La comunità professionale infermieristica e il fine-vita

Infermiera Dirigente Annamaria Marzi
Consigliere Nazionale Società Italiana Cure Palliative
Responsabile Hospice
Albinea (Reggio E.)

Scriveva la giovane **Etty Hillesum**, ebrea nell'Olanda occupata del 1941, "mi sento come un piccolo campo su cui si combattono i problemi, o almeno alcuni problemi del nostro tempo. L'unica cosa che si può fare è offrirsi umilmente come campo di battaglia. Quei problemi devono pur trovare ospitalità da qualche parte, trovare un luogo in cui possano combattere e placarsi, e noi, poveri piccoli uomini, noi dobbiamo aprir loro il nostro spazio interiore, **senza sfuggire**." [E. Hillesum, Adelfi1985]

E più avanti, nel 1943 dal campo di Westerbork: "Se noi salveremo i nostri corpi e basta dai campi di prigionia, dovunque essi siano, sarà troppo poco. Non si tratta infatti di conservare questa vita a ogni costo, ma di come la si conserva. A volte penso che **ogni situazione**, buona o cattiva, **possa arricchire l'uomo di nuove prospettive**. E se noi abbandoniamo al loro destino i duri fatti che dobbiamo irrevocabilmente affrontare - se non li ospitiamo nelle nostre teste e nei nostri cuori, per farli decantare e divenire fattori di crescita e di comprensione -, allora non siamo una generazione vitale." [E. Hillesum, 1990]

Gli Infermieri di fronte al fine-vita
Cosa è giusto ?

Il Contesto

I bisogni della persona

Il Codice deontologico

I valori di riferimento

Il Codice deontologico dell'infermiere

Articolo 35

L'infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita dell'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto

- **ambientale,**
- **fisico,**
- **psicologico,**
- **relazionale,**
- **spirituale.**

Criticità culturali

Che rappresentazione

abbiamo noi **professionisti sanitari**

di parole quali:

"palliative"

"terminale"

"hospice"

???

I Valori dominanti del nostro tempo: efficienza, produttività, bellezza, giovinezza, potere, beni materiali....l'identificazione con il corpo pressoché totale....

Morte come sconfitta definitiva, quindi non contemplata!

"La morte permea la vita, eppure la risposta pubblica alla morte continua a dividersi tra sensazionalismo e silenzio." Heath

MALATO e FAMIGLIA
IN UN MOMENTO DIFFICILE

- condizione di estrema fragilità e vulnerabilità
- i cambiamenti e quindi gli adattamenti richiesti sono consistenti
- ansia, dubbio, incertezza, paura fanno da padroni, in un cammino di consapevolezza estremamente doloroso
- interrogativi profondi, esistenziali che premono per avere risposta che dia senso a quanto si sta vivendo

STARE VICINO

Il malato grave e i suoi familiari hanno soprattutto bisogno di qualcuno che abbia il desiderio di comprenderli, di vedere la cose dal loro punto di vista

Di qualcuno che sappia stare in ascolto vero, con una presenza che diventa terapia!

CARTA DEI DIRITTI DEI MORENTI
(Comitato etico Fondazione Floriani, 1999)

Chi sta morendo ha diritto:

- a essere considerato come persona fino alla morte
- a essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole
- a non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere
- a partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà
- a esprimere le sue emozioni
- a non morire nell'isolamento e nella solitudine

Le **Cure Palliative** (“pallium” = mantello che protegge dal dolore e dagli altri sintomi) ,
concreta alternativa all’accanimento e all’eutanasia, esprimono la logica della "socializzazione” del morire in **alternativa alla “solitudine” e al “controllo”.**

Valorizzare la fase terminale vuol dire **introdurre il tempo del morire <u>nel campo della relazione</u>**: **abitarlo con la parola e con la presenza** per aiutare a viverlo in maniera degna.
Nel senso del “compimento”.

