SBK ASI

info

Periodico d'informazione sulle attività dell'associazione svizzera infermiere/i
Allegato alla rivista "Cure infermieristiche" N. 9/17

Sezione Ticino
Settembre 2017 - n. 3

Cronaca regionale:
Essere con chi lascia.
Ipotesi e sfide nell'accompagnamento alla persona morente e i mutamenti nel ruolo dei curanti.

Approfondimenti:
Il desiderio di morire:
il vissuto di due curanti

Visibilità:
Qualità percepita e soddisfazione:
il punto di vista delle famiglie

Liberi di scegliere

Dj Fabo in Svizzera per morire

Calendario attività ASI-SBK
Settembre 2017 - Gennaio 2018

www.asiticino.ch

info

Sezione Ticino
SBK ASI

Periodico d'informazione sulle attività dell'associazione svizzera infermiere/i
Allegato alla rivista "Cure infermieristiche" 9/17

Segretariato ASI
Via Simen 8
CH-6830 Chiasso
Tel. 091 682.29.31
Fax 091 682.29.32
E-mail:
segretariato@asiticino.ch
Sito internet:
www.asiticino.ch

Redazione
Mariano Cavolo
Roberto Guggiari
Pia Bagnaschi
Veronique Dayan

Supervisione
Pia Bagnaschi

Grafica e stampa
Arti grafiche Veladini, Lugano
www.veladini.ch

Foto copertina di Veronique Dayan

Accogliamo con piacere, articoli, progetti da pubblicare, non esitate a contattarci all'indirizzo: segretariato@asiticino.ch.
Le indicazioni in merito alla forma del testo sono pubblicate sul sito della sezione e possono essere scaricate direttamente:
www.asiticino.ch/index.php?id=96

SOMMARIO

Settembre 2017 - n. 3

3 Editoriale

Cronaca regionale

4 Convegno CPSI-SSSCI
Essere con chi lascia.
Ipotesi e sfide nell'accompagnamento alla persona morente e i mutamenti nel ruolo dei curanti.
(Antonello Ambrosio)

Approfondimenti

6 Suicidio assistito – Il desiderio di morire:
il vissuto di due curanti
(Marzia Sari e Monika Lopez)

9 Liberi di scegliere - DJ Fabo in Svizzera per morire

Visibilità

12 Qualità percepita e soddisfazione:
il punto di vista delle famiglie
(Luisa Lomazzi)

14 Depressione: parliamone
(Rosanna Amoruso)

Agenda

16 Calendario corsi

Suicidio assistito:
la ricerca di un equilibrio tra autodeterminazione del paziente e vissuti emotivi dei curanti

"Gli uomini dell'occidente vivono come se non dovessero morire mai e muoiono come se non avessero mai vissuto." (Dalai Lama)

Riprendendo la citazione del Dalai Lama, non è difficile immaginare quanto sia complesso e delicato parlare di suicidio assistito, in una società che vive sempre a mille all'ora e in cui argomenti come la morte e il morire vengono spesso nascosti o delegati alle organizzazioni sanitarie.
Organizzazioni che per missioni istituzionali, mandati di prestazione e aspetti culturali, sono improntate alla cura, alla guarigione, al mantenimento della vita.
Prima di addentrarci nella tematica del suicidio assistito, occorre essere in chiaro nei termini e differenziare l'eutanasia dal suicidio assistito. L'eutanasia, della quale non ci occuperemo in questa sede, è l'uccisione su richiesta e si definisce come: l'azione di uccidere intenzionalmente una persona, effettuata da un medico, per mezzo della somministrazione di farmaci, assecondando la richiesta volontaria e consapevole della persona stessa. Il suicidio assistito si definisce come: l'azione di aiutare intenzionalmente una persona a suicidarsi, rendendo disponibile la sostanza letale per l'auto somministrazione, assecondando la richiesta volontaria e consapevole della persona stessa. Nella stragrande maggioranza dei casi, parlare di suicidio assistito con coloro che hanno deciso di essere infermieri e quindi di curare l'altro, diventa un concetto che può sembrare contrapposto alla professione stessa di curante. È inevitabile quindi un'attenzione verso potenziali conflitti etici che potrebbero emergere affrontando questa tematica, non solo con i pazienti e la loro cerchia di persone significative, ma anche all'interno dei vari team. Team che per tradizione sono composti da persone di diverse culture, etnie, religioni, nonché da livelli di expertise diversi in funzione dell'età anagrafica e dell'esperienza professionale di ogni singolo infermiere.
Considerando che sempre più pazienti, nella pratica professionale, pongono domande relative al tema del suicidio assistito, in questo numero di INFO-ASI vogliamo occuparci di approfondire i vissuti dei curanti che si trovano confrontati con questa domanda e che comunque vogliono garantire il diritto di autodeterminazione del paziente.
Vorrei subito precisare che in Ticino il suicidio assistito nelle strutture sanitarie è vietato. Nel 2014 il Gran Consiglio Ticinese, su indicazione della Commissione speciale sanitaria, ha respinto un'iniziativa parlamentare che si prefiggeva di regolamentare il suicidio assistito all'interno di ospedali, cliniche, case anziani e istituti di cura ticinesi.
A livello nazionale, alcuni Cantoni quali Zurigo, Neuchâtel e Vaud hanno accolto una revisione legislativa che permetta ad un anziano residente in una casa per anziani di poter beneficiare del suicidio assistito all'interno della struttura stessa.
Che impatto hanno queste decisioni sul nostro lavoro? E soprattutto: cosa succede quando come infermiere, per motivi personali, religiosi, etici o quant'altro, mi trovo a dover fornire supporto e informazioni ai miei pazienti? Posso rifiutarmi di affrontare l'argomento con il paziente?
E se un paziente assegnato a me scegliesse di praticare il suicidio assistito?
Con gli approfondimenti di questo numero vogliamo quindi portare qualche spunto di riflessione e condivisione tra curanti, perché il suicidio assistito non riguarda più solo pazienti terminali oppure oncologici.
Con l'invecchiamento demografico e l'evoluzione di malattie croniche, come infermieri, dobbiamo essere pronti ad accogliere queste richieste e sviluppare gli strumenti giusti per farvi fronte.

Con la speranza di aver suscitato il vostro interesse, non mi resta che augurarvi una piacevole lettura.

Roberto Guggiari
Responsabile servizio infermieristico
Istituto Oncologico della Svizzera Italiana
Membro di Comitato Asi Ticino

Essere con chi lascia.

Ipotesi e sfide nell'accompagnamento alla persona morente e i mutamenti nel ruolo dei curanti.

Convegno organizzato dal Centro Professionale Sociosanitario Infermieristico.

di Antonello Ambrosio

Il 24 di maggio scorso si é tenuto un interessantissimo convegno, organizzato presso il Palazzo dei Congressi di Lugano, attorno al tema della morte. Segue l'intervento di uno dei relatori del Convegno.

A cosa siamo chiamati in veste di infermieri quando ci troviamo al cospetto di persone confrontate con il lutto? A quali difficoltà siamo chiamati in queste circostanze?

Sono situazioni simili per dinamiche e potenzialmente diverse per declinazione; ci sono i lutti attesi, quelli così improvvisi che avranno anche il sapore di un'imboscata, quelli quasi sospirati, tanta è la sofferenza costante che generano e gli strumenti spuntati di una medicina che retrocede imbarazzata, che poco o nulla può. Sono i lutti nella cornice di una camera d'ospedale oppure di una casa per anziani, talvolta la strada. Ma sono e saranno sempre luoghi difficili da abitare perché la separazione non è mai mitosi ma è sempre lacerazione. Dimensione dove ognuno, prendendo a prestito il titolo di un testo di Fallada, muore solo e il morire è sempre un fenomeno sociale che prevede la morte fisica di colui che ci lascia e una morte psichica per coloro che restano, tanto una parte dell'anima avrà la dimensione dell'amputazione. È il tempo in cui ognuno, da solo, giunge sul ciglio di un orizzonte che a dipendenza delle proprie credenze profonde, pur nello squassamento potrà essere affidamento, per altri baratro oppure il sipario denso e imperscrutabile di un oltre mai interrogato.

Quando penso al lutto non posso evitare di pensare a come i diari di Hetty Hillesum si concludono: "si vorrebbe essere balsamo per molte ferite". Mi sono chiesto a lungo perché proprio quella frase, io che non ho certo una cultura da citazioni, mi resta impressa. È il condizionale che nel giro di poche lettere, racchiude desiderio e frustrazione. Ricordo che da bambini, nei cortili delle ricreazioni si giocava a rincorrersi e quando capivi che il pericolo era imminente tiravi dritto per delle isole di salvezza in cui il tuo antagonista non poteva toccarti; al giungere dell'isola gridavi *vivis* e ti sentivi salvato.

Il *si vorrebbe* come luogo franco, come isola del *vivis*, il desiderio di potere traghettare il loro ma pure il tuo dolore verso la salvezza.

Ma c'è pure il *si vorrebbe* dell'impotenza, che al solito segue immediatamente quella del desiderio, quando capisci che nessuna terra di *vivis* sarà raggiungibile.

Una delle relatrici che ha preso parola durante il pomeriggio ha intitolato un suo testo "Acrobatica del morire". Non sappiamo bene cosa sia questa acrobatica del morire, pur intuendola, ma conosciamo come curanti molto bene cosa sia l'acrobatica del curare. Non è il gesto atletico di un triplo salto mortale che

Il *si vorrebbe* come luogo franco, come isola del *vivis*, il desiderio di potere traghettare il loro ma pure il tuo dolore verso la salvezza

Sono due le cose che i pazienti chiedono alle istituzioni sanitarie, di essere guariti e di essere curati. La prima non sempre è possibile, ma sempre e fino alla fine chiederanno di essere curati

tiene col fiato sospeso il pubblico che poi applaude con un gesto liberatorio la presa del trapezio; quello del curante è il gesto del funambolo in bilico tra due versanti. Restare e resistere come posizione etica, morale oppure semplicemente professionale perché crediamo o intuiamo di avere, per quanto marginale, una funzione e la tentazione dell'abbandonare, tanto il dolore è insopportabile. Un abbandono che non prevede forzatamente l'uscita dalla scena ma può prendere a paravento un gesto tecnico e inutile, perché conosciamo molto bene l'imbarazzo del silenzio e dell'immobilità.
Perché la fine è la fine, e propone una serie di fotogrammi esistenzialmente fondamentali. Ve ne sono altri nella nostra vita, certamente quelli della nascita e dei momenti cardinali, i giri di boa in cui la vita assume traiettorie significative. Il matrimonio, la nascita dei figli, altre ancora sono orzate. Talvolta la fine diventa la chiave di lettura di un'esistenza intera oppure elemento di significanza di una storia. Nei fotogrammi finali si coagulano le tessere spirituali oppure morali di un quadro che ai nostri occhi appare ancora come incompiuto.
E allora cosa ci facciamo, come infermieri, al cospetto di questa difficoltà che evidentemente ci supera per vastità? Ritengo che la nostra presenza non possa trovare una funzione dicibile, certamente cerchiamo di trasformare l'istituzione in un luogo privo di spigoli ulteriori attraverso gesti fin quasi banali, la presenza di fazzoletti, di un cestino, dell'acqua da bere, un telefono prestato, mostrare un percorso, la chiamata di un assistente spirituale, l'organizzazione per uno spazio privato, sedie, indicazioni operative.

Ma avvertiamo tutta la sproporzione di un gesto che sfiora l'inutile, se non fosse che senza questi gesti inutili una tristezza disadorna farebbe da perimetro; la consapevolezza di permettere alle fasi iniziali di un lutto di non includere il sentimento della miseria, la consapevolezza di essere esistenzialmente marginali eppure funzionali e la consapevolezza che in quei momenti il volto istituzionale prende a prestito i nostri gesti e le nostre facce.
La professione infermieristica è sempre stata e dovrà sempre essere una professione assistenziale, nonostante la burocratizzazione e i pretesti tecnologici soggiacenti.
Sono due le cose che i pazienti chiedono alle istituzioni sanitarie, di essere guariti e di essere curati. La prima non sempre è possibile, ma sempre e fino alla fine chiederanno di essere curati e l'avere cura sarà sempre il nostro obiettivo. Con meno di questo avremo fallito e fatto un altro mestiere, che trasforma il curante in un funzionario della cura.
Suona inevitabilmente lezioso, ma è sufficiente mettersi in situazione di affidare le persone che più abbiamo care per comprendere immediatamente e senza dubbio quali sono le prestazioni e le attenzioni che chiediamo a dei curanti.
Al pari di terzini che impediscono lo sguarnimento della porta, abbandonate le nostre posizioni non possiamo che perdere tutti. ■

* **Antonello Ambrosio**
Centro Professionale Sociosanitario Infermieristico. Docente e Coordinatore Formazione Cure Urgenti e Pronto Soccorso

Suicidio assistito

Il desiderio di morire: il vissuto di due curanti

di Marzia Sari
e Monika Lopez

Ognuno di noi possiede una sua coscienza e conoscenza della morte e ognuno di noi è libero di scegliere come approcciarsi, quale sensazione gli provoca e quali stati d'animo. Di seguito verranno raccontate due esperienze simili, ma vissute diversamente, da due infermiere, Marzia Sari e Monika Lopez, entrambe in servizio nell'unità di Cure Palliative dello IOSI (Istituto Oncologico Svizzera Italiana) Bellinzona.

Mi chiamo Marzia Sari, sono un'infermiera con diversi anni d'esperienza nel campo medico/chirurgico, ho sempre svolto il mio lavoro per curare al meglio i miei pazienti, di principio sono contro l'accanimento terapeutico, ma non ho mai pensato all'autodeterminazione nella morte. Conoscevo il S.A. (suicidio assistito) solo per sentito dire o solo perché alcuni dei pazienti curati, ancora in un discreto stato di salute, alla domanda sulle direttive anticipate rispondeva di avere EXIT ma, personalmente e professionalmente, non ho mai approfondito il significato profondo di questa scelta né tantomeno su come avvenisse. Solo pochi mesi fa ho maturato la scelta di trasferirmi in Cure Palliative e qui in brevissimo tempo mi sono dovuta confrontare con la scelta di alcuni pazienti di ricorrere al S.A.

"Meglio morire che perdere l'autonomia"

Poco dopo il mio trasferimento in Cure Palliative ho accolto un paziente che durante il colloquio di ammissione mi disse di essere iscritto ad EXIT e al quale ricorrerà quando il progredire della malattia lo porterà a non essere più autosufficiente. Durante il colloquio appariva sereno, convinto e deciso nella sua scelta. Premetto che il campo oncologico mi ha sempre interessato ma non ho mai fatto studi approfonditi su tutte le possibili conseguenze delle diverse malattie, quindi non immaginavo neanche che questa scelta a volte potesse essere messa in pratica. Ebbene quel giorno mi sono trovata confrontata con un paziente che conosceva a fondo la sua patologia, carcinoma polmonare con metastasi ossee, che era ben a conoscenza di tutte le possibili conseguenze del suo progredire e che quindi aveva, subito dopo la diagnosi, fatto l'iscrizione a EXIT.
In quel momento mi sono chiesta che valore avesse per quest'uomo l'autonomia, per lui l'impossibilità a deambulare era vista come peggio della morte, l'invalidità vista come dipendenza dagli altri e come impossibilità ad avere, ai suoi occhi, una vita dignitosa.
La prima domanda che mi sono posta è stata: ma io sarei in grado di definire realmente quali sono i valori essenziali della mia vita, a quale di questi valori non potrei assolutamen-

In quel momento mi sono chiesta che valore avesse per quest'uomo l'autonomia, per lui l'impossibilità a deambulare era vista come peggio della morte

te rinunciare? A quale valore do la stessa importanza che alla vita? Guardandomi nel profondo ho risposto ad alcune di queste domande ma in tutta onestà non so se avrei il coraggio di ricorrere al S.A.
Il paziente nel giro di una settimana fu dimesso, i dolori alla schiena dovuti alle metastasi ossee, per i quali era stato necessario il ricovero, erano ben palliati. Dimesso il paziente l'argomento S.A. mi era ancora poco vicino.
Dopo circa 15 giorni lo stesso paziente rientra in reparto d'urgenza in quanto al domicilio inizia a manifestare i primi sintomi di compressione midollare che vengono poi confermati con la TC (tomografia computerizzata). In quel momento si trova confrontato con il peggioramento della sua situazione clinica e con la disabilità che aveva sempre detto di non poter sopportare. Al momento del ricovero manifesta immediatamente la sua intenzione, se non vi sono margini per tornare a camminare, ricorrerà al S.A. Nei lunghi colloqui, durante i turni di lavoro, ho instaurato con questo paziente un rapporto di fiducia nel quale lui parlava liberamente delle sue sensazioni, delle sue emozioni e delle sue motivazioni, mi raccontava di quello che amava fare e che nella situazione in cui era non poteva più fare, era realmente conscio, lucido e convinto di quello che avrebbe fatto di lì a poco. Io invece faticavo, non a capire la sua scelta, ma a immaginare me in quella situazione: sarei stata altrettanto lucida, decisa? Sarei stata in grado di rinunciare alla vita, alla mia famiglia, alle mie cose? È vero che la morte fa parte della vita, ma spaventa, spaventa l'idea del dover decidere cosa fare in situazioni come queste. Bisogna essere veramente autodeterminati in questa scelta e bisogna essere lucidi nel prepararsi. Noi non pensiamo mai alla morte, la vediamo come una cosa lontana ma, se ci pensiamo veramente, ognuno di noi è sulla terra solo di passaggio e se in questo passaggio siamo quasi sempre liberi di decidere per noi, insomma siamo padroni della nostra vita, allora perché non dobbiamo decidere anche come morire nel caso di malattie incurabili. La strada è quella: con il S.A. decidi tu quando, è un po' come battere la fine sul tempo. È un'anticipazione dell'evento, forse spaventa di più la sofferenza nell'arrivarci che non il decidere di farlo.

Venerdì sera salutai il paziente: prima di entrare in camera mi feci mille domande, come si saluta una persona che il giorno successivo cesserà di vivere per scelta?

La morte fa piangere

Le mie riflessioni più difficili però sono avvenute nel momento in cui è partita la vera e propria organizzazione, dal momento in cui il paziente ha deciso di eseguire l'atto sono susseguiti tutti i colloqui da parte di EXIT, colloqui a cui io ovviamente non ho assistito. Mi è rimasto impresso il luogo dove aveva deciso di terminare la sua vita terrena, in sala su una poltrona, a casa sua. Bene in quella settimana, per sua scelta la sua ultima settimana, mi sono fatta mille domande, in primis come rapportarmi con lui, lo scambio colloquiale in parte non era più lo stesso, siamo abituati a rapportarci con gli altri pensando sempre al domani, il suo domani era limitato. Mi sono chiesta mille volte cosa potrebbe desiderare di fare una persona durante gli ultimi giorni della sua vita? Sarà realmente pronto ad abbandonare la vita terrena? Lui raccontava che durante la malattia si era preparato e che aveva sistemato tutto, l'unico rammarico che gli restava era quello di lasciare la moglie. Noi siamo liberi di scegliere ma a volte le nostre scelte influiscono sugli altri, è normale che si pensi a chi resta, ma nel suo caso o nel caso di molte persone che scelgono questa anticipazione della morte non vi sono molte altre alternative, o aspetti che il male ti consumi rinunciando alla tua dignità, ai tuoi valori, oppure per una volta diventi "egoista" e pensi alla tua morte senza ulteriori sofferenze.
Venerdì sera salutai il paziente: prima di entrare in camera mi feci mille domande, come si saluta una persona che il giorno successivo cesserà di vivere per scelta? Che emozione mi provocherà? Riuscirò a essere professionale e a non piangere? Si perché la morte fa piangere. Entrai nella sua stanza, non come infermiera ma come una persona che gli era stata vicina in un momento particolare della sua vita, lo salutai abbracciandolo. Ci fu un lungo silenzio e poi gli augurai "buon viaggio", non mi preparai il discorso uscì tutto spontaneamente, gli dissi che quel sabato mattina alle 11 io avrei pensato a lui, lui mi ringraziò piangendo e mi disse "Sono contento di averti incontrata ti porterò sempre nel cuore". Abbiamo pianto insieme, chiesi scusa delle mie lacrime, e lui serenamente mi disse: "le tue lacrime sono vita, spesso mi chiedo come facciate voi ad affrontare quotidianamente queste situazioni e chi vi da la forza". A volte me lo chiedo anch'io.
Tutto questo ti smuove dentro un'infinità di emozioni, di sensazioni, di domande, la morte in tutte le sue forme e dimensioni spaventa ma fa comunque parte della vita.

Mi chiamo Monika Lopez, sono infermiera da 24 anni, lavoro da molti anni in ospedale e la mia esperienza lavorativa è iniziata nei reparti di medicina interna, dopo parecchi anni ho deciso di andare a lavorare in U.C.P. (Unità di Cure Palliative) e sono in questo reparto da 11 anni. Durante i miei primi anni di esperienza lavorativa non ho mai sentito parlare di S.A., mi sono sentita confrontata con questo principio di autodeterminazione solo dopo qualche anno che lavoravo in U.C.P. In dicembre, qualche anno fa fu ricoverato un paziente con diagnosi recente di tumore avanzato e nessuna possibilità di terapie. Questo paziente durante la degenza chiese di potersi iscrivere ad EXIT ed avere un colloquio con l'organizzazione per

stabilire una data, a breve termine, per eseguire il S.A. Per me il compito in questo caso fu semplice, non partecipai ai colloqui, ma feci delle fotocopie del contratto stipulato tra EXIT e il paziente. Ricordo in quell'occasione, mentre facevo le fotocopie del documento, di aver notato la cifra da pagare e pensai che era costoso morire su richiesta. Dopo due giorni il paziente fu dimesso e non sentii più parlare di lui. Dopo qualche anno in UCP ho seguito il corso di specializzazione in C.P. (Cure Palliative) a San Gallo, corso suddiviso in moduli. Uno di questi trattava del S.A. Durante questo corso ho studiato e imparato la differenza tra S.A., suicidio, omicidio, suicidio diretto e indiretto, le leggi e le diverse associazioni presenti sul territorio svizzero. Fu un pomeriggio interessante e mi sentii preparata per affrontare in futuro la richiesta di S.A. Durante questo percorso pensai che la conoscenza teorica delle varie modalità e il fatto che questo non potesse essere effettuato nel mio ambito lavorativo mi faceva sentire più tranquilla: non potevo essere coinvolta direttamente nell'atto e quindi non avrei dovuto avere un coinvolgimento emotivo. Mi sbagliavo.

Una decisione difficile da capire

Solo poco tempo dopo mi dovetti confrontare con una paziente ricoverata nel nostro reparto con diagnosi di tumore uterino, la paziente presentava perdite vaginali importanti, e dolori che dopo l'impostazione della terapia antalgica erano ben palliati. La paziente durante il ricovero espresse il desiderio di non voler continuare a vivere. Non era più soddisfatta della qualità di vita, sentiva che il tumore e i suoi sintomi le stavano rubando la dignità. Durante la degenza eseguì il colloquio con l'associazione di EXIT e stabilì in accordo con i medici la data della sua dimissione per poi poter procedere il giorno dopo al SA. Da quel momento in poi la paziente si sentì sollevata e divenne, ai miei occhi, euforica.

La libertà di decidere quanto farsi coinvolgere

Fu difficile per il nostro team infermieristico riuscire a capire la sua decisone in quanto era autosufficiente ma, le perdite causate dalla malattia e le limitazioni indotte, le rendevano la vita non più degna di essere vissuta. Dopo una settimana dalla dimissione ci incontrammo con il capo clinica per un debriefing (valutazione finale di un processo) per avere un momento di scambio e raccontarci come era avvenuto a casa il SA. Il capo clinica raccontò che fecero molta fatica a posizionare una via venosa senza la quale la paziente non poteva iniettarsi il farmaco letale. La paziente era affetta da una sindrome di malassorbimento dei farmaci, legati alla sua malattia tumorale, e che quindi non avrebbe potuto ricorrere all'assunzione dei farmaci per via orale. Il medico ci raccontò che la paziente era stata punta più volte e che questo le aveva provocato sofferenza. Durante quell'incontro, il medico, ci chiese cosa ne pensavamo nel dimettere i pazienti, con problematiche come quella appena citata, con accessi venosi. Ed ecco il coinvolgimento tanto temuto, non perché questi pazienti per l'atto del suicidio vanno a casa io non mi devo confrontare. Avevo pensato fino a quel momento che era possibile non farlo, ciò che non vedo e non sento non mi deve interessare. La via venosa in discussione l'avevo posizionata io, ma solo per iniettare i farmaci che alleviavano il sintomo del dolore e quando la posizionai certo non avevo pensato che sarebbe stata necessaria per il SA. In quel momento non mi sentii di dare una risposa definitiva, da un lato mi era dispiaciuto molto che la paziente soffrì per l'incanulamento della vena, dall'altra non avrei voluto che fosse dimessa con l'accesso venoso posizionato da me. Se avessi potuto scegliere non avrei voluto sapere questa cosa per non dovermi confrontare. Poi circa un mese fa anch'io ho conosciuto il paziente descritto dalla mia collega. Io questo paziente l'ho seguito poco direttamente, e pensai che questa volta non mi sarei sentita coinvolta, ma i colleghi ne parlavano, il paziente e la moglie ne parlavano, e volente o nolente mi trovai confrontata. Tanti colleghi del mio team dicono che per concludere bene il processo è utile avere un riscontro finale e sapere come è andato il S.A. a casa. Io penso che a me non serve e non lo voglio, perché voglio ancora questa libertà di scelta nel non sapere tutti i dettagli.

Concludendo possiamo affermare che sia professionalmente che umanamente ognuno di noi reagisce alla situazione che provoca la morte in modo diverso e fortunatamente anche in questo esiste la libertà di decidere quanto farsi coinvolgere. Ma di una cosa siamo convinte: la morte è un argomento che spaventa, non sempre ne vogliamo parlare e ne vogliamo sentire parlare, ma tutti dovremmo riflettere su cosa significhi per noi la vita, senza necessariamente doverci confrontare con il S.A. ■

La via venosa in discussione l'avevo posizionata io, ma solo per iniettare i farmaci che alleviavano il sintomo del dolore e quando la posizionai certo non avevo pensato che sarebbe stata necessaria per il SA

* **Marzia Sari**, ha conseguito la laurea triennale presso l'Università dell'Insubria di Varese nel 2005, ha lavorato nell'Unità Operativa di Malattie infettive e tropicali all'Ospedale di Circolo fondazione Macchi fino al 2010. Dal 2010 al 2013 all'Ars Medica Clinic di Gravesano, dal 2013 a inizio 2017 in medicina presso l'Ente ospedaliero cantonale OSG. Da marzo 2017 IOSI Unità di Cure Palliative.

* **Monika Lopez**, ha frequentato la scuola per infermieri al Kantonsspital di Aarau dal 1989-1992. Dal 1992-2006 ha lavorato nei reparti di medicina al San Giovanni a Bellinzona. Dal 2006 lavora in unità di cure palliative presso lo IOSI (Istituto oncologico svizzera italiana) con la specializzazione in cure palliative B2 a San Gallo dal 2012-14.

Liberi di scegliere.

