: il corso che hai frequentato era riservato agli infermieri professionali?

No...

R.: ANGELA BRANDI - Mi fa piacere che Drigo abbia chiarito, perché la collega ci ha introdotto un altro problema non piccolo. L'università nell'ambito della sua autonomia, da sempre ha attivato tantissimi corsi: esiste il corso di tecnico di emodialisi, di tecnico di angiocardiochirurgia, di assistente in chirurgia ... tutti corsi a cui non si accede col diploma di infermiere. Ma il decreto del ministro dell'università del 30 gennaio '92 che ha istituito — ripeto — il diploma universitario in scienze infermieristiche, non pubblicato sulla

Gazzetta Ufficiale nella parte del suo allegato, sopprime le scuole dirette a fini speciali e ridenomina tutti i corsi fino ad allora attivati nelle università italiane. Ad esempio la scuola diretta a fini speciali aperta a L'Aquila due anni prima del '90 che rilasciava il diploma di infermiere professionale, è stata abolita e trasformata in diploma universitario.

Cosa succeda del titolo che lei ha non glielo so dire. Presumo che entri nell'ambito della identificazione dei titoli e degli attestati che saranno poi regolamentati e identificati come equivalenti o equipollenti a corsi di formazione postbase.

R.: ELIO DRIGO - Qualcosa si può dire a questo proposito, ed è di fare attenzione anche alla spendibilità di questi titoli. Cioè uno che ha un titolo di tecnico di anestesia-rianimazione, cosa fa in Italia? Dov'è che può essere assunto? In termini operativi, non credo sarà spendibile un titolo di questo genere.

Volevo ricollegarmi a un intervento che è stato fatto prima, sempre in tema di titolo di anestesia-rianimazione-terapia intensiva, per riaffermare ancora l'importanza che è stata sancita in questo profilo professionale delle specializzazioni infermieristiche in area critica.

Area critica è stata una espressione coniata dagli infermieri che ha una determinata concezione come retroterra culturale. È entrata una nuova filosofia all'interno delle modalità di concepire le specializzazioni infermieristiche, che non sono più specializzazioni paramediche, ma specializzazioni di area di problematicità e questo è un grosso passo in avanti.

R.: ANGELA BRANDI - Vado avanti con la risposta alla domanda fatta dal collega sulla trasformazione delle scuole dirette a fini speciali per dirigenti in diplomi universitari.

La legge non dice questo. Il decreto dice che le scuole dirette a fini speciali dovranno, dall'atto di entrata in vigore di quella norma, essere trasformate, soppresse o confermate. Non è un caso che le scuole per infermieri dirigenti siano state confermate e siano ancora attive. La loro denominazione non era contenuta, a differenza del corso in anestesia e rianimazione, nell'elenco dei corsi che venivano trasformati in corsi di diplomi universitari in scienze infermieristiche. Prima motivazione.

Seconda motivazione: quelle scuole dirette a fini speciali rimarranno riconfermate fino a quando non si definirà il loro passaggio a diploma universitario di secondo livello. È l'unica possibilità che ha l'università, perché non può trasformare in primo livello un corso che forma un livello superiore al primo livello. Questo è poco ma sicuro. Ecco perché le scuole dirette a fini speciali sono ancora esistenti ed ecco perché il corso di laurea sarà rappresentato da tre anni più due, diploma di primo livello e diploma di secondo livello.

D.: Sono FLORIANA, arrivo da Torino e lavoro nel soccorso esterno extraospedaliero 118. Io quest'anno sto partecipando al corso di specializzazione in area critica. Non so se è la regione scorretta nei nostri confronti a tenere ancora in piedi questo corso; oppure, bisognerebbe non farlo più. Non ho capito: mi conviene farlo, mi conviene non farlo, aspetto, tanto ho il diploma di Stato, i cinque anni di maturità e posso magari accedere all'università?

D.: Sono FRANCESCA, arrivo da Cagliari e lavoro in unità coronarica. Io ho conseguito il diploma in una scuola diretta a fini speciali, che è durata cinque anni. I primi tre anni per infermiera professionale, gli ultimi due per ostetrica. Quest'anno, forte anche del fatto che a Cagliari è stato aperto finalmente il corso di laurea, sono andata, con la mia maturità classica, e mi hanno detto, gentilmente, che non accettano le nostre iscrizioni perché abbiamo già un diploma universitario. Cado dalle nuvole, perché io ho un diploma semplicissimo di infermiera professionale: non è un diploma universitario, o meglio non è sicuramente equiparabile a niente che possa essere un corso di laurea. Che facciamo? Noi eravamo in dieci con questo problema. Lasciate stare il diploma di ostetrica, io ho anche il diploma di infermiera professionale, regolarmente rilasciato dall'università di Cagliari; il corso era tenuto da docenti universitari, libretti universitari, esami universitari, quando però era un diploma di infermiere professionale, non un corso di laurea. Ancora non era istituito il DU perché mi sono diplomata nel '90. Sono andata quest'anno e mi hanno detto: «No, lei ce l'ha già». E io rispondo: «No, io non sono laureata, assolutamente, io ho il diploma di infermiera professionale». Che facciamo?

