

**INIZIATIVE/EVENTI PER LA
XX GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO**

30 maggio 2021

promosse o patrocinate dalle Regioni o Province Autonome

SCHEDA INFORMATIVA DA COMPILARE PER OGNI INIZIATIVA

Regione/Provincia autonoma:

REGIONE PIEMONTE

Luogo/Sede dell'evento:

ASL CITTA' DI TORINO

Nome iniziativa/evento:

Rubrica: Storie che raccontano la tua ASL

Rubrica: L'Approfondimento

Tipo di evento:

Storytelling e pubblicazioni di approfondimento

Data evento:

Da aprile 2019 in poi

Descrizione/Obiettivi:

La ASL Città di Torino è la prima ASL ad aver utilizzato il giornalismo narrativo per raccontare e sensibilizzare l'opinione pubblica su come si lavora in un'azienda, che è fatta di "persone".

Le storie riguardano i professionisti, i caregiver e i malati e sulle modalità di portare "Sollievo" anche in tempo di covid. E' un modo per lasciare traccia di ciò che è stato fatto per i pazienti quando il supporto è stato necessario anche per gli operatori e i caregiver.

Le testimonianze e le iniziative aziendali sono state molteplici e vengono regolarmente pubblicate nel sito ASL Città di Torino <http://www.aslcittaditorino.it/storie-che-raccontano-la-tua-asl-pubblicazioni/>

In allegato l'ultima storia dedicata alla giornata del Sollievo di quest'anno e altre storie esemplificative.

(max 30 righe)

per ogni iniziativa/evento compilare una scheda informativa

Da far pervenire **entro il 25 maggio 2021**
alla Segreteria della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome
all'indirizzo e-mail conferenza@regioni.it e ufficio.stampa@regioni.it



XX Giornata Nazionale del Sollievo **Domenica 30 maggio 2021**

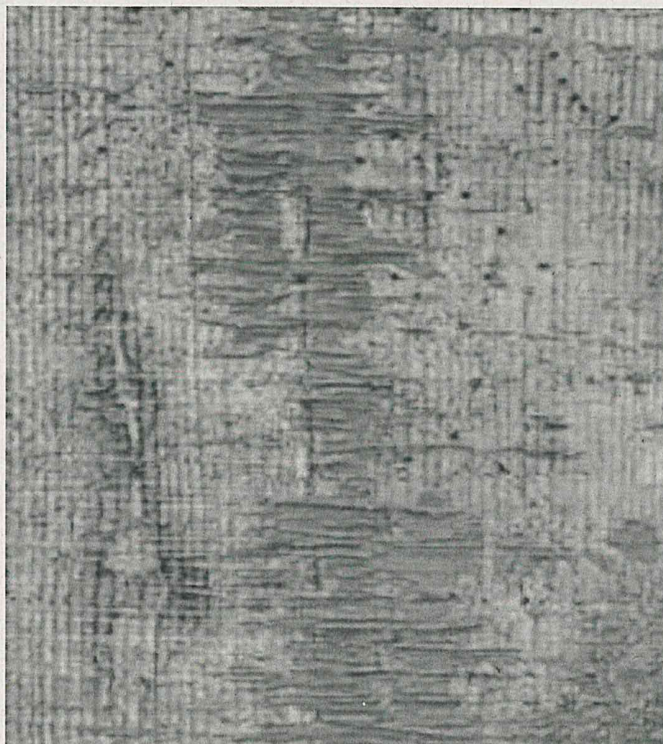
Domenica 30 maggio 2021, si celebrerà la **XX Giornata Nazionale del Sollievo**, istituita nel 2001 con direttiva del presidente del Consiglio dei Ministri per «*promuovere e testimoniare, attraverso idonea informazione e tramite iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale in favore di tutti coloro che stanno ultimando il loro percorso vitale, non potendo giovare di cure destinate alla guarigione*».