Dj Fabo in Svizzera per morire.

di Daniela Tosi-Imperatori*

Fabiano Antoniani, meglio conosciuto come Dj Fabo, italiano, a 37 anni, il 13 giugno 2014 in seguito a un incidente d'auto rimane cieco e tetraplegico. Per due anni continua a curarsi, anche sperimentando nuove terapie, purtroppo, dice lui, senza risultati. Manda un video messaggio di due minuti al Presidente della Repubblica Italiana in cui riassume la propria storia e gli chiede di intervenire perché si sblocchi la proposta di legge per legalizzare l'eutanasia. A 39 anni Dj Fabo non può più animare le notti in musica; è cieco e tetraplegico, «bloccato a letto immerso in una notte senza fine», dice. Vuole poter morire e per questo si rivolge a un'associazione italiana impegnata per la libertà di ricerca scientifica e per i diritti civili dei cittadini in ogni fase della loro vita che lo aiuta ad arrivare in Svizzera per praticare il suicidio assistito il 27 febbraio 2017; scelta impossibile in Italia.
Il dibattito mediatico che, come altre volte per altri casi simili nel nostro Cantone e nella vicina Italia, si è acceso attorno a questo caso, ha rivelato come i termini del tema non siano sempre del tutto chiari anche per gli addetti ai lavori.

Chiariamo i termini.
Suicidio assistito

È l'atto del morire provocato dal farmaco, pentobarbitale sodico in dosi letali, sciolto in acqua, che il paziente deve bere autonomamente o sciolto in un'infusione che il paziente deve azionare sempre senza aiuti esterni affinché il farmaco entri nell'organismo.
Dalla stampa italiana apprendiamo che Dj Fabo per poter aderire alla condizione descritta sopra e stabilita dalle associazioni di aiuto al suicidio, ha morso un pulsante che ha causato l'iniezione del farmaco.
È legale? In Svizzera l'unico articolo di legge contenuto nel Codice Penale attinente alla pratica di suicidio assistito recita:

"**Art. 115** Omicidio./Istigazione e aiuto al suicidio Chiunque per motivi egoistici istiga alcuno al suicidio o gli presta aiuto è punito, se il suicidio è stato consumato o tentato, con una pena detentiva sino a cinque anni o con una pena pecuniaria."[1]

Questo articolo si situa in una visione liberale e laica dell'esistenza umana che mette in primo piano il principio di autonomia, fatto salvo la questione dei motivi egoistici.
A livello federale, dopo vari rapporti e consultazioni promossi a partire dal 2006, nel 2011, si è deciso di rinunciare a disciplinare ulteriormente l'assistenza organizzata al suicidio nel diritto penale.
Come, quando, dove avvenga il fatto e quale sia lo stato di salute del richiedente non concerne il legislatore. La legge dunque non ci aiuta quando ci troviamo a studiare un caso come quello di Fabo.

Eutanasia attiva diretta

Si tratta dell'omicidio destinato ad abbreviare le sofferenze altrui. Punibile nel diritto penale attuale secondo gli articoli 111 (omicidio), 114 (omicidio su domanda della vittima), 113 (omicidio passionale)

Eutanasia attiva indiretta

Quando, per attenuare delle sofferenze, si usano mezzi che potrebbero anche avere come effetto di raccorciare la durata della vita.
Non è regolato nel codice penale attuale, ma è considerato, con alcune sfumature, come ammissibile.

Eutanasia passiva

È la rinuncia ad avviare o il sospendere terapie di sostentamento vitale. Questa forma di assistenza al suicidio, prescritta generalmente da un medico, non costituisce un comportamento punibile.

Qualche interrogativo morale

Dunque in Svizzera, la discussione sul suicidio assistito rimane in balia di posizioni individuali a dipendenza di convinzioni e credenze personali. Anche l'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche si è più volte chinata sulla questione; Samia Hurst bioeticista partecipa al progetto "Decisioni mediche nella fine della vita: frequenza e tendenza in Svizzera" nel quadro del programma nazionale di ricerca 67 "Fin de vie"; in questo studio è contemplato anche il capitolo del suicidio assistito. In un'intervista Samia Hurst sostiene che il numero di astensioni terapeutiche, sedazioni palliative e i casi di assistenza al suicidio sono aumentate[2].

1 https://www.admin.ch/opc/it/classified-compilation/19370083/index.html#a114
2 Bollettino dei medici svizzeri 2017;98(14):429-430

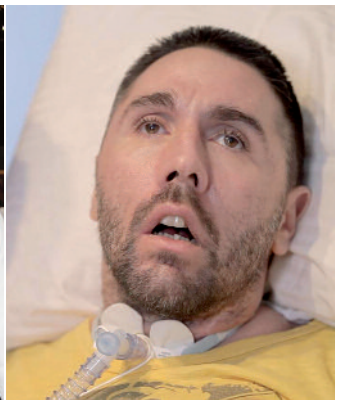
Da parte sua dal 2011 il Consiglio Federale continua a promuovere da una parte la prevenzione dei suicidi per ridurne il numero e dall'altra le cure palliative; nel messaggio si legge che: "Il pacchetto di misure contribuirà a rafforzare il diritto all'autodeterminazione". Malgrado ciò continua ad aumentare in modo significativo il numero di suicidi assistiti praticati nel Canton Ticino: se sino al 2014 le pratiche non superavano le 18 unità, dall'anno scorso sono esplose e il numero è salito a fine anno a circa 60 sul suolo cantonale. Non più solo Exit che si occupa solo di cittadini svizzeri, ma altre associazioni che si occupano anche di cittadini stranieri si sono nel frattempo insediate; si ricorderà l'Associazione Liberty Life a Melano o l'Associazione Carpe Diem a Chiasso.

Un primo interrogativo etico può riferirsi alle persone che operano per queste Associazioni. Secondo l'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche il suicidio assistito non è considerata una pratica sanitaria né è svolta necessariamente da operatori sanitari che non sottostanno dunque alla Legge sanitaria. L'unico aspetto di competenza sanitaria è la prescrizione del farmaco letale, da parte di un medico e la fornitura dello stesso da parte di un farmacista. Altre persone che si sono occupate fino a quel momento del paziente saranno escluse dall'atto finale.

Da un altro punto di vista ci si può chiedere quale tipo di aiuto, di conforto, di vicinanza e di accoglienza si offre alle persone che richiedono il suicidio assistito che, pur nell'autodeterminazione, sono comunque lasciate ai margini di una presa in carico sanitaria, e che, a volte si devono sobbarcare anche conflitti familiari relativi alla loro decisione. Come il caso dell'ultraottantenne ginevrino che aveva previsto di morire con Exit il 18 ottobre scorso, ma due dei suoi fratelli, secondo i quali egli soffriva di depressione e non era in fin di vita, lo avevano fermato nel suo intento tramite un'azione giudiziaria contro Exit. L'uomo si è poi suicidato in altro modo.

Tra una legge che lascia ampio spazio decisionale e una prassi che riguarda spesso aspetti clinici che determinano la decisione dei richiedenti facendo valere il principio di autodeterminazione, per la prassi di suicidio assistito, i sanitari sono poco coinvolti. La riflessione va certamente approfondita anche tra queste categorie di professionisti.

E ancora: si diceva più sopra che Dj Fabo ha morso un pulsante affinché il farmaco potesse entrare nel suo organismo in modo da rispettare la condizione che il paziente stesso abbia ancora una parte attiva nella procedura. Ci si può chiedere come è attuabile per quei pazienti che hanno superato il grado di incapacità a compiere il gesto, come ad esempio



pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica gravemente compromessi da problemi che la patologia provoca.

Vero è che questo elemento permette da una parte di avere la sicurezza che la persona è determinata fino all'ultimo istante di vita , come dire "sono sempre io a decidere" fino all'ultima destinazione. A questo proposito Luciana Caglio scrive: "In pratica optando per una fine su misura, personalizzata, si rifiuta implicitamente di sottostare ai colpi del destino, di dominare l'imprevedibilità, di cavarsela come meglio si crede. Un diritto dell'uomo contemporaneo o una pretesa in fondo irragionevole?"[3]

Altra questione è certamente quella finanziaria. L'Associazione Carpe Diem che si occupa anche di pazienti stranieri, ha pubblicamente reso noto la cifra che il richiedente paga per la prassi: 10.000 euro da suddividere tra le spese varie che la pratica comporta. Nonostante i giustificativi portati dalla responsabile dell'associazione, un quotidiano di qualche mese fa titolava così la questione: "È eticamente sbagliato far pagare 10.000 euro per morire". E si può aggiungere: quale è il limite finanziario accettabile per non sconfinare nei fini egoistici?

Siamo liberi di decidere?

Gli interrogativi morali che la questione solleva sono molteplici, in particolare il dibattito si snoda spesso attorno alla legittimità della libertà di scelta e del principio di autodeterminazione.

Della questione si sono occupati, e continuano ad occuparsene, filosofi, scienziati, la chiesa e più recentemente le neuroscienze.

Filosofi e scienziati con idee spesso contrapposte. Schopenhauer scrive: "L'uomo può sì fare ciò che vuole, ma non può volere ciò che vuole"[4]; dunque una libertà parziale. Il fisico danese Niels Bohr, uno dei protagonisti della meccanica quantistica, sostiene che "ci sono due tipi di verità: le verità semplici, dove gli opposti sono chiaramente assurdi, e le verità profonde, riconoscibili dal fatto che l'opposto è a sua volta una profonda verità"[5]; come dire che tutto è spiegabile.