Il Collegio ci ha detto: non so. L'università men che meno, e siamo lì che attendiamo. Grazie.

R.: DONELLA FOSSATI - Le associazioni non possono dire niente perché non si riesce a controllare tutto quello che si fa in Italia ...

R.: ANGELA BRANDI - C'è un piccolo equivoco, ma chiariamolo subito.

Non esistono corsi di laurea che non siano quelli che tutti conosciamo. La collega ha conseguito il diploma di infermiera nella scuola per infermieri professionali regionale annessa all'università di Cagliari. In Italia ce ne sono diverse: c'è Palermo, c'è Messina, c'è Catania, c'è Sassari. Ha fatto quindi i tre anni, ha poi frequentato il corso di ostetrica; questo è un corso universitario di una scuola diretta a fini speciali, durato due anni perché aveva il diploma di infermiera professionale. Se però lei ha fatto a Padova la domanda per entrare al corso di laurea, lei ha chiesto una cosa che non esiste. E le hanno risposto bene quando le hanno detto: «Guardi, lei ce l'ha già il diploma universitario, perché il diploma di ostetrica, che lei ha conseguito come scuola diretta a fini speciali, oggi è un diploma universitario». Ma non esiste il corso di laurea in scienze infermieristiche! Io penso che ci sia un equivoco,

ci sarà scritto diploma universitario, non di laurea, spesso i corsi di diploma sono chiamati corsi di laurea breve.

Rispondo al collega sulla dipendenza del caposala dal primario. Il DPR 128, per alcuni versi, non esiste più; di fatto però il caposala si trova in una collocazione tale per cui, anche in ragione ad alcune altre modificazioni legislative — che sono in corso nella maggior parte d'Italia per effetto della 517 —, funzionalmente risponderà, come tutti gli infermieri, al dirigente medico. *Funzionalmente*: guardate che le parole non sono a caso. Funzionalmente tutti rispondono a qualcuno, anche il direttore sanitario, tanto per intenderci. Funzionalmente.

La cosa diversa è la struttura organizzativa interna alla professione che legittimi un rapporto di dipendenza cioè il rispondere a qualcuno per la propria area professionale; a qualcuno che però appartenga all'area professionale di provenienza. Io presumo che questo debba essere un obiettivo da raggiungere nell'immediato, anche perché quello che potrebbe succedere è molto, molto peggio di quello che c'era scritto nel 128. Nel senso che i cambiamenti introdotti dalla 517, dal decreto legislativo 29 (che non sono oggetto di questo convegno, per cui non ne parleremo), hanno come effetto cose un po' più complicate, meno belle del 128, perché, addirittura, anche singoli operatori infermieri potrebbero dover rispondere al primario. Può essere interessante un approfondimento, ma non abbiamo tempo.

R.: ELIO DRIGO - Rispondiamo alla collega che sta frequentando il corso di area critica. Per quanto riguarda questo corso, non ci sono assolutamente problemi, perché la formazione complementare istituita dal profilo professionale sarà, come abbiamo detto prima, lasciata al Servizio Sanitario Nazionale, quindi esattamente qual è la posizione attuale.

Chi acquisisce i titoli adesso, li mantiene e vanno benissimo. Per esempio in Friuli è già il quarto anno che si fa questo corso di specializzazione, e quindi da quattro anni si consegue un titolo che avrà valore quando il profilo professionale sarà pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale. Credo che ci saranno dei sistemi per incorporare in questo titolo, anche titoli leggermente diversi, tipo anestesia-rianimazione conseguiti precedentemente al decreto. Quindi si è addirittura anticipato i tempi su questo. Assolutamente tranquilli, io direi, anzi probabilmente rappresenta un'esperienza estremamente importante anche per orientare i futuri corsi di specializzazione, perché ci potrebbe essere la possibilità, visto che la cosa rimane nel SSN, di potenti manipolazioni da parte, ad esempio, della professione medica che potrebbe decidere di chiamare area critica un'altra cosa per formarsi «l'infermierino» su misura che sia capace di girare la manopola sinistra del respiratore dell'ultimo box. Poi quando cambia il respiratore, perché si è rotto, non sa più fare niente.

Qualcuno ha fatto un corso di specializzazione in anestesia-rianimazione in cui hanno insegnato per quaranta ore come è fatto il veleno di una vipera perché, semplicemente, il primario che aveva istituito questo corso era

un appassionato di vipere e si era fatto la tesi di specializzazione su questo. Capite voi che cosa erano i corsi di specializzazione impostati sulla base medico-centrica.

Il corso in area critica che, sapete benissimo, è stato studiato, promosso, portato avanti e sponsorizzato dall'ANIARTI, forma invece un professionista che eroga assistenza alla persona in condizioni critiche, in qualunque struttura questa si trovi, dentro e fuori all'ospedale. Quindi direi che è una filosofia notevolmente diversa.

D.: Sono ULIVI, sono infermiere professionale dell'ospedale di Legnano. Volevo aprire una parentesi. Io sono entrato nel '71 nel mio ospedale di oltre mille posti letto, dove c'erano dieci infermieri professionali. Ed erano «qualcuno», come si suol dire: seguivano il medico, facevano solo determinate manovre ... erano dei «personaggi». Oltretutto prendevano anche più del doppio del mio stipendio da ausiliario ...

Poi mi sono iscritto anch'io alla scuola di infermiere professionale. Nel frattempo c'è stata un po' di rivoluzione: aboliamo i generici, tutti professionali, perché il professionale deve essere al centro dell'assistenza. Prendo il diploma nel '74 e i generici vanno in estinzione. Poi il diploma per infermiere professionale è diventato di tre anni, ora è universitario.

Però professionalmente, che cosa abbiamo guadagnato? Realmente, io non mi sono accorto di aver fatto tanti passi avanti. Io prima di iscrivermi al corso di infermiere professionale, facevo squadra nei reparti e praticamente ero di notte da solo con trenta malati e facevo tutto: dalle endovene, ai prelievi ... da ausiliario. Sono diventato professionale, ho fatto né più, né meno le stesse cose, a parte che come stipendio prendo quasi il 10% più degli ausiliari che ci sono.

La domanda è: non è il caso di rivedere l'abolizione di tutte le figure intermedie e di riportare alla luce proprio una figura intermedia tra il professionale e l'ausiliario che ci permetta veramente di guadagnare professionalmente, cioè che ci elimini tutti questi lavoretti manuali che sono delle perdite di tempo. Ci sono tanti lavori che potrebbero essere lasciati a un'altra categoria da inventare.

R.: DONELLA FOSSATI - C'è già la figura di supporto all'attività assistenziale che è l'operatore tecnico addetto all'assistenza. Secondo me è che la professione non sa usare questa figura, non la sa gestire in maniera corretta. Giustamente Drigo ci ricordava che non sono stati fatti studi, neppure su come questa figura sia utilizzata all'interno degli ospedali. Allora, cerchiamo di capire, di legittimare lo spazio, fra l'altro ben definito dal contratto di lavoro, sulle attribuzioni di questo operatore. Per, diciamo così, riconvalidare quelle attività assistenziali che sono nostre, perché non è che certi lavoretti possono essere demandati o delegati a questa figura di supporto. Voglio dire: alcune attività sono anche di nostra competenza, perché hanno riconosciuto la speci-

ficità professionale. Allora, documentiamo, vediamo come poter utilizzare meglio questa figura intermedia, questo aiuto-infermiere, sappiamolo gestire al meglio, non delegiamogli attività che non sono proprie e utilizziamolo al meglio delle possibilità. Fra le altre cose, il decreto sui profili ci dice che queste figure sono sotto la nostra diretta responsabilità, non solo, ma queste figure le dobbiamo anche formare, quindi, secondo me, noi abbiamo la responsabilità su queste figure intermedie.

R.: ELIO DRIGO - Certo, facciamo studi sull'utilizzo di questa figura ... prendiamoci le nostre responsabilità.

D.: Sono LAURA di Firenze, volevo spostare leggermente l'argomento, quindi premetto.

Sta per uscire un articolo su una rivista che cerca di guardare la formazione infermieristica in numeri, per esempio esaminando il numero delle scuole, il numero dei diplomati, il numero degli iscritti ... E mi sembra una analisi, una ricerca molto interessante in un momento di transizione come questo. Allora, prendo come spunto alcuni dati che però sono colti solo nella loro limitatezza perché per ora non si possono fare studi sui prossimi diplomati né sugli iscritti al DU per infermieri. Ecco, cogliendo qua e là, ad esempio, Verona aveva 104 posti a disposizione per l'iscrizione al DU per infermiere e ha avuto, grosso modo, 80 iscrizioni. Un altro dato estemporaneo: Siena è partita tre anni fa con 25 iscritti, attualmente al terzo anno, gli studenti sono 8.

Allora approfittando della presenza delle associazioni, del Collegio (Brandi poi ha questo incarico anche al Ministero, quindi mi sembra quanto mai completa la possibilità di esaminare questi dati), che cosa si pensa, o almeno, si sta pensando per il futuro degli infermieri anche in termini numerici? Cioè ci sono delle premesse (non lo so, forse l'analisi è soggettiva) in parte preoccupanti, che si rifanno ad altri momenti storici della formazione infermieristica che poi hanno dato luogo, a una emergenza che ritroveremo con ciclicità. Ecco, si sta pensando a questo? E se sì, che cosa si dice nelle associazioni, al Ministero e nei collegi? Grazie.

R.: DONELLA FOSSATI - Io posso rispondere come CNAIOSS: in questo momento non credo che si stia monitorando con attenzione questi dati che, per certi aspetti, possono apparire veramente preoccupanti, perché fra tre anni, forse, non avremo più nessun infermiere professionale. Quindi, io accolgo l'invito e mi farò portavoce per la CNAIOSS proprio perché si monitorizzi questo aspetto e si cerchi in qualche modo di trovare delle soluzioni, proprio perché il rischio è che nel 2000, che non è poi così lontano, non ci sarà più nessun infermiere professionale. Non so il Collegio, però io provvederò di investire di questo problema la CNAIOSS.

