**XIX GIORNATA DEL SOLLIEVO - 31 MAGGIO 2020**

**Lo sguardo degli infermieri di area oncologica**

Sollievo. Tutti conosciamo il significato di questa parola. Il sollievo lo associamo ai “pesi” sopportati nelle diverse esperienze personali, a qualcuno o qualcosa che ha contribuito a renderli più leggeri oppure li ha portati al posto nostro, alla sensazione di libertà provata in quei momenti.

Le persone sofferenti per problemi di salute portano il peso della minaccia costante a questa libertà, quando non addirittura la sua perdita irreversibile. E cercano altre persone che le aiutino ad alleggerire il carico che si sono trovate a portare.

Solo avvicinandoci, come operatori sanitari, alla loro esperienza, abbiamo qualche possibilità di essere loro d’aiuto. “Dobbiamo coltivare attenzione nei confronti del paziente, ovvero quella postura mentale che consente di comprendere l’altro e di intervenire nel momento opportuno. Una buona cura richiede che questa attenzione sia focalizzata sull’esperienza vissuta. È solo a partire dalla comprensione dell’esperienza vissuta dal paziente che lo si può aiutare a non soccombere al senso di dipendenza e vulnerabilità e recuperare il senso della propria integrità e la disponibilità ad una presenza attiva” (*Mortari2006).*

Come sempre, il prendersi cura inizia dalla consapevolezza che saranno loro, i pazienti, di volta in volta, con quello che ci mostrano fisicamente, con le loro narrazioni di malattia, con l’efficacia degli interventi che proviamo a realizzare, come aiutarli davvero.

In questa relazione dinamica di alleanza di cura entrano naturalmente anche tutte le figure significative per i pazienti, dai familiari agli amici, a chi, in certi momenti, mediante la sintonia profonda con la persona sofferente, riesce a indovinare la strategia di aiuto più mirata in certe situazioni.

Il sollievo della sofferenza è il senso delle cure palliative, nate come supporto al paziente nella fase di fine vita, ma maturate nel tempo come vicinanza alla persona malata, fin dal momento della diagnosi di malattia (*simultaneous care)* con l’obiettivo di aumentare al massimo la qualità di vita durante tutto il percorso di cura

Nei vari setting assistenziali si sono così sviluppate iniziative integrate con professionisti non sanitari e volontariato individuale o in associazioni, che collaborano con le organizzazioni di cura per offrire un accompagnamento in cui il paziente possa sentirsi ancora uomo o donna e non solo malato. Così, ad esempio, all’interno della nostra AOUI di Verona è nato da qualche anno il progetto CONVIVIO, che permette ai pazienti che frequentano il Day Service per le visite, le terapie, i controlli, di poter distogliere la sua attenzione per alcuni momenti dalla cura biologica della malattia, partecipando a sessioni di cucina, musica, arti varie, cure estetiche, bricolage, tenendo conto delle proprie capacità di partecipare e senza penalizzazioni sugli appuntamenti di visita e terapia programmati.

Da sempre il termine “palliativo” si accompagna ad un’accezione negativa, con un significato di rimedio che non risolve il problema di base. Anche in ambito medico ha avuto (e purtroppo ha ancora molto spesso) questo senso e forse il fatto che non sia completamente interiorizzato dai curanti facilita la trasmissione di questo contenuto ai pazienti, invece che esprimere un valore profondo di cura.

Probabilmente gioca un ruolo importante anche la consapevolezza che la strada dell’approccio integrato nelle cure palliative è ancora piena di ostacoli di tipo culturale e organizzativo che non facilitano un’offerta adeguata ai pazienti e alle loro famiglie.

La grande risorsa delle organizzazioni è comunque la capacità degli operatori (medici, infermieri, operatori socioassistenziali, psicologi, nutrizionisti, assistenti spirituali, etc) di inventarsi di volta in volta soluzioni di cura personalizzate, avvalendosi di tutte le competenze disponibili ma soprattutto della voglia dei gruppi di lavoro di sostenere le persone sofferenti e le loro famiglie.

Noi infermieri di area oncologica abbiamo sentito più volte, nella nostra esperienza, rimandi di sollievo da parte di pazienti o familiari, che ci hanno aiutato, e ci aiutano ancora, innanzitutto a capire i bisogni e poi a sviluppare una competenza globale sempre più raffinata.

Ci ringraziano per averli ascoltati mentre esprimevano i loro sentimenti, per aver capito il bisogno di leggerezza durante approcci intimi potenzialmente imbarazzanti e aver creato un clima buono durante le cure igieniche, per aver colto che “quella sera il dolore era enfatizzato dalla paura e lei ha capito e mi ha aiutato”, per aver ascoltato le richieste di flessibilità nei tempi organizzativi di pasti e terapie, per aver sostenuto le famiglie nelle riflessioni che accompagnano le dimissioni di un paziente nella fase di fine vita, dando preziosi spunti di orientamento pratico, per aver facilitato percorsi di collegamento ospedale-territorio, per aver creato un contesto il più possibile familiare in cui era meno pesante essere ricoverati.

