

Premio concorso letterario

Il professionista infermiere oggi

Racconti di comunità

A.S.S. n.5 “Bassa Friulana”

Distretto Est

Gruppo Infermieristico Domiciliare

Marzo 2008

Indice

<i>Introduzione</i>	2
<i>Racconti di comunità</i>	3
Angela.....	6
Enrico.....	8
Olimpia.....	11
Luisa e Paola.....	15
Antonio.....	17
Giuseppe.....	20
Francesca e Paolo.....	23
Pietro e Margherita.....	26
<i>Note</i>	31
.	
<i>Bibliografia</i>	35

Introduzione

L'Infermiere di Comunità (IdC) è il professionista infermiere che opera nel territorio dell'A.S.S. 5 "Bassa Friulana"(Udine) per rispondere ai bisogni di assistenza generale infermieristica.

Questa nuova figura si caratterizza per funzioni nuove altamente professionalizzanti che vanno oltre la semplice erogazione delle classiche prestazioni infermieristiche. L'Infermiere risponde ai problemi di salute della comunità in cui opera attraverso il coinvolgimento sinergico di tutte le risorse disponibili nella propria comunità: in particolare si attiva per promuovere, sostenere e valorizzare le risorse rappresentate dalla famiglia, dal volontariato, dai vicini di casa, dai gruppi amicali e dalla comunità in genere (risorse informali) attraverso la collaborazione e la condivisione con il Medico di Medicina Generale (MMG), l'Ass. Sociale, l'Assistente Domiciliare, l'Operatore Socio Sanitario e lo Specialista Ospedaliero (risorse formali).

La presa in carico del paziente non si limita dunque ad un approccio solamente di risposta prestazionale a domanda espressa ma cerca di prevenire i bisogni assistenziali delle persone più fragili prima che la malattia si manifesti in modo conclamato e diventi irreversibile.

Per fare ciò è di fondamentale importanza che l'IdC. conosca bene non solo tutte le risorse informali ma consideri in particolare i legami affettivi e il contesto ambientale in cui vive la persona.

I racconti a seguire nascono dal quotidiano

lavorativo dell'IdC. Attraverso questi vorremmo far comprendere quali sono le funzioni più innovative e valorizzanti la professione infermieristica territoriale, funzioni peraltro già previste nel DM 739/94, che riteniamo determinanti per garantire una buona qualità di vita.

Potremmo così riassumerle:

- gestione dell'assistenza generale nell'ottica del *selfcare*;
- sostegno, valorizzazione e supporto alle famiglie;
- svolgimento del ruolo *case-manager*;
- garante della continuità assistenziale ospedale /territorio;
- orientamento e informazione riguardo l'accessibilità ai Servizi;
- promozione di interventi di educazione alla salute;
- valorizzazione dei legami informali di comunità.

L'aspetto essenziale per attuare questa nuova modalità operativa, è la presenza costante dell'Infermiere nella comunità che gli è stata affidata; ciò permette alle persone di identificare il professionista a cui rivolgersi per i bisogni di salute di natura infermieristica.

A supportare l'IdC, nell'ottica dell'integrazione e di una attenta lettura dei bisogni assistenziali, ci sono alcuni progetti che nascono su indicazione di alcune normative, la L. n. 328/2000 e la L.R. n.6/2006¹.

In ciascun territorio in cui opera è presente un ambulatorio infermieristico al quale possono

accedere tutte le persone residenti per monitoraggio parametri vitali, terapia iniettiva, appuntamenti per visite specialistiche, segnalazioni di problemi propri o di familiari.

In conclusione con questo lavoro letterario vorremmo trasmettere agli altri nostri colleghi il vissuto positivo di questa esperienza professionale, seppur talvolta ambiziosa rispetto alle finalità che si propone. Quotidianamente incontriamo difficoltà legate soprattutto nel dare delle risposte adeguate alle situazioni di bisogno della persona, della sua famiglia e del contesto in cui vive. Siamo comunque convinti che questo approccio alle persone sia davvero un modo olistico di pensare alla salute.

Racconti di comunità

Angela

Angela è una signora di 52 anni affetta da sclerosi multipla che vive da qualche anno con il marito, la figlia e Asia, una cagnolina meticcina che le fa compagnia, in un piccolo paese della Bassa Friulana. L'IdC conosce Angela in occasione di un ricovero nel reparto di Medicina dell'ospedale di Jalmicco dovuto all'aggravamento della sua malattia. Sulla base di una prima valutazione multidimensionale di presa in carico anticipata² in ospedale e identificate le priorità assistenziali, l'Infermiera decide di convocare un'Unità di Valutazione Distrettuale (UVD)³ allo scopo di predisporre un adeguato progetto personalizzato di cura e favorire un adeguato rientro a domicilio. Durante l'UVD viene condivisa con il MMG, l'Assistente Sociale e la Fisioterapista la situazione di Angela e vengono definiti i seguenti problemi come la compromissione della mobilità in quanto Angela si sposta solo con l'aiuto di due persone; un deficit della cura di sé; un' incontinenza doppia e presenza di lesioni da decubito al 4° stadio nella zona sacrale; un supporto familiare inadeguato poiché il marito e la figlia sono impegnati al lavoro e sono spaventati e resistenti alla cura di Angela; un tono dell'umore depresso e rischio di solitudine per mancanza di una rete amicale; infine presenza di barriere architettoniche sia interne che esterne alla casa.