Tre gli enti promotori della Giornata: la **Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti Onlus** (impegnata sin dal 1975 per una cura più umana e rispettosa dei bisogni delle persone malate di tumore e dei loro familiari), il **Ministero della Salute**, la **Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome** con il sostegno dell'Ufficio per la **Pastorale della Salute della Conferenza Episcopale Italiana**.

La ASL Città di Torino dedica a questa giornata e a tutti i caregiver, coloro che "accompagnano" perseveranti familiari o amici nel fine vita, la testimonianza di Clelia.

Afferma il direttore Generale della ASL Città di Torino "I caregiver, professionisti o familiari, sono Sostanza del nostro Sistema Sanitario e, come nella deposizione di Clelia, si raccontano senza perdersi in orpelli linguistici, riuscendo a vivere anche con un po' di leggerezza un percorso di dolore nella consapevolezza dell'importanza di ESSERE presenti in quel momento e di viverlo".

Buona lettura.





Il caregiver

Quando l'accompagnamento è un'opportunità

Il caregiver è una persona con un compito preciso ed unico: prendersi cura di un malato. A volte è una scelta professionale, a volte è la vita che consegna questa *mission* non voluta, non cercata, ma comunque unica.

Il periodo covid-19 in alcuni casi ha interrotto quel rapporto di accompagnamento e presa in carico del malato amplificando la sensazione di solitudine che non ha colpito solo il malato ma lo stesso caregiver disorientato dal non poter accudire.

Clelia racconta la sua storia di caregiver come professionista prima e, della madre, malata di tumore, in questi ultimi due anni.

E' il racconto lucido di chi è del mestiere e ha le competenze per affrontare situazioni complesse.

Ma quando c'è di mezzo un genitore, come cambia l'approccio assistenziale?



Clelia, cosa significa essere caregiver sia come professionista sia come familiare?

"Io non ho avuto grosse difficoltà perché arrivo da una esperienza di 11 anni presso una Fondazione e adesso mi occupo della mamma. Quindi conosco tutte le procedure tecniche e assistenziali, ampiamente assorbite nel periodo lavorativo, ma c'è una tutta la

parte emotiva che pensavo fosse gestita e invece no.

In realtà la stessa forza e la stessa esperienza che ho applicato con i pazienti la applico nella gestione della mia mamma e trovo che sia funzionale anche con lei".

Quindi tu riesci ad essere empatica e mantenere quel distacco emotivo che

STORIE CHE RACCONTANO LA TUA

ASL
CITTÀ DI TORINO

N. 43- maggio 2021

per un professionista è un modo per evitare il burn out?

"In realtà non ho mai avuto un distacco emotivo con i pazienti, il classico velo che il protocollo ti impone per difenderti da situazioni di burn out io non l'ho mai avuto.

A distanza di tanti anni credo che il mio approccio sia stato vincente. Nella malattia il paziente acquisisce un sensibilità maggiore nel senso che percepisce se tu fingi oppure no.

Il modus operandi che ho adottato è semplice: li ho sempre trattati come persone che erano oggettivamente in difficoltà ma non diversi da me.

E questa è stata una strategia efficace".

E con tua madre?

"Non ho grossi problemi con mia madre perché per tanti anni ha lavorato COES delle Molinette e quindi è lucida, orientata, sa esattamente quello che le sta accadendo e di conseguenza non posso fingere.

Quindi anche lei mi sta aiutando perché sappiamo di non poterci dire bugie.

Sappiamo cos'ha, del suo tumore alle ovaie, sappiamo molto di ciò che è successo e siamo molto schiette.

Lei ha voluto sapere tutto ed io ho assecondato questa richiesta".