R.: ANGELA BRANDI - Rispondeva sottovoce che stiamo lavorando, ma i miracoli ancora non siamo riusciti a farli! Vorrei fare una premessa, in risposta a Laura che ha toccato un argomento abbastanza particolare. Noi in Italia abbiamo un grosso problema, indipendentemente dai numeri, che poi ci fa capire perché abbiamo il problema dell'abbondanza o della mancanza.

L'attività formativa riferita alla funzione di programmazione — sapendo che programmare nella formazione vuol dire conoscere i bisogni degli operatori relativamente ai bisogni del sistema — è sconosciuta a tutti quelli legittimamente preposti ad esercitarla. Per cui, quanti infermieri formare non lo si decide in base a quanti ne servono, perché non si sa quanti infermieri servono. Ma non lo sanno nemmeno gli infermieri, se è per questo; cioè noi lo crediamo, perché facciamo la definizione dei fabbisogni e degli organici, ma di sicuro, per gli effetti delle norme legislative che hanno modificato l'assetto giuridico e organizzativo del sistema sanitario, nessuno oggi è in grado di dire quanti infermieri servono in un qualsiasi ospedale d'Italia, perché non ci sono più criteri.

Allora, venendo meno questa funzione primaria, è ovvio che chi dà numeri, dà solo numeri. Ci siamo trovati, tra il 1988 e il 1993, ad avere il doppio dei diplomati dei dieci anni precedenti. E se fate mente locale vi accorgete che quelli sono gli anni della famosa emergenza infermieri. Triplicazione dei posti nelle scuole, assegni di studio che sembravano stipendi, e noi abbiamo avuto il doppio degli infermieri formati in dieci anni. Questo è avvenuto in scala in tutte le regioni d'Italia; escludiamo il sud che, storicamente, sforna infermieri e non ne assume uno.

Cosa ci troviamo oggi come situazione? Che la professione sta, per la prima volta nella storia, vivendo il problema della disoccupazione e della sottooccupazione, che è ancora peggio, perché gli effetti da un punto di vista professionale della sottooccupazione sono indescrivibili in termini di status, di ruolo, di tutela, di vigilanza.

Si paventa il timore di arrivare ad una nuova emergenza numerica. Ma fermiamoci per capire qual è la realtà in quella singola regione, perché è un po' difficile farlo a livello nazionale. Sapere quante sono le risorse impiegate, quante sono quelle disponibili, quali tendenze avremo nel nostro settore per effetto delle leggi finanziarie, riorganizzative, del pubblico impiego, della previdenza... Io vi posso dire soltanto che, sulla base di alcune valutazioni fatte dalla regione Toscana, partendo da una stima di fabbisogno annuo indicato in mille unità, gli infermieri che risulteranno immessi nel mercato del lavoro a conclusione del ciclo di studio iniziato nell'anno 1993-94, saranno pari a 5300!

Se uno fa questa analisi dice: mi devo fermare come minimo tre anni nel formare infermieri, perché a questi vanno ad aggiungersi quelli diplomatisi già e che hanno grossi problemi.

Ritengo che sia indispensabile fermarsi e capire, senza però interrompere il ciclo formativo, perché si rischia di non riprenderlo correttamente.

Volevo dare un altro dato. La regione Toscana, partendo da una situazio-

ne attuale di personale infermieristico dipendente presente nelle strutture sanitarie pari a 19.500 unità, ha già stimato che fabbisogna di 16.000 unità, quindi ha già stimato il surplus di 3.000 infermieri. E questi 3.000 saranno coloro che, in base al turn-over, ai licenziamenti, al collocamento riposo non verranno sistematicamente sostituiti fino al raggiungimento della soglia delle 16.000 unità.

La responsabilità sta anche nella nostra assenza, incapacità, difficoltà, se ci si pensava qualche anno prima forse era meglio, piuttosto che aver assunto 3.000 infermieri che, sappiamo già, non saranno sostituiti in termini di forza lavoro.

E poi, non ultimo, iniziamo a rimboccarci le maniche perché siamo già molto in ritardo su altri problemi strettamente collegati a questo: determinazione dei carichi di lavoro, determinazione dei contenuti operativi professionali in rapporto a quello che gli altri fanno, altri che sanno già quanto valgono, mentre nessuno sa quanto valgono gli infermieri. Perché se non sciogliamo questi nodi, noi altro che 3.000 in più! Arriveremo ad essere 8.000, 9.000, 10.000 in più rispetto al fabbisogno stimato. Perché dove non arriviamo noi, qualcun altro è già arrivato. I carichi di lavoro non li facciamo noi perché purtroppo non siamo oggi in condizione di determinare un modello e un metodo uniforme per determinarli. Che non sia quello che la funzione pubblica ha già definito essere la «temporizzazione»; rilevamento automatico e singolo delle procedure.

Immaginate un attimo cosa succede se vengono a contare quante volte gli infermieri fanno l'endovena; sommano le endovene, le dividono per il totale e fanno il tempo medio, sommano i tempi ...

Ricordatevi che i minuti di assistenza del DPR 128 erano nati da questa logica, ed uno studio sperimentale fatto in questo modo ha determinato che l'assistenza infermieristica, nei reparti di degenza generale, era di 120 minuti, nelle rianimazioni di 420, ecc.