Successivamente vengono definiti gli obiettivi e gli interventi di ogni operatore; ma è apparso subito evidente che il maggior problema della famiglia sarebbe derivato dalla difficoltà di garantire i bisogni più semplici come bere, mangiare, cambiare il pannolone o il cambio della postura nelle ore in cui lei era sola.

L'infermiera quotidianamente si sarebbe occupata della medicazione, della terapia farmacologica, dell'educazione sanitaria alla famiglia e avrebbe stimolato l'attività di rete informale (vicina di casa e il sacerdote tant'è che proprio durante la messa quest'ultimo aveva chiesto la disponibilità di qualcuno per aiutare la famiglia); il medico sarebbe stato presente alcune volte alla settimana per il monitoraggio clinico e la prescrizione farmacologica; il fisiatra avrebbe provveduto alla prescrizione dei presidi e ausili necessari (letto con sponde, carrozzina...) valutando le barriere architettoniche della casa; l'assistente domiciliare si sarebbe occupata delle cure igieniche personali e della mobilizzazione due volte al giorno; l'assistente sociale avrebbe provveduto ad organizzare la consegna del pranzo a domicilio dal lunedì al venerdì quando i suoi famigliari erano assenti ed aiutato il marito nella richiesta di indennità di accompagnamento.

Tutto ciò naturalmente ha richiesto tempo e pazienza; i risultati non sono stati immediati né sempre all'altezza della aspettative ma alla fine dei primi sei mesi è stato possibile dire che Angela non è stata istituzionalizzata, la famiglia ha acquisito

alcune abilità di cura, i vicini di casa e le altre persone della comunità hanno dedicato del tempo per piccoli lavori domestici e compagnia, ed infine alcune barriere architettoniche sono state abbattute grazie all'impegno del marito e di alcuni volontari.

Inoltre è stato istituito il Servizio di Telesoccorso e la famiglia ha ottenuto i sostegni economici di cui aveva diritto.

Infine per sollevare il marito e la figlia dal gravoso carico assistenziale, si è attivato un Modulo Respiro⁴ che consiste nel sostituire il *caregiver* per alcune ore o a seconda delle necessità della famiglia. Anche la lesione da decubito è guarita malgrado la cagnolina Asia volesse essere sempre presente alle medicazioni.

Ora Angela e la sua famiglia, nonostante la consapevolezza dell'evoluzione della malattia, si sentono più sereni e meno soli.

L'IdC si reca ogni tanto per una visita infermieristica di monitoraggio clinico, la porta per lei è sempre aperta e anche Asia l'aspetta.

Enrico

Enrico aveva lamentato un problema alla vista: gli capitava di vedere la strada sdoppiata ed era preoccupato perché guidava un grosso camion. A questo primo sintomo sono seguiti degli accertamenti che hanno portato alla diagnosi: glioblastoma cerebrale con prognosi di sei mesi.

Durante il periodo di cure si era instaurato un

importante rapporto di fiducia e collaborazione tra l'Infermiere, la mamma di Enrico e la moglie, ambedue disponibili e molto presenti nel percorso di accompagnamento al naturale esito della malattia. Assieme erano state affrontate diverse fasi problematiche cercando sempre risposte più adeguate ai bisogni fisici, relazionali e spirituali che man mano venivano affiorando.

Si era trattato di gestire ad esempio il dolore, agli inizi lieve e moderato poi sempre più intenso, instabile e di difficile controllo tant'è che poi aveva richiesto l'utilizzo della morfina per via endovenosa grazie anche alla collaborazione del Medico Palliativista. Erano subentrate delle crisi epilettiche e degli episodi di iperpiressia; era stato posizionato anche un catetere vescicale per ritenzione acuta d'urina e un catetere venoso centrale (CVC) quando l'alimentazione per via naturale era diventata difficoltosa e insufficiente.

Negli ultimi due mesi della malattia, Enrico aveva completamente perso la capacità di provvedere alla cura di sé e alla mobilità diventando dipendente per tutte le attività di vita quotidiana (ADL); non era più in grado di esprimersi verbalmente perchè afasico ma la comunicazione non verbale si era mantenuta efficace fino a poche ore prima della morte.

La molteplicità di questi bisogni clinici, assistenziali e psicologici aveva naturalmente richiesto un intenso e costante lavoro di squadra e il contributo di ogni professionista era stato veramente prezioso. Principalmente la famiglia, il fisioterapista nelle fasi iniziali, il MMG, l'Assistente Domiciliare, il Medico

Palliativista, ognuno con le proprie competenze, capacità, tempi e ruoli.

L'IdC a casa di Enrico aveva svolto diverse attività e funzioni: aveva insegnato ai famigliari alcune competenze, aveva preparato e somministrato farmaci, medicato lesioni cutanee, gestito cateteri, aveva ascoltato e risposto alle domande, aveva provveduto alle cure igieniche, alla mobilizzazione; aveva mantenuto i contatti con gli altri professionisti, aveva riso e scherzato quando era possibile e mantenuto il silenzio quando le parole sarebbero state di troppo. Talvolta aveva trovato consiglio e condivisione con gli altri colleghi durante le riunioni settimanali e ciò aveva reso più efficace e serena la relazione d'aiuto anche nei momenti di particolare impegno emotivo e assistenziale.