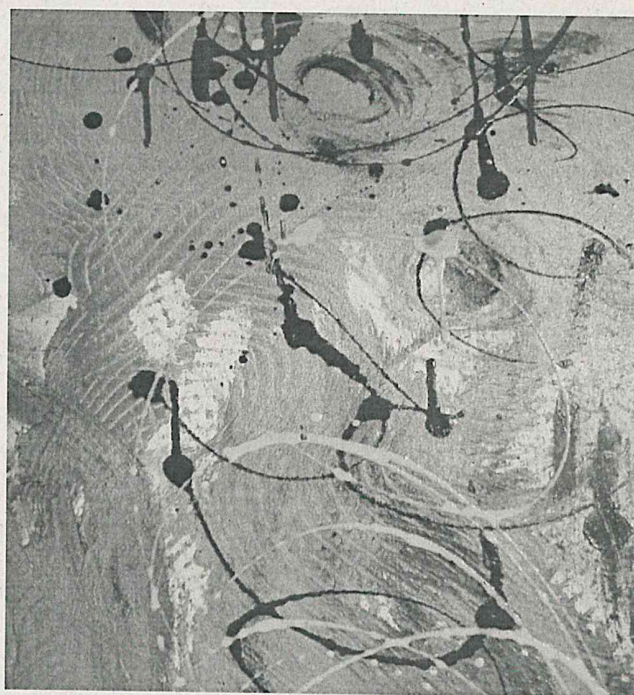
Come avete affrontato il periodo covid?

"Innanzitutto è stata un'opportunità. So che c'è tanta disperazione nelle persone. Ma è un'opportunità perché questo stare in certo quadro e non uscire ha significato concentrarsi molto

su ciò che si fa tutti i giorni. Io ho dato più valore alle cose che faccio quotidianamente.

Sono più concentrata e penso che questo stare in un perimetro costringa un po' tutti a guardarsi dentro, a prendersi una pausa da quel procedere velocemente, ad ascoltare e reinventarsi. Io ad esempio ho ricominciato a dipingere. E con mia madre abbiamo intenzione di fare un quadro insieme, a quattro mani, sarà un free style, dove lei potrà fare quello che vorrà in una libera espressione.

Quindi sì, esperienza come opportunità e perché ho sempre pensato che



rimanere accanto ad una persone nel fine vita fosse un privilegio; malata o morente, ti dà la possibilità di cogliere e prendere quelle sensazioni alle quali diversamente non presteresti attenzione".

STORIE CHE RACCONTANO LA TUA

ASL
CITTÀ DI TORINO

N. 43- maggio 2021

La paura del caregiver è la paura di chi "sente" la possibilità che accada l'ineluttabile, cioè la possibilità della morte. La morte è un evento che per ognuno di noi è inevitabile e la malattia ci consegna la consapevolezza della nostra caducità. Esserne consapevoli permette di parlarne senza remore?

"Ti racconto una aneddoto per far comprendere come affrontiamo il momento. L'ho portata in montagna, dove c'è l'aria buona. Un giorno dopo pranzo propone di andare sul dondolo a prendere un po' di sole. Eravamo mano nella mano, con gli occhi chiusi verso il sole. Ad un certo punto suggerisco di tornare in casa perché il sole scaldava troppo.