Per cui i problemi sono tanti. Sta alle istituzioni rappresentative la professione e alle associazioni il compito di indurre questi momenti di riflessione, promuoverli e anche procurarli dove non ci sono. Perché se iniziamo e chiediamo agli interlocutori di farlo assieme a noi, io ritengo che in questo momento storico molti si aspettino risposte. E ben venga chi inizia a soffermarsi sui problemi.

R.: DONELLA FOSSATI - In mancanza di dati sui carichi di lavoro, non si può dire di quanti infermieri necessitiamo.

Una cosa curiosa; in seguito anche alla legge sul pubblico impiego in cui si parla dei carichi di lavoro, la regione Toscana ha commissionato ad una agenzia esterna lo studio per un ospedale. Allora, ci chiediamo: ma è giusto che lo facciano gli altri o bisogna essere noi come professionisti a farlo? Se ci sono dei dati, se ci sono degli studi anche relativamente ad un solo reparto, ad una sola area di tipologia assistenziale, che vengano forniti, altrimenti come facciamo a documentare quanti infermieri servono?

Io credo che la singola Associazione o la Federazione o il Collegio possono essere d'aiuto, però solo quando hanno il contributo del professionista, dell'infermiere che lavora nelle sezioni, e che dà i dati al responsabile del servizio, al caposervizio sanitario ausiliare, ma comunque a chi deve raccogliere questi dati e li deve tradurre con la direzione sanitaria.

Io faccio un invito a procurarceli, proprio perché non devono essere delle agenzie esterne che studiano il carico di lavoro degli infermieri. Questo credo che non si debba ammettere.

R.: ELIO DRIGO - Io lavoro a Udine all'ufficio infermieristico. Metteremo in piedi una iniziativa in questo senso per misurare i carichi di lavoro con un metodo che dobbiamo ancora scegliere, perché pensiamo di collegarci ad un'altra esperienza, probabilmente quella dell'Emilia Romagna. Sarei comunque interessato ad avere informazioni riguardo ad esperienze analoghe, qualunque sia il metodo utilizzato, per confrontare le esperienze.

D.: Mi chiamo GAGLIANI, volevo solo un'informazione. Si è andati sul discorso del diploma, laurea infermieristica, tutte queste cose: a me interessava una cosa un po' più umile forse. Io mi sono diplomata nell'86, ancora c'era la mentalità di lavorare per mansioni, e sull'assistenza per obiettivi ho incominciato ad informarmi perché ho visto gli allievi che lavoravano in maniera diversa, che studiavano in maniera diversa. Lei ha accennato a qualcosa sulle specialità, ma io dico: non ho la maturità, ho fatto una scuola molto diversa da quelle (meno male sono migliorate) di adesso, e lavoro in un'area di emergenza sorta a gennaio di quest'anno. Come potrei fare, visto che a me interessa molto l'area di emergenza in generale, ma soprattutto la cardiologia? Per avere una specialità cosa potrei fare? Avrei qualche possibilità, oppure rimango un'infermiera diplomata nell'86?

R.: ELIO DRIGO - Bisogna che vengano istituiti i corsi di specializzazione possibilmente con l'orientamento dell'attuale profilo professionale, in modo da essere già in linea con questa normativa.

D.: GAGLIANI - Perché io sentivo parlare di maturità.

R.: ELIO DRIGO - Per il momento non è necessario il titolo di maturità, perché i corsi sono ancora disciplinati con la vecchia normativa. Quando andrà in corso la nuova normativa, ovviamente, sarà necessario. Per questo sarebbe importante spingere le regioni ad istituire questi corsi.

D.: Io volevo chiedere due cose. Una riguarda l'università: Padova e Verona stanno nascondendo tutte le notizie riguardo al tutor. Vorrei capire quali sono i cambiamenti in atto riguardo quella che per le scuole infermieri era la valutazione dell'attività pratica del tirocinio clinico. Quindi è la singola

università che decide che incidenza ha questo sugli esami e sul titolo, o invece è necessario avere una valutazione di un certo tipo per poter continuare anche nell'aspetto teorico? Poi il tutor, perché a me sembra che sia previsto proprio come figura, come sono previsti i docenti. Però in realtà succede che l'USL di Verona, affida alcune ore ad alcuni infermieri i quali diventano tutor, nel senso che conducono questi allievi nell'attività di tirocinio, ma niente di più. Allora volevo capire se è questa l'indicazione oppure se è diversa.

La seconda cosa riguarda i carichi di lavoro. Io sono veramente allarmata perché ho saputo che nell'ospedale dove lavoro, dal prossimo gennaio, alcuni «rampanti» della direzione sanitaria, vogliono stabilire i carichi di lavoro, per diventare i collaboratori del nuovo manager, però non hanno nessuna intenzione di collaborare con gli infermieri. Io ho chiesto se non è il caso che almeno istituiscano un gruppo di lavoro ma loro vogliono produrre un documento, chiamandolo «cartella infermieristica», che non sarà altro che un foglio in cui l'infermiere dovrà scrivere quanti prelievi vengono fatti a quel paziente, quante radiografie, ecc.