La relazione di fiducia, la collaborazione tra gli operatori e un buon coordinamento tra questi e la famiglia sono stati determinanti per esaudire il desiderio di Enrico di rimanere a casa dove il suo senso di sicurezza e protezione aveva probabilmente reso possibile una migliore qualità della vita pur nella consapevolezza dell'avvicinarsi alla morte.

Qualche tempo dopo la morte di Enrico la moglie ha voluto esprimere all'Infermiera quanto si sentisse serena, nonostante il dolore, e grata di avere avuto la possibilità di curare a casa il marito avendo sempre un punto di riferimento su cui contare. Contemporaneamente era sorta la preoccupazione di trovare un lavoro che le desse la possibilità di provvedere a se stessa e alla figlioletta; l'Infermiera

aveva posto la questione al Sindaco del paese e all'Assistente Sociale fissandone in colloquio.

In breve la moglie di Enrico avrebbe iniziato a lavorare a *part-time* in un luogo poco distante da casa sua.

A distanza ormai di tre anni tra l'Infermiera e la moglie di Enrico rimane qualche casuale incontro ed è sempre con un po' di emozione e di affetto reciproco che si salutano come chi sa di aver condiviso un percorso significativo; recentemente si è recata presso l'ambulatorio infermieristico del paese per sottoporsi a dei prelievi ematici.

Malgrado la morte di Enrico, la famiglia ha voluto mantenere la tradizione di un incontro di calcetto amatoriale al quale il figlio era molto legato.

Così ogni 1° maggio si ritrovano tutti gli amici e dopo la grande *performance* calcistica segue la festa con grigliata per tutti, inni e vessazioni tra le due squadre come Enrico era solito fare. Anche l'Infermiera viene invitata ma per fortuna solo come spettatrice; capacità calcistiche non le sono ancora state richieste.

Olimpia

Olimpia è una signora anziana che vive da sola e si disorienta spesso, soprattutto in seguito alla morte del marito avvenuta circa due mesi prima; mangia irregolarmente in modo inadeguato e se ne sta a letto per gran parte della giornata, in una casa silenziosa, fredda e disordinata.

La sua situazione viene segnalata all'Infermiera da una vicina di casa che, andandola a trovare quotidianamente, si era resa conto del graduale aumento del disagio e delle difficoltà in cui si stava trovando Olimpia.

L'Infermiera ha subito sentito l'Assistente Sociale e il MMG per raccogliere eventuali informazioni riguardo la situazione clinico-sociale; quest'ultimo ha riferito che l'ultima sua visita risaliva parecchio tempo prima mentre l'Assistente Sociale non era a conoscenza delle attuali condizioni della signora.

Con la collaborazione e la disponibilità della vicina di casa, l'Infermiera si è presentata da Olimpia e ha così potuto stabilire il primo contatto che ha permesso la reciproca conoscenza e l'accordo per delle visite successive. Proprio durante questi incontri si sono potute rilevare le condizioni di disagio e solitudine ed anche altri problemi come la difficoltà a prepararsi i pasti, la non assunzione della terapia farmacologica, il mancato monitoraggio dei parametri, la presenza di edema e dolore agli arti inferiori, le condizioni ambientali non idonee e uno stato di disorientamento. A volte lasciava aperte le finestre in inverno anche di notte, non preparava i pasti oppure, se lo faceva, teneva il cibo sulla credenza per giorni senza conservarlo in frigo, trascurava la cura di sé e della casa.

La rete familiare di Olimpia è composta solo da un figlio che abita a circa 20 Km. di distanza e limita la sua presenza a sporadiche e fugaci visite settimanali; inoltre in un paese poco distante abita un fratello anziano che non incontra da diverso tempo. L'IdC ha

chiesto un incontro con il figlio per capire la disponibilità ad assumere un ruolo più attivo e presente nei confronti della madre. Egli viene messo al corrente della possibilità di avvalersi di alcuni servizi pubblici anche allo scopo di evitare il ricorso al probabile ricovero in una casa di riposo. Inizialmente reticente, con il tempo ha gradualmente acconsentito ad impegnarsi con delle visite più frequenti alla madre e con la garanzia della consegna della spesa almeno tre volte alla settimana; inoltre ha condiviso la necessità di trovare una persona che potesse accudire la mamma per almeno alcune ore al giorno.

Per Olimpia è stata effettuata una UVD durante la quale si è stabilita la presenza settimanale del medico per monitorare i problemi clinici anche attraverso delle visite specialistiche; l'assistente domiciliare avrebbe garantito l'approvvigionamento e il controllo dell'assunzione dei farmaci, l'aiuto all'igiene quotidiana e domestica.

E' stato possibile anche assicurare ad Olimpia la presenza di una persona affidabile del paese per la preparazione del pranzo, la pulizia della casa, lo stimolo e la sorveglianza. L'IdC ha inoltre contattato il gruppo locale della Caritas presente in paese, chiedendo ad alcune persone la disponibilità ad accompagnare la signora a fare qualche passeggiata, andare dalla parrucchiera, far visita al fratello o semplicemente per starne un po' assieme. L'Infermiera ha mantenuto costanti contatti con gli altri operatori e con la rete informale della comunità, con il figlio di Olimpia e con Olimpia stessa.

Nel frattempo nel paese è nato un Centro “Stare Insieme”⁵ rivolto alle persone anziane con lo scopo di contrastarne la solitudine e l’isolamento. Così Olimpia, dalle 16.00 alle 18.00 di ogni giovedì, viene accompagnata da un volontario, e qualche volta anche dal figlio, per incontrarsi con i suoi compaesani. Gioca a tombola o a carte, ma assiste anche con interesse agli argomenti di informazione- educazione che di volta in volta vengono proposti.

L’Infermiera tratta argomenti inerenti la prevenzione degli incidenti domestici, oppure come assumere correttamente la terapia e come conservare i farmaci, dà piccole informazioni su come si chiama il 118 o si tampona una ferita sanguinante, come misurarsi o misurare la pressione arteriosa e così via.

Olimpia partecipa anche alle gite che vengono proposte nell’ambito del paese come visitare un bel giardino, o commentare gli affreschi della chiesa con un esperto. Tutti i partecipanti intervengono, raccontano la loro esperienza e ricordano spesso i tempi passati con un po’ di nostalgia soprattutto quando vengono esaminate vecchie foto del paese, o si discute sulle abitudini popolari di come una volta si cucinava il più tipico dei piatti friulani “*brovada e muset*” (cotechino e rapa acida) o la polenta e così via.

Per Olimpia questa iniziativa sociale, così come per gli altri anziani, è stata davvero importante perché l’ha aiutata ad uscire di casa, ad avere fiducia nelle altre persone, ad avere più cura di sé. Anche il figlio ha compreso il valore della vicinanza della madre rendendosi sempre un po’ più disponibile. Per l’IdC

è stato un grosso traguardo perché, grazie alla collaborazione degli altri operatori professionali, è stato possibile evitare il ricovero in casa di riposo, evenienza che in un primo momento sembrava l'unica destinazione possibile.

Luisa e Paola

Come ogni giorno, l'IdC si trova a fare assistenza nel suo comune di riferimento. Ultimamente si è accorta che Luisa, a volte sola e a volte con Paola, cammina per il paese quasi senza una meta precisa. Ciò la incuriosisce talmente che, la induce a fermarsi con la sua auto per chiederle cosa stesse facendo e la signora rispose sorridendo, che il cammino la rilassa molto e poi glielo ha ordinato il dottore, da poco ha subito un intervento al cuore.

Così l'Infermiera, in occasione di un incontro con l'Assessore delle Politiche Sociali e l'Assistente Sociale del Comune, decide di far nascere nel paese un gruppo di persone, di diverse età, con lo scopo di ritrovarsi per camminare nei dintorni del paese, magari raccontandosi qualcosa.

E' l'occasione di far uscire da casa le persone che conducono una vita sedentaria o solitaria; si tratta di persone autosufficienti alle quali basta un'iniziativa così semplice per aiutare l'aggregazione e migliorare il benessere psicofisico.

A sua volta l'Assessore propone di fare dei percorsi, all'interno del territorio comunale, con zone verdi e piccole aree relax con delle panchine. Il territorio

infatti è molto ricco di vegetazioni arbustee, campi agricoli e radi boschetti; in lontananza esso è delimitato a nord-est dalle prime pendici delle Alpi Carniche e Giulie mentre verso est il meraviglioso Collio Friulano che diventa spettacoloso nelle giornate di sole, soprattutto dopo una soffiata di Bora.

Un pomeriggio viene organizzata la presentazione di quest'iniziativa dove l'IdC parla dell'importanza del movimento, del camminare e come a questo si può associare una dieta equilibrata; l'Assessore invece espone la sua volontà di fare dei percorsi stabiliti all'interno del territorio comunale. A questo incontro informativo-educativo con la popolazione partecipano circa una ventina di persone, tutte ben motivate e contente di quest'iniziativa soprattutto quelle persone che vanno a camminare con regolarità come Luisa e Paola.

Durate questo incontro viene nominato un capogruppo con il compito di tenere legato il gruppo, organizzare le giornate d'uscita, l'orario e mantenere quest'abitudine come un bisogno di salute: camminare fa bene e nel mentre raccontarsi qualcosa per stare insieme e arrivare alla fine del giro senza essersi accorti del percorso fatto. Alcuni camminatori sostengono che per loro l'abitudine di passeggiare li aiuta a dormire meglio la notte, altri a migliorare il respiro. Luisa invece lo fa perché glielo ha prescritto il dottore. Alla domanda di Luisa su quale tipo di scarpe vanno bene per camminare, l'Infermiera, che tutto sa sulle medicazioni avanzate, sonde e cateteri, di farmaci, alimentazione enterale

ecc... cerca conforto con lo sguardo nella collega e questa sollevando le sopracciglia fa capire che neanche lei è molto informata. Allora lei dice: "Beh, l'importante è che siano comode, le dita devono sentirsi libere, fate la prova muovendole,...e poi devono essere morbide; non è necessario che siano chiuse e strette alle caviglie né come quelle tipo *basket* ... insomma che non siano delle ciabatte né delle ballerine!". Risata plateale.

L'inaugurazione del gruppo camminatori viene rimandato alla prima giornata di sole primaverile.

In quell'occasione c'è anche un'insegnante di educazione fisica che dà dei consigli pratici e segue il gruppo per le prime uscite.

Alla prima uscita anche l'IdC esordisce con tuta e scarpe da ginnastica. Con lei si aggregano anche altre colleghe; una foto di gruppo con i camminatori e via sul giornalino del paese e in quello Aziendale.

Antonio

Antonio ha passato la sua vita come sacrestano della chiesa del suo paese e lo racconta con orgoglio facendo vedere il suo albero genealogico dove già i suoi avi esercitavano questa funzione. Ora che si è ammalato, sua nipote lo sostituisce con molto impegno e ne va fiero perché così non vede terminare questa tradizione di famiglia.

Diabetico scompensato, presenta tutte le complicità di questa malattia tant'è che viene conosciuto dall'IdC in occasione di una

segnalazione da parte dello specialista diabetologo dell'ospedale per eseguire delle medicazioni di piede diabetico.

Antonio vive solo, ma abitano vicino a lui la cognata e i nipoti.

E' parzialmente autonomo nelle sue ADL e viene supportato quotidianamente dalla famiglia per l'igiene domestica e la preparazione dei pasti.

La casa è piccola e non troppo idonea poiché presenta delle scale ripide per accedere al primo piano dove ci sono il bagno e la camera.

Antonio è sereno, non manifesta preoccupazione per la sua salute; si sottopone alle medicazioni e ai controlli specialistici sperando sempre di migliorare. Riferisce però dolore, soprattutto di notte, lungo il margine esterno del piede destro; il dolore è controllato abbastanza bene con l'assunzione di analgesici per via orale. Inoltre ultimamente è iniziato un processo di necrosi del 4° e 5° dito.

In occasione di un ricovero ospedaliero dovuto a una improvvisa difficoltà respiratoria, l'IdC viene informata che, a causa del peggioramento delle lesioni del piede, i chirurghi avrebbero provveduto a un'amputazione di coscia dell'arto destro.

Durante le visite in ospedale da parte dell'Infermiera, Antonio appare molto depresso e preoccupato per il suo rientro a casa. Così, in occasione dell'UVD, per la programmazione della dimissione, l'Assistente Sociale e i famigliari decidono di provvedere prima ad una ristrutturazione della sua casa: un bagno al piano terra e l'allestimento di una camera ricavata dalla

zona giorno. Per favorire il suo rientro a casa i familiari si sarebbero attivati anche per cercare una badante. L'Infermiera invece si attiva contattando il reparto e successivamente la Residenza Sanitaria Assistita Distrettuale (RSA)⁶ dove Antonio è ricoverato, per un breve addestramento della badante che lo avrebbe assistito.

La signora Irina è ucraina, ha quarantotto anni e presta lavoro di cura alla persone non autosufficienti; è vedova e deve supportare economicamente gli studi dei suoi figli.

Parla poco l'italiano e ha alle spalle una discreta esperienza.

Irina e i familiari di Antonio si recano in RSA per imparare alcune abilità. Il fisioterapista insegna loro come eseguire i trasferimenti letto-carrozzina e l'infermiera di reparto il controllo della glicemia e relativa somministrazione dell'insulina. Nel frattempo, in attesa della conclusione dei lavori di ristrutturazione, Antonio viene trasferito temporaneamente in una Casa di Riposo.

Lì le giornate sono lunghe e noiose perché Antonio trova poche persone con cui parlare; la maggior parte di esse non è autosufficiente, molti sono allettati, alcuni di notte urlano.

Ogni tanto telefona all'Infermiera e dice che le notti non passano mai e che non vede l'ora di ritornare a casa; solo la domenica trova conforto perché viene celebrata la messa e Antonio riesce a dare una mano al sacerdote. La stanza dove viene celebrata la messa è sufficientemente grande per muoversi con la sua carrozzina.

Al suo paese questo non lo potrà fare perché il sagrato della chiesa ha numerose scale ma è felice che sua nipote lo sostituisca definitivamente.

Antonio è consapevole che le sue condizioni di salute non gli permettono più di fare il sacrestano a tempo pieno ma è confortato dall'imminente rientro a casa, nella sua comunità.

Giuseppe

Giuseppe ha 84 anni, vive con la moglie Maria in un piccolo paesino della Bassa Friulana. Ha sempre lavorato duramente, si occupa della moglie, sua coetanea, che fin da giovane ha manifestato seri problemi di salute e una forte depressione dalla quale non riesce ad uscire. Nonostante ciò riesce anche a dedicarsi al volontariato nella sua piccola comunità.

L'unica figlia si è sposata e vive ad una quarantina di km. di distanza.

Giuseppe, che ha sempre goduto di buona salute, improvvisamente comincia ad avvertire dolori addominali e un'alterazione dell'alvo, ma troppo preso dai suoi impegni dà poca importanza a questi sintomi finché non compare una rettoraggia. Dopo i primi accertamenti, viene fatta la diagnosi di carcinoma intestinale già in fase avanzata. Viene sottoposto ad un intervento chirurgico palliativo e confezionata una colostomia sinistra.

L'IdC viene a conoscenza del caso quando Giuseppe è ancora in ospedale; si reca in reparto per

conoscerlo e prendere consegne dai colleghi e dagli specialisti riguardo le cure da proseguire a domicilio poiché la stomia presenta un'importante deiscenza che rende difficoltosa l'applicazione della placca e del sacchetto. Così a domicilio l'Infermiera inizia un percorso di educazione alla gestione della stomia per poter rendere Giuseppe il più autonomo possibile. In poco tempo e dopo varie visite di controllo presso l'enterostomista e lo specialista ospedaliero, la stomia migliora notevolmente ma Giuseppe è un po' reticente all'autogestione del presidio.

Forse ha paura di imparare perché teme di perdere la visita dell'Infermiera.

Contemporaneamente si presenta anche la necessità di essere trasportato a fare delle sedute di chemioterapia; la figlia non riesce a garantire la sua presenza per portare il papà presso l'ospedale.

L'IdC, durante l'incontro quindicinale con l'associazione di volontariato "Mutue Nuove e Solidarietà (Mu.Nu.S)⁷ del Comune, pone il caso di Giuseppe; in breve vengono concordati con i volontari i trasporti e anche un sostegno psicologico alla famiglia, del resto anche lui si era dedicato molto al volontariato in paese.

La situazione clinica rimane abbastanza stabile per circa un anno, Giuseppe riprende a fare i suoi piccoli lavori di volontariato dedicandosi anche a Maria; non gestisce molto bene la stomia, dice: "Non mi sento ancora pronto" e chiama spesso telefonicamente l'Infermiera. Quest'ultima lo stimola attivamente ma Giuseppe appare poco propenso a rendersi autonomo. Ultimamente durante

la medicazione e la gestione della stomia chiede di tenere la mano di Maria.

Poi la situazione precipita: egli comincia a lamentare forti dolori che neppure gli analgesici prescritti dal MMG sono sufficienti; inoltre comincia ad avere importanti deficit nella deambulazione.

Così con la collaborazione del Palliativista viene applicato un elastomero, ma a domicilio spesso capita che questo si sconnetta lasciando Giuseppe scoperto farmacologicamente e con intenso dolore.

La situazione diventa in breve tempo ingestibile anche perché tutto il nucleo familiare è fragile e senza un *caregiver* presente nelle ventiquattr'ore.

Durante un'UVD tutti i professionisti territoriali decidono che per lui sia necessario un ricovero in ospedale e un successivo transito presso l'RSA Distrettuale per continuità cure palliative.

Giuseppe sta morendo, è dipendente per quasi tutte le ADL.

La figlia teme che il padre rientri a domicilio completamente dipendente e quindi, anche per proteggere la madre, inizia ad inoltrare domande presso le più vicine Case di Riposo.

Maria invece spera tanto di rivedere Giuseppe a casa, senza rendersi conto del reale impegno assistenziale che ora era necessario garantirgli per una buona qualità di vita.

Al momento della dimissione dall'RSA, viene organizzata un'UVD con tutti gli operatori professionali e la figlia al termine della quale si concorda che Giuseppe torni a casa con il supporto di una badante e del progetto "Dimissioni Difficili".

Alla figlia vengono indicate le associazione tipo Aclicolf dove poter trovare una badante qualificata, in regola; l'Assistente Sociale avvia le pratiche per la dimissione protetta e si attiva l'ADI.⁸

Inizia così in breve tempo un lavoro sinergico e di integrazione tra i vari operatori; soprattutto nasce una buona intesa tra l'infermiera, l'assistente domiciliare e la badante che assieme si recano in ospedale per conoscere la situazione di Giuseppe.

Si trattava di farsi carico delle problematiche riguardanti l'igiene, in quanto era presente una stomia e un catetere vescicale, e la mobilitazione perchè ora Giuseppe presentava due elastomeri.

Rientrato a casa Giuseppe viene accolto dall'equipe territoriale e inizia così un intenso e difficile percorso assistenziale, e lui e Maria sono felici di ritrovarsi nella propria casa.

Dopo un mese Giuseppe si spegne nel suo letto, in assenza di dolore e circondato dalle persone del suo paese che gli fanno frequenti visite.

Maria gli tiene la mano e l'accompagna alla morte. Ora a distanza di tre mesi anche lei non sta molto bene. Vuole restare nella sua casa e non andare a vivere con la figlia. E' molto silenziosa, si alimenta poco; la sua malattia sta avanzando. Ora a domicilio è idratata con flebo, a tenerle la mano c'è la badante.

Francesca e Paolo

Francesca è una signora di 64 anni che viene presa in carico dall'IdC dopo l'ultimo ricovero presso

l'ospedale specializzato di Fisica e Riabilitazione di Udine.

Ha una paraplegia causata da virus neurotropo ed ora deve sottoporsi a cateterismi ad intermittenza e clismi evacuativi programmati.

E' una donna molto gentile e serena, la pelle del suo viso, liscia e morbida, parla di lei.

Ha insegnato musica per molti anni ma è andata in pensione anticipatamente a causa della sua malattia.

Amava molto il suo lavoro e soprattutto gli studenti ai quali dedicava molte attenzioni, in particolar modo a quelli in difficoltà. Si batteva tenacemente durante i Consigli di Classe per evitare le bocciature e tutti i suoi colleghi, compreso il preside, si stupivano del fatto che conoscesse tutti i suoi studenti per nome, facendone un profilo sempre accurato.

Lasciare il lavoro per lei era una vera sconfitta, ma molti studenti andavano a trovarla durante l'inizio della sua malattia e questo per lei fu davvero gratificante.

Paolo è ancora molto innamorato di lei e dice che ultimamente la malattia di Francesca non è un ostacolo al loro stare insieme.

Racconta: "Aveva 16 anni, l'ho pedinata alla stazione quando io andavo a prendere il treno e lei andava a lezioni di musica; poi non l'ho vista più ed ero preoccupato di averla persa; l'ho aspettata quindici giorni per ore senza rendermi conto che erano arrivate le vacanze di Natale e lei ovviamente era a casa." E poi continua: "Forse non le ho portato tanta fortuna ora che è arrivata anche questa!"

Oggi Francesca, in seguito ad un'emorragia

cerebrale massiva, si trova in stato di coma vigile in un letto dell’RSA Distrettuale ed è in attesa di una destinazione.

Ha una gastrostomia percutanea esterna (PEG), un catetere vescicale a permanenza, una tracheostomia e deve essere aspirata più volte al giorno, inoltre è diabetica e necessita di rilevazioni della glicemia. Viene mobilizzata a letto e la fisioterapista fa della fisioterapia passiva.

Mentre Paolo parla di lei, così come sempre fa quando l’IdC va a trovarli perché lei sa che lui è sempre lì accanto a lei, Francesca sembra agitarsi e fa qualche rantolo come a voler dire qualcosa.

A domicilio, prima di questo triste evento, Paolo provvedeva a tutto: faceva i clismi e i cateterismi ad intermittenza con le dovute precauzioni igieniche e con tecniche sterili, la mobilizzava a letto e in carrozzina con il sollevatore, aveva imparato a cucinare e riusciva a portarla in vacanza con il suo furgoncino. La loro casa era diventata un piccolo ospedale e tutto era predisposto in funzione di Francesca.

L’IdC ultimamente faceva solo dei prelievi ematici per il monitoraggio della terapia anticoagulante orale e il suo lavoro terminava lì perché poi c’era Paolo che pensava a tutto con l’efficienza di un professionista. Una volta tanto l’IdC poteva solo stare a guardare, e ascoltare quello che Paolo raccontava della moglie, quasi a rinnovare sempre il loro amore.

Durante un’UVD per programmare la dimissione di Francesca, Paolo lotta per volerla portare a casa non

rendendosi conto che ora le condizioni cliniche e i bisogni sono maggiori, e che lui ha settant'anni ed i figli sono troppo lontano per dare una mano. Per Francesca l'unica destinazione possibile resta l'istituzionalizzazione presso la Casa di Riposo del suo paese così lui potrà essere sempre presente così come lo è in RSA.

Paolo mette a Francesca le cuffie e le fa sentire la musica nella speranza che lei faccia un segno o dica qualcosa; purtroppo anche il neurologo dice che gli ammiccamenti e le clonie sono dei riflessi incondizionati.

Paolo non vuole credere che Francesca non si sveglierà più e dice: "Credevo che lei avesse bisogno di me a causa della sua malattia, in realtà sono io che ho bisogno di lei."

L'IdC ora è solo un interlocutore, ascolta le parole di Paolo, legge nei suoi occhi, emozioni, rabbia ma anche tanto amore per Francesca, per questa donna "speciale" da come lui la descrive. Apparentemente l'Infermiera fa solo questo; ma in realtà offre a Paolo una grande prova di empatia.

Pietro e Margherita

Nel suo paese, Pietro è conosciuto perché una volta faceva il giardiniere e fino a poco tempo fa qualcuno ancora lo chiamava per fare dei piccoli lavori di giardinaggio. Con lui vive la figlia e questa recentemente ha noto in lui un comportamento diverso dal solito; ma non lamenta dolori né

malessere.

Lei pensa che arrivando all'età di ottant'anni sia quasi normale presentare un cambiamento nel comportamento e per questo non ha ritenuto necessario rivolgersi al medico di famiglia.

Pietro con la vanga fa buchi in giardino, sposta piante, pota rami; l'orto una volta era perfetto, ed ora i pomodori come i filari dei piselli, non sono più messi in fila, così come lui ordinatamente era solito fare.

Margherita prova un po' di vergogna e quindi cerca di tenerlo in casa, sorvegliandolo a vista ma senza riuscire a fargli smettere di fare buchi in giardino.

In quel paese, l'Infermiera, in collaborazione con l'Assistente Sociale, il MMG, lo specialista neurologo dell'ospedale, la fisioterapista e l'Associazione Alzheimer hanno realizzato un percorso informativo destinato alla popolazione riguardante gli aspetti clinici, assistenziali, relazionali e sociali delle demenze.⁹ Tale percorso si è svolto in due serate, di due ore ciascuna, con l'obiettivo di creare dei gruppi di auto-mutuoaiuto e far conoscere l'"Associazione Alzheimer Bassa Friulana" che già opera in un paese vicino. L'Associazione è già un punto d'appoggio, un riferimento per molte famiglie; informa e sensibilizza l'opinione pubblica e tutte le figure che sono coinvolte professionalmente, tutela i diritti del malato e dei famigliari informandoli sulla legislazione vigente e promuove formazione a tutto il personale che si occupa di malati di Alzheimer. Lo scopo dei gruppi di auto-mutuoaiuto è quello di

riunire più persone che a casa gestiscono questi malati per superare insieme le difficoltà e il proprio disagio psicologico; anche solo ascoltando le altre esperienze o accettando qualche consiglio può essere d'aiuto. Il disagio delle famiglie viene affrontato ed elaborato anche attraverso il confronto e lo scambio di informazioni, emozioni, esperienze e problemi.

In questi gruppi si ascolta e si è ascoltati: il gruppo rappresenta un sostegno emotivo che aiuta a superare l'isolamento.

Anche Margherita partecipa a questa iniziativa ed oltre ad avere informazioni riguardo la modalità di assistenza ai malati di demenza, vede il ritratto di suo padre e pubblicamente chiede, con grande coraggio, quale comportamento deve assumere per cercare di contenere il papà Pietro.