Gli interrogativi morali che la questione solleva sono molteplici, in particolare il dibattito si snoda spesso attorno alla legittimità della libertà di scelta

3 Luciana Caglio, *Come voglio io: fino all'ultimo traguardo,* Azione 6 marzo 2017. N. 10

Nell'era di Papa Francesco il dibattito attorno ai temi di ordine morale assumono sempre più spesso toni meno aspri rispetto al passato

Per la Chiesa e il catechismo attualmente in vigore "ognuno grazie alla ragione è capace di comprendere l'ordine delle cose e grazie alla volontà è capace di orientarsi da sé al suo vero bene"[6]; dunque ciò gli permetterà di effettuare liberamente le scelte più giuste. Nell'era di Papa Francesco il dibattito attorno ai temi di ordine morale assumono sempre più spesso toni meno aspri rispetto al passato in cui le posizioni tra cattolici e laici si manifestavano con scontri più che con pacate e distese discussioni per mettere a fuoco con chiarezza, e senza accuse reciproche, le rispettive posizioni. Si pensi al dibattito giunto in Parlamento in Italia sul testamento biologico nei giorni in cui il dibattito sulla sospensione dell'alimentazione artificiale a Eluana Englaro era acceso. La strada tracciata da Bergoglio non è nella liberalizzazione della volontà individuale e dunque nella libertà di scelta per i temi morali, ma piuttosto nella dottrina dell'amore e della misericordia che potrebbe aprire una nuova stagione di dialogo per affrontare temi bioetici dai contenuti a volte profondamente laceranti.

Vito Mancuso, teologo italiano, sostiene che per essere liberi ci vuole coraggio: "…il coraggio di sottrarsi al pensiero dominante e scoprire nuovi valori in cui credere; il coraggio di scrollarsi di dosso le convinzioni che ci soffocano e costruire un rapporto autentico con gli altri e con se stessi; il coraggio di essere liberi per diventare veramente chi siamo."[7] Per fare ciò però è necessario scrollarsi di dosso ogni forma di dualismo, in particolare la necessità di superare la questione se siamo anima o siamo neuroni e partire dal presupposto che le due vie possono essere percorse parallelamente. La libertà è percepita generalmente come assenza di schiavitù da situazioni esterne, ma anche schiavitù di tipo interiore che influenzano le nostre decisioni.

Hans Küng, il più celebre teologo del dissenso cattolico, afferma che è "dalla dignità dell'uomo che scaturisce il diritto all'autodeterminazione per la vita nella sua interezza, e quindi anche per l'ultima tappa dell'esistenza, la morte."[8] Nel suo libro "Morire felici?" scrive che "ciascuno di noi è responsabile della propria vita. E perché dovrebbe cessare di esserlo proprio nell'ultima fase dell'esistenza? La responsabilità esiste fino in fondo e io ho tutte le intenzioni di assumermela." Secondo Küng il medico dovrebbe essere un alleato del paziente che chiede di morire e che medici e infermieri dovrebbero restare impuniti quando aiutano il paziente a suicidarsi. Vorrebbe che la Chiesa aiutasse l'uomo a morire anziché limitarsi a dargli l'estrema unzione. Una visione decisamente determinata quella di Küng.

Arnaldo Benini, neurochirurgo, esperto e divulgatore di neuroscienze, scrive che "la neuroetica si basa su due presupposti:

Il destino è regolato da una moralità universale legata a strutture cerebrali comuni a tutto il genere umano. Il senso morale è legato alla morfologia e alla fisiologia dei centri cerebrali che lo elaborano e lo trasmettono.

Il senso del bene e del male è emerso con l'evoluzione del cervello. Studi recenti, effettuati con la visualizzazione cerebrale, hanno dimostrato che nell'elaborazione di decisioni di carattere etico sono molto attive aree non solo frontali e orbito-frontali, ma anche temporali e parietali e che, in un cervello sano, tali decisioni sembrano essere influenzate più dall'affettività che dalla logica."[9]

Questi studi non hanno avuto per ora molto seguito, ma è sicuramente un campo di ricerca che avrà i suoi spazi.

Conclusioni

Stabilire che cosa sia la libertà di decidere e la volontà di autodeterminarsi non è questione da poco. I diversi punti di vista illustrati sopra sono solo qualche esempio a riprova della complessità dell'argomento.

Rispetto al tema del suicidio assistito è indubbiamente impossibile trovare un aggancio a una direttiva, a una legge, o un accordo tra le varie posizioni morali di chi ne discute, per definire se l'atto sia legittimo o ammissibile basandosi sul concetto di autodeterminazione o di libertà di scelta. Siamo in un contesto sociale e in un momento sociale in cui non domina più soltanto una posizione istituzionale come lo fu per la Chiesa. In attesa di sviluppi della società riguardo all'argomento, come per altri temi di valenza morale, non ci resta che il rispetto per le scelte di ognuno.

Sì può essere d'accordo o si può non essere d'accordo; nelle democrazie, non meno che nelle questioni morali, ci vuole chi difende un valore, in questo caso la vita ad ogni costo, e chi difende l'idea opposta, cioè che la vita può avere una fine diversa da quella "naturale" pur concedendo a questo termine qualche necessità di riflessione. ■

* **Daniela Tosi-Imperatori**, Membro del comitato ASI. Già docente DEASS-SUPSI

Vito Mancuso

Hans Küng

Bibliografia

Benini Arnaldo *Che cosa sono io,* 2009, Garzanti

Küng Hans, *Morire felici?,* 2015, Rizzoli

Mancuso Vito, *Il coraggio di essere liberi,* 2016, Garzanti

4 Albert Einstein, *Il mio Credo,* 1932, testo originale tedesco in www.einsteinwebsite.de
5 Hans Bohr, *My Father,* pubblicato in *Niels Bohr: His Life and Work as Seen by His Frends and Colleagues,* a cura di Stefan Rozental, Amsterdam 1967
6 http://www.gliscritti.it/dchiesa art.1704
7 Vito Mancuso, *Il coraggio di essere liberi,* 2016, Garzanti
8 Hans Küng, *Morire felici?,* 2015, Rizzoli, pag.107
9 Arnaldo Benini, *Che cosa sono io,* 2009, Garzanti

Case per anziani ticinesi

Qualità percepita e soddisfazione: il punto di vista delle famiglie

di Luisa Lomazzi*

Riflettere di qualità nelle Case per anziani (CpA), implica, innanzitutto, dover affrontare il tema della qualità di vita, dato che per la maggioranza delle persone residenti la struttura diventa il proprio nuovo luogo di vita.

La CpA dunque, a differenza degli altri servizi sanitari e socio-sanitari, non rappresenta per la persona anziana solo l'esperienza di fruizione di un servizio, ma un'esperienza di vita in condizioni di particolare fragilità e comunitarie, in un contesto in cui accanto a parametri sanitari, assistenziali e alberghieri, devono essere individuati e valorizzati tutti quegli elementi soggettivi, identitari e relazionali che caratterizzano una vita di qualità.
Va considerato inoltre che una CpA si configura come un contesto *multistakeholder*[1] in cui anziani, famiglie, professionisti, enti proprietari delle strutture, enti finanziatori e cittadini esprimono proprie e particolari attese che vanno a privilegiare alcuni aspetti del servizio a discapito di altri. È un contesto in cui si intrecciano e spesso si scontrano visioni ed esigenze differenti (ad esempio, il bisogno di autodeterminazione e di libertà d'azione delle persone residenti *versus* la richiesta di protezione e sicurezza delle famiglie; la necessità di investimenti nella gestione del personale, negli adeguamenti ambientali, ecc. da parte della struttura *versus* la spinta al contenimento dei costi da parte dei finanziatori e la conseguente riduzione degli oneri a carico della collettività, ecc.).

Qualità percepita

La qualità si deve connotare quindi anche come la costante ricerca di un punto di equilibrio in cui si fanno dialogare e si integrano diverse aspettative, aspirazioni, bisogni, valori, diritti e doveri che ruotano attorno al servizio, adottando un approccio che tenga conto delle differenti esigenze espresse, che vanno dunque conosciute e monitorate nel tempo, non dimenticando mai che il destinatario del servizio resta sempre la persona anziana.
L'importante valore attribuito dal Cantone, nell'ambito del sistema dei contratti di prestazione[2], alla componente "qualità percepita" nel sistema di promozione e controllo della qualità (Fig.1), risponde appieno alle peculiarità del settore. L'approccio metodologico scelto, che prevede il coinvolgimento degli anziani, delle loro famiglie/persone di riferimento e degli operatori, consente non solo di acquisire dalla loro viva voce elementi utili a promuovere il miglioramento continuo favorendo il superamento all'auto-referenzialità dei servizi, ma anche di avvicinarsi al tema della qualità di vita delle persone anziane e alle esigenze delle famiglie, imparando a conoscerne punti di vista e mentalità.