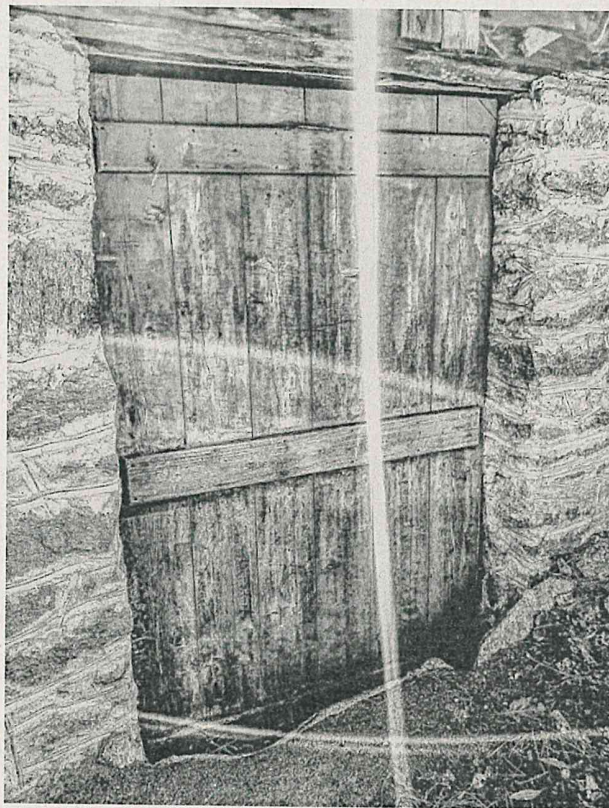
Mi giro e non dava segni di vita. Era già viola, la rianimo, arriva il 118, la salvano in ospedale.

Adesso è tornata a casa, si è ripresa, zappa la terra e abbiamo parlato di quel momento. Le ho detto che quello sarebbe stato un bel modo per morire: mano nella mano, verso il sole al caldo e lei ha risposto semplicemente che non era pronta per morire. Si aggrappa alla vita.

Adesso ci stiamo dedicando a tutte le cose che non siamo riuscite a fare prima. Ci prepariamo per il mare. Piantiamo alberi: ho piantato un ulivo per lei e quando non ci sarà più, lo vedrò crescere e sarà come se fosse un po' di lei.

E poi le ho detto di scrivere tutto quello che prova, le dico che così vomita su un

foglio di carta tutto il suo male, invece



di vomitare dopo la chemio."

Il caregiver vive il presente, l'Oggi, che significa essere consapevoli con la mente e con il corpo di cosa accade intorno. E il malato?

"Parliamo, ha una premura di risolvere della cose. Io non credo che occorra necessariamente risolvere tutto. Impegnarsi a comprendere il perché delle cose accadute. Perché? Le cose non bisogna dirsele per forza e le cose insolite possono rimanere anche sospese. Bisogna dire e fare solo ciò che si sente di dire e fare.

Quando è arrivato il giorno di "radere il capo" mi ha telefonato per dirmi che voleva lo facessi io. Carico la macchina due bottiglie di champagne e vado da

Loredana Masseria – SSS Qualità e Accreditamento
Responsabile Social Media Aziendali

STORIE CHE RACCONTANO LA TUA



N. 43- maggio 2021

lei. Le dico che prima di tagliare i capelli dovevamo brindare e ci beviamo due bicchieri di champagne.

Quel giorno c'era le neve.

Decidiamo di mettere una sedia sulla neve e di tagliarli fuori, all'aperto, i capelli.

Ho preso la macchinetta, e piano piano, mentre sorseggiavamo il nostro champagne, le rasavo il capo, così come piano piano vedevo le ciocche bianche che cadevano sulla neve bianca. Bianco su bianco. Io cantavo e lei diceva che ero una figlia straordinaria: sapeva che ne avrei combinata una delle mie. Vedevo i capelli bianchi sulla neve e ho pensato che non potevamo lasciarli lì. Allora mi sono ricordata della scatola con i riccioli di quando sono nata. Le

dico che avremmo conservato insieme i miei e i suoi. Ho preso la scatola e li ho messi dentro. E' stata una cosa meravigliosa.

Sono fiera, perché questo accompagnamento è il giusto risarcimento per una donna che ha sofferto tantissimo quando era piccola e quindi questa è una fine degna, il risarcimento maggiore.

Mia madre ha una forza incredibile. Non si lamenta, ha una grande fame di vita.

Ha fatto amicizia con le altre pazienti che fanno chemio, fanno dei lavoretti insieme. Si veste di colori e si piace di più senza la parrucca".

Occhi lucidi ed è tutto.