Jomain Ch., *Vivere l’ultimo istante,* Ed Paoline, Milano 1987

Le Cure palliative sono caratterizzate :

- **globalità** dell'intervento terapeutico (bio-psico-sociale-spirituale)
- valorizzazione delle risorse del malato come **persona** (con la sua storia, relazioni, reti sociali, valori ed attese)
- **pieno rispetto della "libertà** della persona" (avere cura della sua dignità)
- **azione transdisciplinare** per il progetto di cura
- **integrazione** professionale, **lavoro di equipe** e **rete** di cura (sociale e sanitario)
- **azione positiva orientata alla qualità di vita** fino all'ultimo istante
- **flessibilità nel percorso di cura** sia in termini di tipologia delle cure che di modalità di offerta

Cicely Saunders (fondatrice del 1° Hospice) era Infermiera

Filosofia delle Cure Palliative

e Codice deontologico dell'Infermiere

affermano gli stessi principi

- **Il rispetto per la dignità e l'individualità di ogni persona assistita**
- **La necessità del conforto e sollievo dal dolore,**
- **La relazione terapeutica come strumento per la ricerca di significato e di valore nella vita,**
- **Il supporto alla famiglia**
- **L'importanza del lavoro di equipe**

Movimento Hospice e Cure Palliative
Canada
valori e...parole-chiave

- DIGNITA'
- SCELTA
- COMPASSIONE
- VICINANZA
- SIGNIFICATO
- SUPPORTO
- COMUNITA'
- VITA

"***Morire non è un evento privo di senso***
anzi, le ultime fasi della vita
possono essere utili
al compiersi di una persona
e possono cambiare profondamente
chi le sta accanto.
Quando da un punto di vista medico
non c'è più nulla da fare,
si può ancora
amare ed essere amati."

Marie De Hennezel

L'EPOCA MODERNA È SEGNATA DA UNA **SPROPORZIONE CRESCENTE** TRA EVOLUZIONE TECNICO-SCIENTIFICA E **RIFLESSIONE ETICA**.

Qui si pone la questione della **proporzionalità delle cure**

rispetto agli oneri e vantaggi,

per il paziente, la famiglia, la collettività.

Non tutte le cure appaiono proporzionate tenendo conto degli oneri e dei vantaggi.

A volte ci chiediamo se certe 'cure' sono ancora forma della cura?

Noi infermieri siamo i professionisti che con maggior continuità stiamo accanto alle persone assistite e abbiamo più elementi di conoscenza, pertanto possiamo esercitare una vera e propria attività di ***advocacy***.

E come **comunità professionale** possiamo contribuire a scelte della società e della politica attente alla QdV

Un cenno autobiografico di Infermiera “imprenditiva”

… da dove sono partita: IL PROBLEMA

- L’aumento elevato dei malati oncologici in fase avanzata con necessità di assistenza continuativa
- un bisogno grande delle famiglie di essere aiutate e sollevate nella gestione di un malato oncologico in fase terminale
- il bisogno del malato di vivere dignitosamente il suo ultimo tratto di vita
- l’ospedale sempre più rivolto ai malati acuti e con riduzione di posti-letto

Assistere la persona fino alla fine

In quel tempo che viene definito dai più "quando non c'è più nulla da fare", perché non è più possibile una guarigione, in realtà c'è ancora molto da fare, c'è una persona sofferente affetta da una malattia inguaribile che porta con sé sintomi devastanti e merita di essere **accolta**, **ascoltata**, **compresa** ed **aiutata** nel percorso verso la fine della vita

Centro Residenziale Cure Palliative –Hospice
Casa Madonna dell'Uliveto
Albinea - Reggio Emilia

Hospice
"Casa Madonna dell'Uliveto"

- Edificio di proprietà della Diocesi in uso gratuito.
- Gestione da parte della cooperativa sociale "Madonna dell'Uliveto".
- Fondazione ONLUS per la raccolta di fondi per la ristrutturazione.
- Assistenza gratuita per i malati.
- Convenzione con l'AUSL di Reggio E. per la copertura dei costi di gestione (circa 65%).