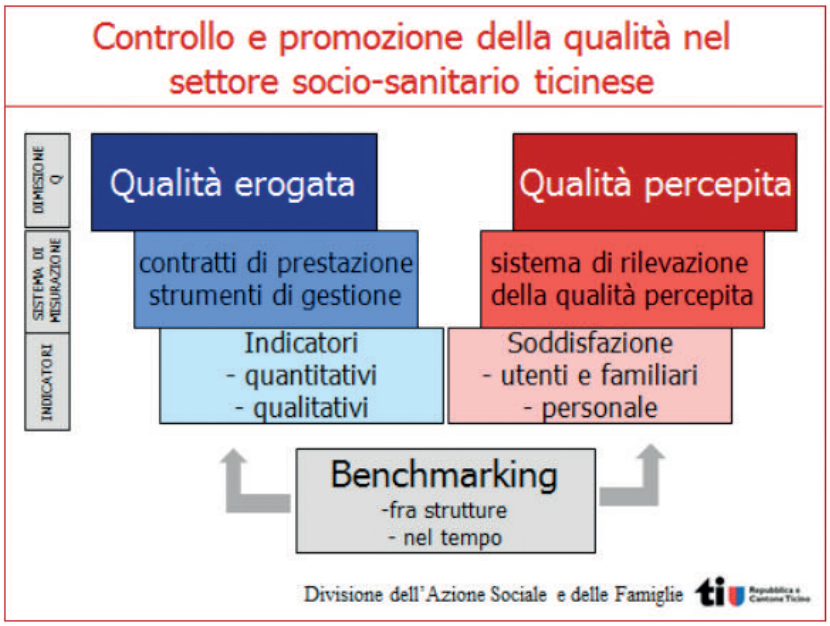


Fig.1

È ormai dal 2009, che con cadenza triennale, l'Ufficio anziani e cure a domicilio (UACD) della Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), ha dato mandato alla SUPSI[3] di rilevare il grado di soddisfazione delle persone residenti, dei familiari/persone di riferimen-

1 Per *stakeholder* si intende un insieme di soggetti che hanno un interesse nei confronti di un'organizzazione e che con il loro comportamento possono influenzarne l'attività.
2 La regolamentazione dell'offerta di servizi basata sul sistema dei contratti di prestazione è orientata alla valutazione e al controllo dei risultati lasciando autonomia agli enti relativamente alla gestione dei processi di erogazione dei servizi. Con l'introduzione dei contratti di prestazione il Cantone assume il ruolo di acquirente per conto dei cittadini perseguendo obiettivi di efficienza, efficacia ed equità.
3 Il team di ricerca SUPSI Centro competenze anziani è formato da Luisa Lomazzi (capoprogetto), Paola Ferrari, Carla Sargenti, Laura Canduci, Daniela Crisà, Michela Luisoni, Gladys Delai, Lorinda Fasani, Mafalda G□nther e Nicole Glaus.

to e dei collaboratori di tutte le Case per anziani presenti in Canton Ticino. In questo arco temporale abbiamo avuto modo di raccogliere valutazioni e suggestioni di quasi la metà delle persone residenti nelle strutture ticinesi e di oltre la metà dei loro familiari/persone di riferimento (circa 2.000) per ogni triennio. Ad oggi siamo a metà della terza rilevazione.

Elevato livello di soddisfazione

La seconda edizione della giornata organizzata dall'Associazione Svizzera Infermiere/i Sezione Ticino (ASI-SBK) e dall'Associazione dei Direttori delle Case per Anziani della Svizzera Italiana (ADICASI) ci ha fornito l'occasione di approfondire quanto emerge dallo sguardo e dal vissuto dei familiari e di riflettere e confrontarci con le interessanti esperienze e spunti offerti dai diversi interventi.

Va innanzitutto sottolineato l'elevato livello di soddisfazione complessiva espresso dalle famiglie nei confronti delle CpA

Va innanzitutto sottolineato l'elevato livello di soddisfazione complessiva espresso dalle famiglie nei confronti delle CpA, che cresce nel tempo e si sostanzia nell'apprezzamento di tutti i fattori chiave del servizio: dall'accoglienza riservata ai propri congiunti all'ingresso in CpA e ai visitatori nella quotidianità, alla qualità delle cure e dell'assistenza, alla professionalità dei curanti, alla capacità del personale di avvertire tempestivamente e adeguatamente familiari e curatori in caso di bisogno, al rispetto e alla gentilezza degli operatori nei confronti delle persone residenti e delle famiglie, alla qualità delle relazioni tra famiglie e collaboratori, fino a diversi fattori di qualità ambientale.

A partire da questa doverosa premessa, che rende merito all'innovativo e importante percorso che le strutture stanno facendo in questi anni, risulta ancora più interessante soffermarsi sulle esigenze espresse dalle famiglie nella componente qualitativa dei questionari, che riguardano in particolare le informazioni, la comunicazione e l'ascolto, come peraltro evidenziato anche da alcuni relatori nel corso del pomeriggio di studio.

Che cosa chiedono le famiglie

Le famiglie chiedono innanzitutto di colmare *gap* informativi che evidenziano situazioni di asimmetria comunicativa. Queste necessità coprono un ampio spettro di elementi, a partire dalla **conoscenza e comprensione del contesto e dell'organizzazione** che, data la complessità e l'articolazione delle CpA, faticano a padroneggiare: *"A volte non si trova sul piano qualcuno a cui chiedere le informazioni necessarie, altre volte le informazioni non sono coerenti. A parte quando necessitano del mio intervento, vengo informata poco. Sarebbe utile una persona di riferimento che si occupasse di questi aspetti, per una miglior collaborazione."* , *"Assegnare ad ogni residente un curante di primo contatto o un pool di persone di contatto per il parente."* o ancora *" Organizzare più serate con i parenti, forse, aumentandole si potrebbero trovare soluzioni che possano soddisfare tutti."* In un contesto fortemente caratterizzato anche da un importante multiprofessionalità[4] come quello delle CpA, chiedono inoltre di **orientarsi nella comprensione dei diversi profili professionali** e in particolare nell'**offerta** di specifiche terapie: *"La mamma è un po' pigra rispetto alla fisioterapia. Però di sicuro la aiuta a stare meglio e darsi maggiori chances di poter camminare di nuovo. Vorrei tuttavia avere più informazioni sull'evoluzione dei benefici della fisioterapia. Forse sono io che dovrei chiedere informazioni e non aspettare di essere tenuta informata ..."* o *"Sono stato presente anch'io 2-3 volte agli interventi di fisioterapia. Fa proprio il mestiere con piacere! All'ergoterapia non ho mai assistito e non so bene cosa sia, ma so che la fa!"*

Maggior coinvolgimento

Le esigenze conoscitive si spingono fino alla necessità di **comprendere l'evoluzione delle patologie dei propri cari,** in particolare di quelle che toccano la sfera cognitivo-comportamentale, come ci spiegano bene alcuni parenti: *"Vorrei essere informata maggiormente sullo stato di salute e su eventuali bisogni e comportamenti del papà durante la giornata, c'è troppo poco scambio tra le due parti, da parte loro sembra che vada sempre tutto bene anche se io noto che non è proprio così!"* o ancora *"Il mio famigliare non è in grado di farmi partecipe delle attività che svolge, mi sento un po' tagliata fuori. Ascoltare i famigliari e i loro bisogni è importante! Specialmente quando i degenti non sono in grado di raccontare."*

Chiedono inoltre **tempo e relazione** per i propri cari e ancora di più per chi non ha nessuno: *"C'è mancanza di intrattenimenti la domenica e nei festivi. Mi da tanta nostalgia vedere questi anziani sul piano senza qualcuno che li intrattenga."*, *"Dedicare più tempo al singolo ospite, sedersi a fare quattro chiacchiere ma, con i turni di lavoro e il personale contato mi rendo conto che non è per nulla semplice."*, *"Più stagisti o volontari istruiti su come comportarsi, esclusivamente per tenere compagnia agli ospiti che non possono/vogliono scendere per l'animazione. Tutto ciò per aiutare il perso-*

[4] La compresenza di professioni consolidate e conosciute (infermiere, fisioterapista, assistente di cura, animatore), con altre meno note (ergoterapista, OSS) e quelle nate di recente (specialista in attivazione, specialisti in terapie non farmacologiche ecc.) rendono ancora più complessa la lettura e la valorizzazione dell'offerta delle CpA, agli anziani stessi e alle famiglie.

nale." e infine *"Sarei contenta se ci fossero dei volontari che lo potessero portare a fare un giro in giardino nelle giornate calde."*
Da un lato questa esigenza risulta, in taluni casi estremamente adeguata, in altri invece può riflettere la preoccupazione che spesso i familiari nutrono nei confronti del tempo "vuoto", che risulta invece frequentemente gradito dalle stesse persone residenti in CpA *("Ho lavorato tutta una vita, adesso voglio riposare e stare tranquilla.")*.
Va sottolineato che questa richiesta non è in contrapposizione, ma si integra con la consapevolezza della maggioranza delle famiglie sulla crucialità della loro presenza (*"È molto importante la presenza dei figli, collaborare con gli infermieri facilita il benessere dell'anziano e lo rassicura"* e ancora *"Conosco ormai quasi tutto il personale, dato che passo tanto tempo qui. Con loro mi trovo bene e cerco di aiutarli occupandomi di mia moglie."*), che ha come principale ostacolo l'accessibilità delle case in termini di mezzi pubblici e parcheggi, soprattutto se a pagamento, sottolineando quanto questa possa diventare onerosa: *"Mio papà fa fatica a camminare e in 2 anni ha posteggiato 730 volte nel parcheggio davanti alla CpA e ha speso 1.460 chf. oltre ai costi di mia madre. Per chi lo deve utilizzare per forza tutti i giorni è molto costoso."*