RIFLESSIONI DI UN MEDICO SUL TEMPO STRAORDINARIO

“Curare i piccoli gesti”

Marcello qualche mese fa ha partecipato ad un corso sulla “Medicina narrativa” su “**Il Tempo straordinario**”, tenuto dalla dott.ssa Lucia Portis.

Marcello è un medico di una lunga esperienza, ha curato tante persone, e ci regala le sue considerazioni, amare e umili, che rappresentano il colpo più alto che il virus ha dato al nostro orgoglio. Sono parole che su tanto urlare consigliano il **Silenzio**.

“La soddisfazione, magra direi, ma pur sempre questo era, la netta consapevolezza di avere cambiato il mio metodo di lavoro, senza che nessuno mi avesse insegnato niente.

Il virus mi costringeva a curare i piccoli gesti, e mi faceva vedere tutta la conoscenza sotto un altro punto di vista. Era come se tutte le altre malattie fossero andate via lontano per lasciare il campo libero a lui solo egoista sfrenato.

L’insoddisfazione di sentire tante autorità parlare (...) ogni giorno in Tv, soffermarsi su aspetti secondari, non andare mai al cuore del problema. (...)

La consapevolezza di dover rimandare dei progetti a data da destinarsi, una data non certa, un rimandare di continuo e per scaramanzia non sapere dire a quando.

Il disagio era ed è sentirsi talvolta inadeguati, non capiti, inermi, non poter contrastare questa furia, vedere questi anziani, rassegnati e soli, ma sempre così dignitosi, affrontare l’ignoto; sì, affrontare una malattia che ne scaccia altre e le riduce a niente, le



mette da parte e le spazza via come niente.

Dovere sperare in qualcosa di esterno che ti dia una mano, una forza irrazionale che di colpo faccia andare tutto meglio, il contrario di quello per

STORIE CHE RACCONTANO LA TUA



N. 41– marzo 2021

cui hai studiato. Il tempo si è dilatato e ristretto e sembra aver accelerato tutti gli eventi che sarebbero successi normalmente in un tempo lungo.

Il virus installatosi abusivamente nelle casa, negli ospedali, nelle case di riposo, questo ha fatto, imponendo un prezzo molto alto a tutti.

L'apprendimento c'è stato eccome, ma non online o sul libro o sulla rivista e neanche da un maestro, l'apprendimento è stato spogliarsi di tanti pregiudizi, scendere anche dal piccolo piedistallo su cui si stava, non fidarti quasi più di nessuno e cercare tutte le strade, molte completamente nuove per risolvere un problema, andare al nocciolo della questione e dribblare tutti gli ostacoli burocratici che si frappongono tra me e il paziente. Fare il possibile per portare a casa un risultato che sembrava impossibile, è come avere imparato in pochi mesi un altro mestiere, è come se in un anno ne fossero passati cinque.

Forse sono cambiati anche i sentimenti, le relazioni, le amicizie, gli amori. Non saprei dire come, ma sono certo che tutto è cambiato e forse lo capiremo e sapremo tra un po' di tempo, quando la nostra mente avrà metabolizzato tutto questo".

Costruiamo Memoria. Grazie Marcello.

Loredana Masseria





ASL
CITTÀ DI TORINO

L'approfondimento

n.10 – luglio 2020

L'esperienza degli psicologici alle OGR

La coralità nella cura

INTERVISTA A MARCO GONELLA
PSICOLOGO ASL CITTÀ DI TORINO
di Loredana Masseria

Dall'inizio dell'emergenza Covid-19 la S.S. Psicologia della ASL Città di Torino, sotto la responsabilità della dott.ssa Monica Agnesone, ha promosso azioni a sostegno, non solo dei pazienti colpiti dal virus ospiti della struttura OGR, ma anche dei loro familiari e degli operatori sanitari coinvolti.

Dott. Gonella, che tipo di lavoro avete svolto presso le OGR?