Addirittura, mi hanno chiesto: «dateci la cartella infermieristica che usate a scuola che così noi la diamo ai reparti». Come se la cartella infermieristica didattica potesse essere imposta agli infermieri. Io veramente sono disperata rispetto a questo, perché a Vicenza non c'è nessuno che sia preparato: ci sono alcuni caposala che si stanno documentando, però hanno anche altri problemi, e io mi sento anche la responsabilità, sapendo queste cose, di agire, di poter almeno dare degli input, e delle possibilità per fare un'analisi seria. Vi chiedo di potermi dare delle indicazioni, perché altrimenti io mi troverò da gennaio che nei reparti mi sarà imposto un foglio, mi verranno fatti dei carichi di lavoro e diranno: qui due infermieri in meno, qui tre in meno perché secondo i nostri calcoli...

R.: DONELLA FOSSATI - Diciamo che sul piano teorico ci sono molti indirizzi per la valutazione del carico di lavoro: dal famoso PRN, alla Guida svizzera, al metodo Aberdin, al Glasgow.

Il PRN, che deriva dagli studi canadesi, ovviamente non è applicabile nelle nostre realtà italiane, anche quelle più avanzate, perché credo che siano poche quelle dove facciano la pianificazione assistenziale. Il PRN si basa sulla pianificazione assistenziale; parte dall'analisi dei bisogni fino alla valutazione e allo studio di quanto tempo ci vuole per una determinata attività in rapporto alla criticità del paziente, insomma, al suo stato di dipendenza.

Come primo approccio si possono fare le griglie svizzere, che danno una valutazione del carico di lavoro riferendosi solo al grado di dipendenza secondo dei criteri già codificati.

Ci sono anche degli studi diversi, che però presuppongono un'esperienza diversa da quella, che immagino voi abbiate, di settorializzazione dell'assistenza per compiti e mansioni. Comincerei dal metodo svizzero, poi scaturiranno studi sicuramente più approfonditi, ma veramente non vorrei che que-

sti studi venissero fatti da chi non conosce il nostro specifico professionale, perché si rischia di non avere un numero di persone che risponde alle necessità del paziente.

Per l'altra domanda dobbiamo chiarirci sul significato di tutor. Ritengo che la professione non abbia interiorizzato il significato completo che la università dà al termine tutor. Forse potrebbe essere paragonato all'infermiere clinico, ma non credo. Il significato vero del tutor è: colui che prende per mano, guida, facilita, interpreta una serie di bisogni del discente.

Qui in regione Toscana il Collegio ha istituito un gruppo di lavoro proprio per vedere quali caratteristiche, quali requisiti, debba avere questo tutor e dove e con chi andrà a lavorare, anche mutuando una serie di esperienze che vengono da altre realtà.

R.: ELIO DRIGO - Come non c'è nessun amministratore che dice al medico quanto tempo deve impiegare per fare un'appendicite, così non ci deve essere nessuno che dice quanto tempo deve impiegare l'infermiere per le sue attività. Quindi questo devono stabilirlo gli infermieri; in caso ci si ribella, si coinvolge il Collegio e si pretende che la professionalità venga protetta e garantita al cittadino.

D.: La mia domanda era proprio per questo. Però credo che sia importante, oltre alla protesta, proporre, e allora sto cercando e non trovo — probabilmente perché non conosco — della letteratura. Sapevo di questi modelli, che però non sono italiani, non so quanto siano applicati.

R.: ANGELA BRANDI - Non esistono modelli italiani. Ci sono ricerche fatte in Lombardia, in Emilia Romagna, in Toscana, che hanno dato anche dei risultati in termini di differenza tra l'esistente e quello che doveva essere.

Noi partiamo con un grosso handicap; non siamo in grado di documentare. Se ci chiedono: che cosa fate? Nessuno è in grado di dirlo, perché l'unico documento, che poi non è un documento in termini correnti, è la consegna o il rapporto. Se andate a leggerla trovate scritto molte più cose riferite agli operatori che riferite ai pazienti. Per cui non abbiamo alcun documento da dove emerga il che cosa facciamo, quando e con quali strumenti lo facciamo. Questo è il nostro più grande vuoto, che condizionerà tutto il resto. Perché, mentre il medico è in grado di dimostrare quanti interventi di appendicite fa in un anno, l'infermiere non è in grado di dimostrare quanti pazienti totalmente dipendenti nella mobilizzazione ha assistito in un mese, e quante volte è intervenuto a soddisfare il loro bisogno di mobilizzazione.

La finanziaria ha spostato al 30 giugno 1995 il termine per la determinazione dei carichi di lavoro, ma non saremo in grado di farlo perché oggi vuol dire soltanto tener conto dell'assistenza erogata e non poter parametrare i fabbisogni sulla base dell'assistenza richiesta. Avremmo dovuto farlo qualche anno addietro, creando sistemi di classificazione dei pazienti, per poi analiz-

zare i contenuti assistenziali delle singole categorie. Ma farlo in base al bisogno espresso e descritto in termini di contenuti, e non con semplici criteri numerici di unità lavorative e di orario contrattuale.