Nuove sensibilità

Infine, negli anni, emergono nuove sensibilità che rivelano aspetti e attenzioni sempre più raffinate, tanto nelle persone residenti, che in alcuni familiari.
La prima riguarda il tema dell'autodeterminazione, che vede, in questa terza rilevazione, un crescente numero di anziani pretenderla con fermezza, nella piena consapevolezza dei propri diritti e alcuni familiari sollecitarla *"A volte vengo interpellata io per prendere decisioni riguardanti mia mamma, senza chiedere prima a lei. Io non mi permetto di decidere per lei e non credo nemmeno di averne il diritto. Sto cercando di far passare questo messaggio perché mi sembra che sia un'usanza della nostra società, non rispettosa verso le persone anziane."*
La seconda incrina infine l'immagine sociale che ancora hanno le strutture residenziali per anziani in chi non le conosce e frequenta. Per la prima volta, tra i familiari abbiamo trovato anche chi scrive *"Il mio sogno di vecchiaia è di venire qui, se possibile, e venire con i miei libri....."* e un numero crescente di persone residenti che, con stupore, scoprono nelle CpA la possibilità di una vita piena:
"Sono sostenuta per le mie capacità qui in casa anziani, finalmente ho ripreso la mia libertà, perché non l'avevo più con la figlia che volevo/dovevo costantemente ringraziare per questo e per quello, mi sentivo dipendente. Adesso sono libera!" ■

"A volte vengo interpellata io per prendere decisioni riguardanti mia mamma, senza chiedere prima a lei."

* **Luisa Lomazzi**, Professore SUPSI in management e valutazione della qualità nei servizi socio-sanitari, sociologa delle organizzazioni

Depressione: parliamone

Giornata mondiale della salute

di Rosanna Amoruso*

Aprile 2017: quest'anno l'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS), nella sua giornata mondiale di ricorrenza sulla SALUTE, ha scelto come tema la DEPRESSIONE. Portare l'attenzione su questo argomento, non è stato sicuramente scontato né tanto meno facile.
Entrando in merito, ma solo marginalmente alla sua definizione, è considerato un quadro patologico in cui si evidenzia l'alterazione del tono dell'umore.
Può manifestarsi con tristezza profonda , pessimismo e mancanza di autostima.
Non meno importante è anche l'espressione di senso di colpa e di inadeguatezza con la perdita di interesse e piacere nei riguardi di tutte le attività di interesse umano possibili, associate alla sensazione di stanchezza.
Secondo i dati OMS, i disturbi depressivi sono la prima causa, nel mondo, di DISABILITÀ.
In ambito medico-psichiatrico, il termine si riferisce a varie condizioni patologiche, caratterizzate da sintomi più o meno gravi , per il cui sviluppo , potrebbero contribuire fattori di varia natura. Quelli maggiormente riconosciuti sono sia la condizione genetica , quello ormonale, come pure quello ambientale.
In Canton Ticino, molti pazienti , posso essere sottoposti a trattamenti in regime ambulatoriale, con terapie di sostegno psicologico-educazionale e farmacologico.
In altri casi e situazioni, potrebbe risultare essere sufficiente l'approccio psicoterapico.
Occorre parlarne, come pure occorre parlarne in modo diverso.
Ma credo che il messaggio primario, dell'Organizzazione Mondiale della Salute, sia quello di rendere visibile la problematica, non ignorandola o delegandola come responsabilità a terzi, avvicinandola all'attenzione di molti, sia per poterla riconoscere, che per affrontarla con maggiore responsabilità civica.

La Clinica Santa Croce di Orselina, ha sede in uno scenario e panorama naturale di indubbio splendore e bellezza.
Presso questa sede così di prestigio, si è svolta la serata sul tema depressione, rappresentandola attraverso uno strumento antico ma efficacie, tanto da aver registrato una presenza ampia e diversificata della popolazione.
Il teatro e la fiaba.

Depressione: parliamone

Una scelta per farlo, utilizzando un modo sia diverso, ma straordinariamente vicino alla gente. Appunto attraverso il teatro.
In questa occasione di spettacolo, ho assistito sia con lo sguardo da infermiera che con quello di persona. Senza addentrarmi nella peculiarità descrittiva del linguaggio scientifico, mi desidero assicurare la trasmissione del messaggio che la modalità comunicativa porta in sé. Una chance enorme di essere diffusa con maggior facilità e spontaneità.
Soprattutto di essere compresa, di risultare un messaggio chiaro ed esplicativo. Teatro appunto.
La sala era gremita e già questo è stato di per se un successo. Far pervenire a chiunque il messaggio che occorre riconoscere e non giudicare, pur essendo la problematica molto delicata e complessa. Ognuno di noi potrebbe vivere, nel corso della propria vita, esperienze difficili da mettere a nudo e rendere fragile il proprio animo, la propria esistenza.
La scelta dello strumento espressivo quale la recitazione, ha abbattuto barriere coscienti ed è stata capace di catalizzare l'attenzione ed incentivare la partecipazione del pubblico.
Chi ha rivestito il ruolo cardine come attrice, ha sfoderato padronanza e forza per tutta la durata della rappresentazione.
Conoscere e riconoscersi nei personaggi, poter vedere fuori da se stessi, sentimenti ed emozioni, ha favorito maggiormente sia la comprensione di questi, sia del contenuto inespresso ma profondo che hanno.
Cito testualmente le parole della Dottoressa Bressan, Psicologa e Psicoterapeuta, dello staff della Clinica:

"Come direbbe Jung, l'Attore si presta ad essere ANIMA, attraverso il ponte che si crea tra il suo inconscio ,riferito al personaggio che interpreta, ed il pubblico che accoglie tale contenuto".
Questo sopratutto perché lo stato di Depressione diventa il veicolo attraverso il quale l'Anima reclama l'ascolto e richiede l'incontro con quella parte di ognuno che viene considerata "diversa" e per questo largamente temuta.
Il tema narrato della fiaba "La Bella e la Bestia", è attualmente un remake diffuso nelle sale cinematografiche. Esatto!

Lo stato di Depressione, diventa il veicolo attraverso il quale l'Anima reclama l'ascolto e richiede l'incontro con quella parte di ognuno che viene considerata "diversa"

Una fiaba

Le parole di Marie Louise Von Franz esprimono in modo significativo la vera essenza di questo strumento narrativo.
"La fiaba parla di noi, racconta la storia che viene forgiata dalle nostre vite, narra degli universali ed eterni conflitti che ciascuno di noi affronta quotidianamente mentre evolve, giorno dopo giorno, per divenire se stesso e far parte dell'umanità".
Non viene comunque negato l'aspetto crudo, realistico e a volte negativo che esiste e con il quale ci si imbatte largamente.
La fiaba racchiude saggezza e svolge un ruolo educante, invitando anche a riflettere, mentre si è travolti dalla trasformazione che ogni giorno adempiamo di noi stessi, a ritmi, purtroppo frenetici, per come vuole la società di oggi.
Sempre citando la dottoressa Bressan: "le fiabe uniscono discipline, linguaggi e saperi, si comprendono attraverso la mente, il cuore e l'intelligenza, e ancora il sentimento, la fantasia e l'immaginazione".
Attuale è anche la tematica della diversità che la fiaba rappresentata porta in scena.
L'incontro con un altro "diverso" da ognuno di noi, mettendo in discussione il valore dell'ideale perfetto, della propria immagine.
Una fiaba ha un lieto fine.
A volte nella vita si viene rifiutati.
Esprimere se stessi è l'obbiettivo personale da raggiungere. Confrontarsi con l'altro diverso da noi, da sempre risulta spaventoso.
Narrarare l'intera storia non avrebbe senso, quanto piuttosto rivolgere l'invito a ricercare la fiaba, ad intraprendere il lungo viaggio della sua propria lettura fino all'introspezione analitica dei suoi contenuti simbolici e realistici. Leggere e rileggere una fiaba invita a soffermarsi su quanto riusciamo a conoscere, a trasformare e ad osservare della nostra strada, della vita che percorriamo.
L'esperienza di questa serata mi lascia nell'intimo l'invito ad essere una osservatrice ma ad esserlo in modo rispettoso; mi sono sentita avvolta e coinvolta nel processo sia di risveglio istintivo che di confronto.
L'altro è spesso seduto vicino a me.
Posso osservare il suo sguardo, se sollevo il mio sguardo verso di lui.
Manteniamo vivo l'interesse all'incontro, per rimanere connessi con se stessi, ogni volta che sarà auspicabile, educandoci, in fondo, a vivere con coscienza e cuore. ■