Abbiamo offerto a tutti i pazienti e a tutti i familiari la possibilità di avere un colloquio psicologico in qualsiasi momento della loro degenza. Attraverso dei volantini abbiamo comunicato la possibilità di accedere a questo servizio. La stessa offerta è stata rivolta a tutti gli operatori sanitari attivi presso la struttura.

Monica Agnesone mi ha dato l'incarico di coordinare gli interventi psicologici. La collaborazione con le altre colleghe della S.S. di Psicologia Aziendale è stata preziosa e arricchente.

Alcune hanno seguito, insieme a me pazienti e familiari delle OGR, altre hanno dato ascolto agli operatori sanitari. Le richieste sono state numerose e all'inizio abbiamo lavorato tramite video chat o telefono. Poi, dal confronto con lo staff OGR, è nata l'idea di sfruttare il vetro che separava la "zona rossa" dal resto dei locali per allestire una vera e propria stanza per i colloqui psicologici. Si è trattato di una svolta: chi poteva alzarsi dal letto ha potuto interagire

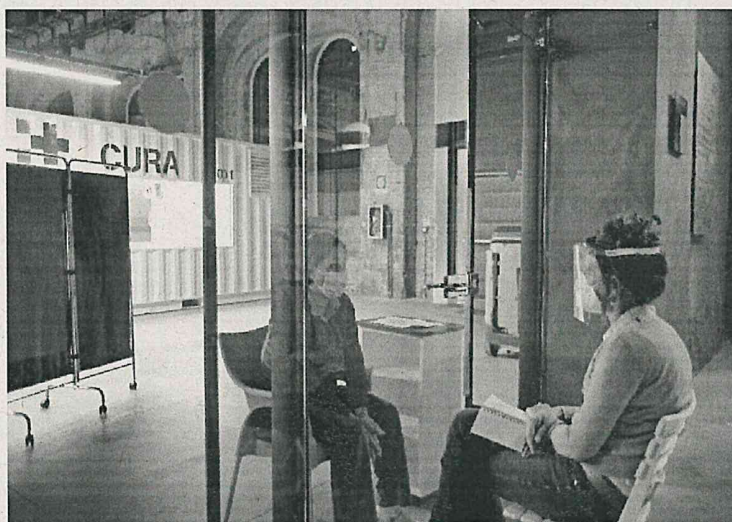


Foto donata dalla fotografa Diana Bagnoli

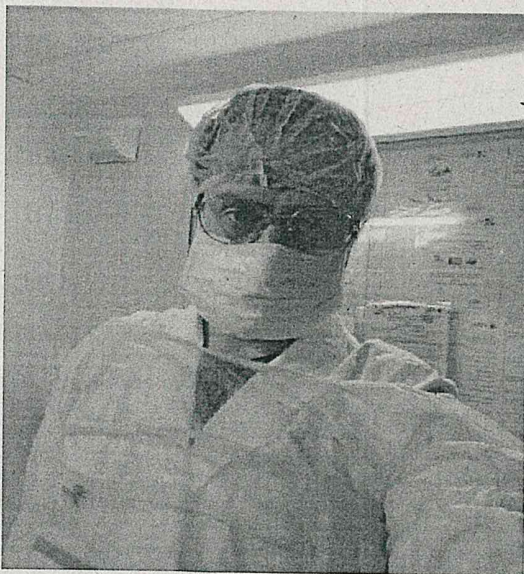
con lo psicologo, guardandolo in volto, senza mascherina.

Successivamente, con i nostri tirocinanti, abbiamo attrezzato un programma che abbiamo battezzato "ALLENAMENTO MENTE", a vantaggio dei pazienti più anziani, più a rischio di isolamento e deterioramento cognitivo da ricovero. Con una frequenza quotidiana o a giorni alterni, i pazienti che hanno aderito a questo programma hanno

beneficiario di attività di socializzazione e stimolazione cognitiva.