Aperto 19 marzo 2001

HOSPICE

intensa
attività assistenziale
e
di accompagnamento

High touch

Low Tech

poca tecnologia sanitaria
perché inutile

Aver cura della persona fino alla fine

La cultura delle **cure palliative**
insegna che è ancora un tempo
vivo, intenso, significante,
in cui tanto ancora si può
fare, dire, pensare … un **tempo di cura**,
di **conforto**, di **valorizzazione**,
in cui è ancora possibile emozionarsi, ridere,
piangere, sperare, amare, desiderare, vivere!

Non ci si occupa solo dei malati…

….ma anche dei familiari

La filosofia del nostro servizio

Presa in cura globale cercando di <u>adattarsi giorno per giorno</u> alle esigenze di malati e familiari

Sollievo dal dolore e dagli altri sintomi, supporto ai problemi psico-socio-spirituali e cura attenta del corpo....

Hospice come CASA
a responsabilità infermieristica

- ambiente familiare e organizzazione che rispetti ritmi e abitudini
- 12 camere singole personalizzabili
- senza limitazione orari visite
- assistenza globale e personalizzata (n° adeguato di Infermieri e OSS)

ASSISTENZA MEDICA:

- Medico di Medicina Generale competente (motivato e formato) responsabile clinico del proprio assistito (**CONTINUITÀ col DOMICILIO)**

Casa Madonna dell'Uliveto

Per agire una **buona assistenza** personalizzata
è utile prendere le **distanze dall'organizzazione delle attività di routine.**
Un'assistenza che vuole essere confortevole come a casa, **deve** assecondare i **ritmi,** le esigenze, le priorità e i gusti della persona assistita,
non imporre scansioni temporali faticose.

scientia • caritas • pietas
Casa Madonna
dell'Uliveto

La filosofia del nostro servizio

Valorizzazione del limite, della complessità e dell'incertezza come elementi <u>umanizzanti</u>

Riconoscimento del <u>valore delle piccole cose</u> importanti per il malato, nella ricerca della <u>massima personalizzazione possibile</u>

La filosofia del nostro servizio

Integrazione col contesto per costruire la rete utile e possibile ad una valida continuità assistenziale