Oggi possiamo ascoltare la voce dei pazienti anche attraverso le *medical humanities*, mediante le quali i pazienti o i loro familiari esprimono le loro esperienze in varie forme: libri, film, immagini, foto, canzoni, blog e tutte le forme più o meno immediate oggi disponibili. Ne sono un esempio anche i libri e i documenti del giornalista Gigi Ghirotti, da cui è nata poi la fondazione che oggi continua a sostenere questa giornata.

Queste voci sono preziose per chi deve assistere i pazienti e le loro famiglie: ascoltando chi porta il peso ed allenandoci a empatizzare con il loro vissuto, sentiamo di aver fatto il primo importante passo per dar loro sollievo. Lo sviluppo negli ultimi decenni dell’attenzione a chi vive in prima persona la malattia ha aiutato molto ad affrontare in modo etico l’offerta delle cure, tenendo conto del mantenimento dei diritti decisionali della persona e, di conseguenza, del suo bisogno di essere informata in modo adeguato e onesto sui percorsi possibili, per poter scegliere il più possibile in prima persona i trattamenti, in un’alleanza terapeutica con i curanti, dinamica e personalizzata, coerente con le varie fasi di malattia. Ha permesso poi di approfondire, all’interno delle cure palliative, i contenuti dei diversi bisogni psicologici, che naturalmente verranno poi personalizzati nei contesti assistenziali, dei bisogni spirituali, che in tutte le fasi di malattia rappresentano per le persone la tensione alla ricerca di senso di ciò che vivono e che devono essere esplorati anche quando non sono espressi, poiché tendenzialmente l’atteggiamento delle persone malate è ancora quello di non aver diritto a pensare ed esprimere questi bisogni perchè “ci sono cose più importanti”. Questo sentimento a volte si coglie addirittura nei confronti del dolore, la cui espressione viene vissuta come una “distrarre” i curanti dalla terapia della malattia.

Fortunatamente negli ultimi anni anche le normative, pur con molta fatica, stanno sostenendo l’approccio palliativo: la legge38 del 2010, che ha promosso fortemente la gestione dolore e dei sintomi correlati alle malattie incurabili, soprattutto in ambito territoriale, la recente legge 219 del 2017 sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento, che rinforza le precedenti normative sul consenso informato, sottolineando ancora una volta il diritto della persona a decidere, per quanto possibile, il suo percorso di cura.

Questi strumenti ci impongono il mantenimento di una forte competenza relazionale, attraverso un aggiornamento continuo mirato a sviluppare e personalizzare il nostro modo di comunicare con i pazienti e le famiglie. Necessitano di una capacità di collaborazione tra strutture ospedaliere e territorio che va coltivata, per perfezionare sempre più l’organizzazione della presa in carico con continuità assistenziale, poiché l’organizzazione parla al paziente e alle famiglie più di mille discorsi, comunica interesse o distanza, quando non addirittura rifiuto, se, per esempio, per avere presidi per l’assistenza a domicilio del mio familiare, devo togliere una mattina del mio tempo per assisterlo e dedicarla a portare in giro carte negli uffici, in epoca di digitalizzazione.

Peso è anche burocrazia, lunghe attese, mancanza di informazioni, passività obbligata: il sollievo passa anche dal contenimento di tutto questo. E le soluzioni probabilmente sono legate al rinforzo delle reti organizzative e degli snodi cruciali. Poi, come al solito, gli operatori competenti faranno la differenza, con le loro soluzioni personalizzate e la loro creatività, affinchè queste reti, come quelle di un’amaca, possano essere il sostegno delle persone.

In questo momento di pandemia, in cui, fortunatamente, per il momento l’emergenza severa è passata, un pensiero deve essere rivolto a tutti quei malati che, a causa del tipo di problema che ci ha sovrastato in questi mesi, non hanno potuto avere il sollievo che sarebbe stato loro dovuto. Hanno patito in solitudine la malattia e la fase finale della vita, spesso senza poter soddisfare anche bisogni elementari, a causa del tipo di assistenza a cui eravamo costretti. Molti di loro erano malati per i quali, in situazioni normali, ci sarebbe stata una persona vicino 24 ore su 24 e invece non è stato possibile. Questa resterà per tutti una grande frustrazione, nella speranza di non doverci più confrontare con situazioni di questa portata.

*Infermiera Assunta Biasi
Oncologia Degenze
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona*