

Sono Andreina coordinatrice infermieristica senior da poco pensionata, negli ultimi 20 anni della mia carriera professionale ho coordinato un'equipe di Cure Primarie che si occupava di assistenza domiciliare. Nel 2011 l'azienda in cui operavo per attivare la Legge Regionale del Veneto n. 38 del 15 marzo 2010, che riconosce il diritto universale di accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore entro i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ha deciso di potenziare la presa in carico dei pazienti in fine vita con due medici palliativisti, coadiuvati dal personale di Assistenza Domiciliare (ADI). Di anno in anno il numero dei pazienti accompagnati nelle fasi finali della vita è aumentato e l'impegno assistenziale è diventato sempre più gravoso. Spesso si sono trattati casi complessi e difficili, con importanti risvolti relazionali, che sono stati affrontati con una competenza diffusa tra tutto il personale coinvolto che è aumentata gradualmente sia per l'esperienza sul campo sia grazie a diversi corsi di formazione che ho implementato di concerto con i palliativisti. Nel territorio il rapporto con il malato si capovolge, non è lui che "suona il campanello" per chiedere aiuto al professionista ma è quest'ultimo che si reca a domicilio ed entra chiedendo "permesso" nell'intimità del paziente, dei suoi parenti, degli assistenti familiari (badanti), dei volontari, dei vicini di casa e perfino dei cani tutti componenti del nucleo familiare. Nelle Cure Palliative domiciliari la famiglia, vera e propria unità di base della società umana, può essere un potente strumento terapeutico che agisce tanto più efficacemente quanto più è aiutata a superare le difficoltà in modo da divenire fondamentale ed indispensabile nella cura del paziente, va coinvolta al massimo affinché diventi parte attiva nella conduzione dell'intero percorso. A tutta l'equipe viene chiesta la presa in carico dell'intero nucleo familiare, con la promozione di un approccio assistenziale olistico, personalizzato e centrato anche sul suo contesto. Anche la famiglia "si ammala" in quanto anch'essa è un "organismo" con la propria struttura, che viene rotto soprattutto quando si arriva al fine vita, evento stressante che obbliga a cambiamenti e dolorosi adattamenti. Nel fine vita, quando la relazione con il malato va diminuendo, l'equipe assistenziale deve "sostenere chi sostiene" ovvero le famiglie e, in particolar modo, il caregiver ossia la persona che più di ogni altro si prende cura ed assiste il morente a domicilio soprattutto se, come nell'azienda in cui lavoravo, non vi è personale specializzato strutturato dedicato. A casa il ruolo del caregiver ha subito un grande cambiamento: da sorvegliante del malato ad attore della presa in carico con compiti molteplici e complessi quali: gestire sintomi, monitorare gli aggravamenti, organizzare l'assistenza, relazionarsi con gli operatori sanitari, amministrare tutte quelle occupazioni che il paziente ha abbandonato a causa del suo stato. Spesso in lui emergono bisogni ed emozioni difficili da identificare anche perché, a volte, tenuti nascosti. La relazione che nasce tra medici, infermieri e caregiver è l'unica risorsa che essi hanno per prendersi cura (to care) del malato a fine vita mantenendo saldo l'obiettivo delle cure palliative stesse: la miglior qualità di vita possibile per la persona e la famiglia. Per rispondervi serve una formazione qualificata centrata sulle competenze professionali specifiche, qualità delle tecniche assistenziali ma soprattutto qualità della presenza professionale fatta di disponibilità, accettazione e accoglienza, come ben risulta da una lettera di ringraziamento arrivata ai palliativisti e agli infermieri ADI che così recita: *"Gentilissimi Medici ed Infermieri volevamo ringraziarvi per la vostra premurosa, professionale, gentilissima e puntuale presenza nei confronti del nostro caro papà e marito. In quei momenti in cui tutto ci sembrava difficile e impossibile voi lo avete reso facile e possibile. Siete stati per noi come angeli e, per quante parole proviamo a cercare per ringraziarvi, non sono abbastanza rispetto a quello che fate per le persone che soffrono nel corpo e nell'animo. Auguriamo a tutte le persone che soffrono di trovare l'aiuto e il sostegno che voi avete dato a noi. Augurandovi di continuare così dal profondo del nostro cuore un grosso GRAZIE. Con affetto moglie e figli di ... Giuseppe."*