Oggi possiamo solo applicare ricerche già fatte da altri, per cui è già tarato lo strumento e conosciamo già i risultati a cui portano, e nel contempo iniziare studi che portino a ribaltare il concetto della definizione del fabbisogno. Comunque il rischio di vederci propinato il metodo della temporizzazione e della sommatoria è un rischio molto, molto probabile. In alcune realtà non è più solo un rischio, ma è diventato il risultato; i numeri sono stati già calcolati.

D.: Sono RICCARDO, da Firenze. Rispetto a quanto diceva Brandi io non vedo in maniera totalmente negativa l'aspetto della tempizzazione delle nostre attività. Esattamente come hanno fatto le infermiere canadesi nel PRN si tratta di stabilire — e noi in area critica l'abbiamo già fatto da anni oramai — il miglior modo possibile per espletare una prestazione. Oramai la letteratura — prendi i libri di area critica, prendi Scenario — è piena di protocolli di bronco aspirazione, di introduzione e medicazione di CVC, e via discorrendo. Cosa manca nella letteratura? Mancano i tempi, cioè abbiamo stabilito come espletarla al meglio per omogeneizzare il nostro comportamento professionale, ma non l'abbiamo tempizzata. Nel PRN, sostanzialmente identificano dei bisogni, hanno degli interventi e dei piani di assistenza generali codificati, per ogni piano c'è un tempo standard ... somma degli interventi, uguale carico di lavoro e minuti di assistenza.

Ora, nel nostro piccolo, come diceva giustamente Fossati, il PRN è molto lontano, e di difficile applicabilità soprattutto nell'immediato. Io partirei, in questo momento, dai protocolli che abbiamo già preparato, che ci danno il miglior modo di operare, e semplicemente rileverei il tempo necessario per effettuare quell'attività protocollata. Certo, avremmo dati soltanto su quello che noi abbiamo protocollato, e non su tutta l'assistenza di base.

R.: ANGELA BRANDI - Ma i pazienti sono persone, cambiano.

R.: ELIO DRIGO - Come fai a temporizzare la relazione interpersonale, il tuo tempo-intelligenza nel fare la raccolta dati, oppure nel definire la pianificazione dell'assistenza?

D.: RICCARDO - Nel PRN ci sono attività che lasciano abbastanza libertà, diciamo.

Io ritengo, tutto sommato, che sia l'unica strada percorribile, perché è quella più scientifica, partendo proprio dalla individuazione dei bisogni.

R.: ELIO DRIGO - Certo, è uno strumento applicabile facendo attenzione a che tutto non si riduca al tempo. Perché io credo che ci sia una grossa

analogia oggi tra il tempo, i soldi, le persone, la quantità di risorse, perché il criterio oggi è quello, ed il pericolo è di eliminare tutto il resto

D.: - Scusate, un accenno, una coda al mio intervento. Ho saputo recentemente — non mi pare sia venuto fuori questa sera — che dal 1° gennaio, appunto, un recente decreto del Ministero della Sanità prevede l'applicazione dei DRG ...

R.: ANGELA BRANDI - È un'informazione fresca di ... giornata.

La finanziaria contiene un emendamento di maggioranza che posticipa di tre anni i DRG, il pagamento a prestazioni, la chiusura degli ospedali con meno di 120 posti letto, e l'adeguamento dei requisiti minimi per le case di cura private. Per cui tutto rimane come prima.

L'emendamento è stato approvato già in commissione. Abbiamo altri tre anni per studiare.

D.: - Ciò non toglie che, come infermieri, dobbiamo comunque dimostrare quello che facciamo, attraverso anche quante volte il protocollo è stato applicato. Ovvio che non deve essere tutto ridotto al tempo, dobbiamo partire dal bisogno della persona. Ma, il protocollo rappresenta, ora come ora, il miglior modo di erogare una prestazione. Non ci viene imposto da un amministrativo, siamo noi infermieri che decidiamo come fare. In questo senso, e a mio giudizio, non è negativa la tempizzazione del protocollo.

R.: ANGELA BRANDI - Stiamo attenti a non quantificare, a non tempizzare soltanto protocolli relativi a tecniche, perché questo è un grosso rischio. Nei reparti di medicina dove il 90% delle persone anziane non è autosufficiente, di tecniche se ne fanno ben poche, potrebbe finire che qualcuno dica che non c'è bisogno di più di due infermieri. È questo il rischio grosso e dobbiamo condurre veramente una battaglia serrata e continua. Sono d'accordo che i protocolli vanno fatti, però stiamo attenti che parlare soltanto in termini di protocollo costituisce un rischio enorme per tutto il complesso dell'assistenza infermieristica.

R.: DONELLA FOSSATI - In area pediatrica per esempio, l'utilizzo di un protocollo per la venipuntura, non è come per un adulto: col bambino prima di fargli la venipuntura devi giocarci, fargli vedere la siringa, spiegargli ... I tempi si dilatano in una maniera incredibile. Quindi, io sono d'accordo sicuramente con lei, però bisogna tenere in considerazione tutta la parte della relazione, dell'analisi dei bisogni, della pianificazione.

Consentitemi: uno deve anche sedersi a pensare come risolvere un problema. Non siamo dei maghi che hanno il coniglio nel cappello! Bisognerà pensare ad un infermiere che sta seduto, davanti ad un computer o in riunione, nel senso che dobbiamo anche sviluppare la parte ideativa della nostra professione, non solo quella applicativa.