I pazienti alle OGR che tipo di problemi psicologici hanno sviluppato?

Specie per le persone che hanno limitazioni nel movimento, il rischio è quello dell'isolamento. Per il resto a far soffrire sono la noia, l'ansia dell'attesa di avere un tampone negativo, la sensazione di una vita



che si è interrotta, l'inattività, la paura di morire: alcuni pazienti sono giunti alle OGR dopo eventi acuti, causati dal virus, che hanno messo a rischio la loro vita.

Voi avete visto (fortunamente) anche pazienti andare via. Con quale stato d'animo e cos'è l'effetto grotta?

La paura è un'emozione che può paralizzare, condurre alla fuga o alla ricerca di un luogo sicuro da cui poi, non è semplice uscire. Già nel lockdown, persone con importanti sofferenze di carattere psicologico-relazionale possono essersi confinate lontano dalla possibilità di osservare e condividere il loro dolore psichico, pur subendone gli effetti. Questo "effetto tana" o "effetto grotta" può

condurre a stati di disregolazione emotiva protratta e a stili di vita dannosi.

Qui alle OGR, ci è capitato di notare come in alcune persone fossero presenti sofferenze psicologiche e isolamento sociale già prima del Covid, aggravati dal senso di solitudine. Per loro, avvertire la presenza e l'attenzione costante di medici, infermieri, O.S.S., fisioterapisti e psicologi, per quanto filtrata dai dispositivi di protezione, ha favorito una preziosa occasione di accudimento e ri-socializzazione.

Per qualcuno è stato angosciante pensare di dover ritornare in un mondo dove ad attenderlo c'era la solitudine. Qualcun altro ha avvertito la paura di tornare ad affrontare la vita con le ferite lasciate dall'esperienza Covid. Per questa ragione ci siamo adoperati affinché pazienti e familiari potessero rimanere in contatto con i servizi offerti dalla S.S. di Psicologia Aziendale, anche dopo la dimissione dalle OGR.

Come è stato lavorare alle OGR?

È stato straordinario partecipare ad un'idea di cura all'insegna della coralità, della collaborazione multidisciplinare e, grazie alla presenza dei medici cubani, multiculturale. Ogni giorno i medici si sono riuniti per discutere di tutti i pazienti ricoverati. Io ho partecipato a queste riunioni il martedì e il giovedì, per raccogliere le segnalazioni dei pazienti che hanno fatto richiesta di intervento psicologico e aggiornare il gruppo sugli esiti dei nostri interventi.

Ho avuto l'impressione che i pazienti siano stati pensati da una "mente gruppale professionalmente molto attrezzata", con un'attenzione moltiplicata ai dettagli: micro-miglioramenti, micro-peggioramenti clinici, bisogni psicologici, sociali, assistenziali, tratti



L'approfondimento

del carattere espressi nella quotidianità in condizioni variabili di stress. Credo che questo pensiero di gruppo abbia permesso di tutelare al meglio la soggettività e l'unicità di ciascun paziente, nel corso di un'esperienza che ha presentato importanti rischi di spersonalizzazione.

Cosa ti lascerà questa esperienza?

Da questa esperienza porto con me la speranza nella possibilità di una cura all'insegna dell'integrazione tra mente e corpo, tra differenti professionalità e tra l'istituzione sanitaria e le altre istituzioni del territorio. Alle OGR sono state promosse iniziative di carattere scientifico, artistico, culturale e di solidarietà sociale, in parallelo al lavoro di cura.

In un momento di crisi collettiva come quello che stiamo attraversando corriamo il rischio di isolarci da un punto di vista psicologico e sociale. Credo che le OGR, nel loro essersi mostrate un'istituzione sanitaria "creativamente aperta", pur nel rispetto dei limiti imposti dal COVID, abbiano stimolato pazienti e operatori a conservare e costruire preziose possibilità di apertura mentale e relazionale.