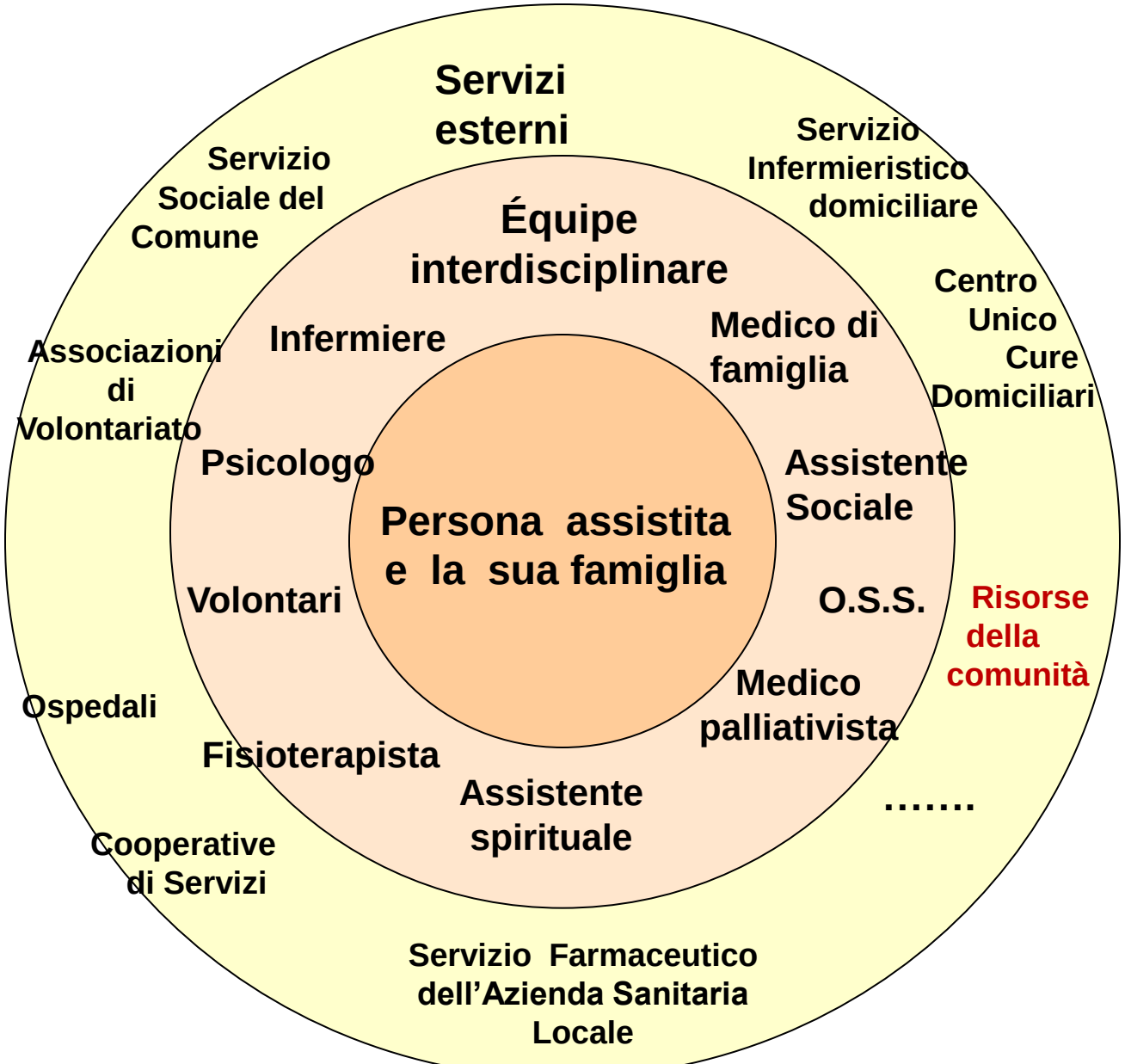
Impegno alla diffusione capillare della cultura delle cure palliative, fra i curanti e i cittadini

Lavoro di rete

- **formazione interprofessionale** (Medici, Infermieri e altri operatori) tra diversi servizi

- **incontri di informazione** ai cittadini e **dibattito** sulla morte e il morire oggi, per favorire un cambiamento **culturale**

La necessità di una équipe multidisciplinare e di un'organizzazione integrata



Formazione continua dell'equipe per supportare l'impegno richiesto:

- **Formazione come riflessione sull'esperienza, per elaborarla e renderla fonte di apprendimento**

- **Supervisione psicoemotiva dell'equipe**

- **Formazione che riconosca valore ai diversi saperi di cui ogni soggetto coinvolto è portatore**

Formazione e organizzazione

Una formazione che parta da ciò che c'è e non da ciò che dovrebbe esserci
(contesto, risorse umane e materiali, comprensioni,culture,...)

Formazione e organizzazione

Una formazione che, tenendo conto della complessità della vita, prenda atto del fatto che per tante problematiche non esistono soluzioni, ma modi parziali e incerti di accompagnare, da costruire di volta in volta nelle interazioni con i soggetti coinvolti, ciascuno portatore di saperi e di valori

L'etica della cura pone l'attenzione sui **bisogni**, sulla **volontà** come assunzione di responsabilità, sulle **conseguenze dell'azione**.

Sostiene una razionalità sociale che non si limita ai criteri di economicità ed efficacia, ma punta allo
sviluppo di qualità relazionali,
di **fiducia reciproca**,
di **rispetto delle differenze**,
di **promozione del rispetto di sé**.

Lizzola I. Aver cura della vita Città aperta edizioni 2002

Casa Madonna dell'Uliveto

Competenza etica

Consulenza etica
Discussione casi complessi

→ "Palestra/laboratorio di **bioetica pratica**"

- **sessioni deliberative**
- **dialoghi socratici**

condotti dal dr. Paolo Dordoni

filosofo bioeticista

c/o il Centro di Formazione Madonna dell'Uliveto

Etica della responsabilità

Insieme di metodologie e di forme di partecipazione che si fondano su un principio:

costruire, intorno ad un problema collettivo e alla ricerca delle sue possibili soluzioni, luoghi e momenti per una discussione razionale, argomentata, organizzata secondo regole condivise, inclusiva (che veda cioè la più ampia partecipazione possibile di tutti i punti di vista coinvolti), entro tempi rigorosamente prestabiliti, sulla base di una documentazione ampia, trasparente e paritaria

Etica della responsabilità

Si parla di <u>democrazia deliberativa</u> per definire
una forma di assunzione delle decisioni collettive

che è <u>democratica</u>
in quanto implica la partecipazione di
tutti coloro che coinvolti o toccati dalla decisione

che è <u>deliberativa</u>
in quanto prevede un processo decisionale
che si svolge attraverso argomenti
offerti *ai* e *dai* partecipanti,
orientati da comuni valori di razionalità e imparzialità

(Sen, 2009 Laura D'Addio)

Qualche esempio professionale …

- ➔ documentazione clinico-assistenziale (cartella/dossier individuale)
- ➔ discussione clinica del caso in team
- ➔ audit clinici
- ➔ comunità di pratica
- ➔ benchmarking

Lentamente muore chi diventa schiavo dell'abitudine,
ripetendo ogni giorno gli stessi percorsi,
chi non rischia e chi non cambia colore dei vestiti,
chi non parla e chi non conosce.
…
Lentamente muore chi non capovolge il tavolo,
chi è infelice sul lavoro,
chi non rischia la certezza per l'incertezza,
per inseguire un sogno,
chi non si permette almeno una volta nella vita
di fuggire dai consigli sensati.
…
Lentamente muore chi abbandona un progetto prima di iniziarlo,
chi non fa domande sugli argomenti che non conosce,
chi non risponde quando gli chiedono qualcosa che conosce.
Evitiamo la morte a piccole dosi,
ricordando sempre che essere vivo
richiede uno sforzo di gran lunga maggiore
del semplice fatto di respirare

Pablo Neruda

Riferimenti bibliografici

- Ashcroft R. **Making sense of Dignity**. J Med Ethics, 2005, 31: 679-8 - Brown D, McWilliam C, Ward-Griffin C. **Client-centred empowering partnering in nursing**. J Adv Nurs, 2006, 53(2): 160-8
- Del Bal N, Gastmans C, Dierckx de Casterlè B. **Nurses' involvement in the care of patients requesting euthanasia: a review of the literature.** Int J Nurs Stud, 2008 Apr; 45(4): 626-44
- Fagermoen MS, **Professional identity: values embedded in meaningful nursing practice.** J Adv Nurs, 1997, 25, 434-441
- Federazione Nazionale Collegi IPASVI. **Codice Deontologico dell'Infermiere, 2009**
- Gallanger A. **Dignity and respect for dignity. Two key health professional values: implication for nursing practice**. Nursing Ethics, 2004, 11(6): 587-99
- Moser A, Houtepen R,Widdershoven. **Patient autonomy in nurse-led shared care: a review of theoretical and empirical literature**. J Adv Nurs, 2007, 57(4): 357-365
- Woodward V. **Caring, patient autonomy and the stigma of paternalism**. J Adv Nurs, 1998, 28(5): 1046-52