R.: ANGELA BRANDI - Non solo, pensiamo alle persone che hanno problemi di comunicazione con deficit della sfera sensoriale e dico: come si fa a quantificare il tempo destinato ad una persona che ha difficoltà di parola, che ha difficoltà di linguaggio, che ha difficoltà di comprensione? E noi dobbiamo rispondere anche ai suoi bisogni individuando i suoi problemi.

R.: ELIO DRIGO - Credo sia serio, in un'ottica di programmazione delle attività e dell'impiego delle risorse, fare discorsi di questo genere. Certo l'importante è tenere presente tutti gli elementi assistenziali e non soltanto la venipuntura o una mera tecnica. L'importante è che noi siamo in grado, come professione, di rimarcare questi aspetti.

Volevo ricordare che quanto abbiamo detto oggi, anche in una certa libertà, verrà pubblicato sugli Atti del Congresso. Appena saremo in grado di raccogliere tutto il materiale, trascriverlo, ricorreggerlo e stamparlo, ve li faremo avere.

A questo punto chiudiamo anche la sessione speciale. Ringrazio tutti per la partecipazione, mi scuso per il sindacalista assente.

GRAZIE dell'interessantissimo dibattito che è emerso.

Auguriamo a tutti: BUON LAVORO.

INDICE

ELIO DRIGO <i>Introduzione al tema del Congresso</i>	Pag.	5
PAOLA DI GIULIO <i>Il significato di qualità di vita nella struttura ospedaliera</i>	»	7
GIULIANA PITACCO <i>Il significato di «qualità di vita» per la persona assistita in Area Critica</i>	»	13
Alessandra Palumbo <i>Professionalità infermieristica, struttura e presidi sanitario-tecnologici per la qualità della vita in Area Critica</i>	»	21
DIBATTITO	»	31
Video-intervista «Qualità di vita in Area Critica»	»	36
ELENA CIRIELLO, GIANFRANCO CECINATI <i>La sindrome di Guillain-Barrè: lo stimolo della mente, l'infermiere, l'impotenza del corpo</i>	»	43
ANNUNZIATA PINZARI <i>Assistenza infermieristica al neonato affetto da ernia diaframmatica congenita: prima, durante e dopo il parto</i>	»	57
MAURA BELLI, ANTONELLA NERI <i>Etica e condivisione empatica per il paziente tracheotomizzato con protesi ventilatoria definitiva</i>	»	63
DIBATTITO	»	69
CORRADO MACCARI, FRANCESCO RICCI, ADRIANO VALERI <i>Terapie intensive e rianimazioni: visita dei familiari e rapporto infermiere-familiari</i>	»	81
GIOVANNI FERRO <i>Una testimonianza</i>	»	91
DIBATTITO	»	99
Video-intervista «Qualità di morte in Area Critica»	»	103

Tavola rotonda: <i>Morte e «qualità di morte» in ospedale e nelle unità operative di Area Critica</i>	»	107
MAURIZIO MORI	»	107
DONATELLA COZZI	»	115
MAURA BONVENTO	»	123
PIERANGELO SPADA		
<i>Competenza e abilità infermieristica per la qualità di morte</i>	»	125
DIBATTITO	»	137
CRISTINA MORINI		
<i>L'infermiere di Area Critica e il processo del morire: indagine conoscitiva</i>	»	153
MAURIZIO PACCIOTTI, PASQUA MUSO		
<i>«Do not resuscitate order» in UTIC: etica e modalità applicative di assistenza infermieristica</i>	»	179
M. SPEPI		
<i>La qualità della morte in terapia intensiva</i>	»	187
DIBATTITO	»	193
C. DEL PUP, L. ROVEREDO, E. SANTAROSSA, B. SARTOR		
<i>Qualità di vita, qualità di morte nel paziente oncologico in Area Critica</i>	»	197
A. NONINI, M. BORDIGNON		
<i>Analisi della qualità di vita dei neonati di basso peso</i>	»	209
SABRINA GIOVANNINI, GIOVANNA MARCHIONI		
<i>Dialogo con un bambino in terapia intensiva</i>	»	215
DIBATTITO	»	219
MASSIMO PANDOLFI		
<i>Consenso informato: nobile scopo o prassi discutibile?</i>	»	221
MILENA USAI		
<i>Etica, formazione ed empatia</i>	»	225
DIBATTITO	»	230
A. LOLLI		
<i>Relazione empatica, processo assistenziale e assistenza infermieristica</i>	»	237

<i>Indice</i>	309
ADRIANA DALPONTE	
<i>L'influenza della struttura e modello organizzativo in un processo assistenziale empatico</i>	» 243
DIBATTITO	» 253
SESSIONE SPECIALE: Profili professionali e mansionario per l'area infermieristica; formazione di base, complementare e laurea in scienze infermieristiche; contratto e rapporto di lavoro nelle aziende del S.S.N. con particolare riferimento all'area infermieristica	» 259
DIBATTITO	» 283

*Finito di stampare
nel mese di ottobre 1995
presso la Tipografia Tappini - Città di Castello (PG) ☎ (075) 855.81.94*