Calendario attività ASI_SBK sezione Ticino

CORSI – CONFERENZE – ATELIER – ASSEMBLEE **SETTEMBRE 2017 - GENNAIO 2018**

DATA	CORSO	TERMINE ISCRIZIONE	ANIMATORE	PARTECIPANTI	LUOGO
11 – 12 SETTEMBRE 2017	LA COMUNICAZIONE NON VERBALE DEL PRENDERSI CURA	09.08.2017	BARBARA SANGIOVANNI	aperto a tutti	Novazzano
18 – 19 SETTEMBRE 2017	LE ABILITÀ ORGANIZZATIVE	16.08.2017	MARIANO CAVOLO	aperto a tutti	Chiasso
22 SETTEMBRE 2017	LA GESTIONE DEI FAMILIARI IN CASA PER ANZIANI	21.08.2017	MAURO REALINI	infermieri assistenti geriatrici operatori sociosanitari	Bellinzona
25 SETTEMBRE 2017	LA COMUNICAZIONE IN CAMPO PROFESSIONALE	23.08.2017	MICHELA TOMASONI ORTELLI	operatori ramo socio-sanitario	Chiasso
27 SETTEMBRE 2017	FISIOPATOLOGIA NELL'INSUFFICIENZA CARDIACA: NOZIONI INFERMIERISTICHE DI BASE	23.08.2017	GAVINO PERUZZU	operatori ramo socio-sanitario	Savosa
28 – 29 SETTEMBRE 2017	SPAZIO DI RIFLESSIONE A SENTIMENTI ED EMOZIONI NEL LAVORO SOCIO - SANITARIO	28.08.2017	VINCENZO SANTORO	operatori ramo socio-sanitario	Mendrisio
2 OTTOBRE 2017	REFRESH IMMUNOLOGIA	30.08.2017	MAURO REALINI	infermieri operatori sociosanitari	Chiasso
4 OTTOBRE 2017 13 NOVEMBRE 2017	PRIMI SOCCORSI	04.09.2017	formatori diplomati	infermieri assistenti geriatrici	Lugano
6 OTTOBRE 2017	MALTRATTARE L'ANZIANO: UNA FANTASIA IMPRONUNCIABILE O UNA POSSIBILE E TRISTE REALTÀ?	04.09.2017	ALFREDO BODEO	operatori ramo socio-sanitario	Savosa
9 OTTOBRE 2017	PARKINSON E PARKINSONISMI	06.09.2017	LAURA CANDUCI	infermieri	Savosa
10–11–12-13 OTTOBRE 2017 27 – 28 – 29 NOVEMBRE 2017 24 – 25 – 26 GENNAIO 2018 20 – 21 – 22 MARZO 2018 29 MAGGIO 2018	RIFLESSOLOGIA DEL PIEDE	06.09.2017	ANTONIO MAGLIO	operatori del ramo sanitario con una formazione minima di 150 ore in anatomia e fisiologia	Bellinzona
16 OTTOBRE 2017	CURE DI FINE VITA	13.09.2017	THOMAS BANFI ROBERTO LURAGHI	infermieri assistenti geriatrici	Manno
17 OTTOBRE 2017	GESTIONE DEI FARMACI DEI PAZIENTI A DOMICILIO	13.09.2017	CARLO VASSELLA	infermieri	Chiasso
19 – 20 OTTOBRE 2017	L'ARTE DELLA RELAZIONE SANITARIO - PAZIENTE	18.09.2017	VINCENZO SANTORO	operatori ramo socio-sanitario	Novazzano
23 – 24 OTTOBRE 2017	IL MASSAGGIO ZONALE RIFLESSO DEL PIEDE E LE SCIATALGIE	20.09.2017	ANTONIO MAGLIO	operatori ramo sanitario con formazione base in riflessologia	Bellinzona
6 NOVEMBRE 2017	IL RUOLO DI FORMATORE NELLA PRASSI INFERMIERISTICA	04.10.2017	DANIELA TOSI-IMPERATORI	infermieri	Lugano
8 NOVEMBRE 2017	L'AUTOBIOGRAFIA NELLE CURE IN GERIATRIA	04.10.2017	CLAUDIO NIZZOLA SONIA RAVIZZOLA	operatori ramo socio-sanitario	Chiasso
10 NOVEMBRE 2017	CORSO BASE DI ELETTROCARDIOGRAFIA	09.10.2017	SERGIO CALZARI	infermieri operatori sociosanitari	Chiasso
15 NOVEMBRE 2017	MIGLIORARE L'ADESIONE ALLA TERAPIA FARMACOLOGICA DEI CLIENTI A DOMICILIO	11.10.2017	MORENA GENERELLI	infermieri operatori sociosanitari	Manno
16 – 17 NOVEMBRE 2017	PSICOLOGIA POSITIVA E DEL BENESSERE	16.10.2017	VINCENZO SANTORO	operatori ramo socio-sanitario	Novazzano
20 NOVEMBRE 2017	REFRESH DIABETOLOGIA	18.10.2017	MAURO REALINI	operatori ramo socio-sanitario	Savosa
24 NOVEMBRE 2017	IGIENE ORALE NELLE CURE	23.10.2017	MILENA SCARONI	operatori ramo sanitario	Chiasso
27 NOVEMBRE 2017	HO SBAGLIATO: E ADESSO?	25.10.2017	ROBERTO GUGGIARI	infermieri operatori sociosanitari assistenti di cura	Lugano
29 – 30 NOVEMBRE 2017	COME DIVENTARE INFERMIERE INDIPENDENTE: ASPETTI LEGALI, PROCEDURA ED ESERCIZIO DELLA FUNZIONE	25.10.2017	NADIA FERRARI GRANDI GIOVANNI MARVIN ANTONIO SAREDO-PARODI DANIELA TOSI-IMPERATORI	infermieri	Chiasso
1 DICEMBRE 2017	GLI SPOSTAMENTI DI POPOLI E CULTURE DAL SUD AL NORD DEL MONDO: UN FATTO CHE APPARENTEMENTE NON CI CONCERNE, O UNA DRAMMATICA REALTÀ SULLA QUALE INTERROGARCI?	31.10.2017	ALFREDO BODEO	aperto a tutti	Lugano
4 – 5 DICEMBRE 2017	IL MASSAGGIO ZONALE RIFLESSO DEL PIEDE E LE CERVICALI	02.11.2017	ANTONIO MAGLIO	operatori ramo sanitario con formazione base in riflessologia	Bellinzona
6 DICEMBRE 2017	INSUFFICIENZA CARDIACA: CAPIRLA PER GESTIRLA	06.11.2017	GAVINO PERUZZU	infermieri	Savosa
11 DICEMBRE 2017	LA COMUNICAZIONE IN CURE PALLIATIVE	08.11.2017	LOREDANA ODONE LUCA OTTOLINI	infermieri	Manno
13 DICEMBRE 2017	LA FRAGILITÀ NELL'ANZIANO: INTERVENTI DI PREVENZIONE DELLE CADUTE NEGLI ANZIANI	13.11.2017	MORENA GENERELLI	operatori ramo sanitario	Chiasso
14 – 15 DICEMBRE 2017	TRAINING ASSERTIVO	13.11.2017	VINCENZO SANTORO	operatori ramo socio-sanitario	Novazzano
18 DICEMBRE 2017	DOCUMENTI PER INFERMIERI INDIPENDENTI CONTRATTUALIZZATI CON IL CANTONE	15.11.2017	MASSIMO RAMPINI	infermieri indipendenti	Manno
9 – 10 GENNAIO 2018	SCELTE NEL FINE VITA	06.12.2017	DANIELA TOSI-IMPERATORI	operatori ramo socio-sanitario	Chiasso
11 – 12 GENNAIO 2018	PSICOLOGIA POSITIVA – SECONDO LIVELLO	11.12.2017	VINCENZO SANTORO	operatori ramo socio-sanitario che hanno seguito il primo livello	Mendrisio
15 GENNAIO 2018	ALZHEIMER: LA MALATTIA, LA COMUNICAZIONE, L'ASSISTENZA AL PAZIENTE	13.12.2017	MICHELA TOMASONI ORTELLI	operatori ramo socio-sanitario	Bellinzona
17 GENNAIO 2018	CONTROLLO DEL DOLORE DEI PAZIENTI A DOMICILIO	13.12.2017	CARLO VASSELLA	infermieri	Chiasso
19 GENNAIO 2018	L'ATTEGGIAMENTO DELL'EQUIPE CURANTE NELL'ACCOGLIENZA E NELL'INSERIMENTO DEL NUOVO OSPITE IN CASA ANZIANI	18.12.2017	ALFREDO BODEO	operatori ramo socio-sanitario	Savosa
19 – 26 GENNAIO 2018	TRATTAMENTO ULCERA CRURALE VENOSA E/O ARTERIOSA E CURA DELLE LESIONI CUTANEE – CURA E PREVENZIONE DELLE ULCERE DIABETICHE	18.12.2017	FABIO CATTANEO GIOVANNA ELIA	infermieri	Lugano
23 GENNAIO2018 7 FEBBRAIO 2018	MOVITIVARE: SAPER MOBILIZZARE LE PERSONE IN CURA SFRUTTANDO IL MOVIMENTO NATURALE SPONTANEO DELLA PERSONA STESSA	20.12.2017	NADIA FERRARI GRANDI	operatori ramo sanitario	Bellinzona

Sezione Ticino SBK ASI

EDUQUA SCEF 034

Per informazioni ed iscrizioni: Segretariato ASI-SBK Sezione Ticino
Tel. 091/682 29 31 - Fax 091/682 29 32 - e-mail: segretariato@asiticino.ch