A sua volta lei riceve consigli sia dal punto di vista clinico-medico quanto dalle testimonianze di persone che già in casa gestiscono persone con questo problema. Inoltre Margherita trova anche la forza di dire, nascondendo con difficoltà l'emozione, che non sa come fare quando il padre vuole andare a fare i suoi soliti buchi nel giardino, a qualsiasi ora.

Durante queste serate tutti i partecipanti si rendono conto di quanto sia difficile accettare il cambiamento del proprio congiunto e, nella fase più avanzata della malattia, quando non è più autonomo nelle ADL, non può essere lasciato solo né di giorno né di notte, volti noti divengono ben presto estranei.

I famigliari infatti sono costretti a riorganizzare la propria vita, a lasciare il lavoro e a impegnarsi nel dover apprendere delle abilità di cura che mai

avrebbero pensato di dover imparare.

Sovente sono costretti anche a rivolgersi ad una badante con la speranza che questa abbia una buona conoscenza della nostra lingua e che questa non si limiti al solo rapporto professionale ma piuttosto sappia instaurare una relazione basata sull'affetto, sulla fiducia.

La malattia di Alzheimer “ruba la mente ai pazienti e il cuore ai famigliari”, che rischiano di vivere immense difficoltà talvolta in situazioni di isolamento, solitudine e disperazione.

Margherita però ha capito che non deve sentirsi sola, ora che ha espresso le sue difficoltà con il papà Pietro. L'aiuto può arrivare dall'impegno di più risorse e non solo dai professionisti della salute, quanto piuttosto da un vicino di casa o da un amico incontrato nei gruppi di auto-mutuoaiuto.

Anche per l'Infermiera queste serate sono state importanti poiché ha potuto cogliere il disagio di Margherita ed iniziare con lei un percorso di sostegno e aiuto.

Queste serate sono state anche proposte in altri Comuni del territorio ed un grande traguardo è stato raggiunto: recentemente l'Associazione Alzheimer ha inaugurato la sede di un centro diurno per pazienti con demenza nella fase iniziale. Ora sono in corso i lavori di adeguamento: si chiamerà “Caffè Alzheimer”, quasi ad invitare ogni passante a bere un caffè ed intrattenersi con gli ospiti.

Si fanno quotidianamente piccoli passi grazie all'impegno di tutti i professionisti, anche se ognuno con i suoi tempi, secondo i propri ruoli e questo è

senz'altro il modo migliore per fare qualcosa che non sia il solito lavoro routinario.

E si potrebbe anche dire che l'Infermiere ha una grande peculiarità: quella di adottare "l'arte di compromettersi" nella presa in carico e nella vicinanza alle persone e alla famiglia che è propria del suo "essere infermiere"; egli nel suo operare sviluppa quell'empatia che gli permette di andare oltre, che lo distingue e che fa della sua professione "un'arte".

Note

1. La Legge 8 novembre 2000 n. 328 definisce in particolare:

- coordinamento e coincidenza tra zone sociali e distretti sanitari ciò rappresenta utile per aiutare un effettiva integrazione (art.8 comma 3, lettera a)

- coordinamento e pianificazione zonale e distrettuale – art.19 i Comuni afferenti al distretto sanitario predispongono il Piano di zona d'intesa con l'azienda USL.

La legge Regionale marzo 2006 n. 6 disciplina il sistema integrato di interventi e servizi sociali che comprendono servizi socio assistenziali, socio educativi e sociosanitari. Questa legge stabilisce che per ogni soggetto che usufruisce delle prestazioni e dei servizi del sistema integrato, per favorire integrazione e continuità assistenziale, sia predisposto un Progetto Personalizzato (ProP), che viene definito con la persona e i suoi familiari.

2. Il Progetto di modello di “presa in carico socio-sanitaria anticipata” nasce con lo scopo di ridurre la difficoltà del paziente nel rientro a domicilio dopo un ricovero ospedaliero dove egli, a causa della complessità della malattia, ha perso la propria autonomia. E' un intervento integrato, tempestivo e intensivo, che coinvolge sia servizi sociali che sanitari. Questo percorso assistenziale (dimissione difficile) prevede un progetto personalizzato che si conclude con l' emancipazione della persona e della

sua famiglia; infatti vengono acquisite abilità di cura per assistere la persona, la conoscenza della rete formale e informale disponibile nel proprio territorio e come queste possono essere attivate.

3. L' Unità di Valutazione Distrettuale (UVD), fornisce una valutazione multidisciplinare approfondita realizzata attraverso una riunione tra tutti gli operatori (MMG, Assistente Sociale, Assistente Domiciliare, Fisioterapista, Infermiere, Medico Specialista) con lo scopo di formulare un Progetto Personalizzato Multidisciplinare (ProP).

4. Al fine di ridurre l'affaticamento e lo stress nonché per contrastare l'istituzionalizzazione delle persone non autosufficienti, il Servizio Sanitario Territoriale del nostro Distretto in collaborazione con l'Ambito Sociale, ha istituito il **Servizio di "Moduli Respiro Domiciliare"**. Esso consiste nel sostituire temporaneamente il familiare nella sua funzione di assistenza con un operatore di assistenza domiciliare; a tal fine il familiare può così dedicare del tempo a sé stesso e alla propria famiglia (visite mediche, la parrucchiera, la palestra ...).

5. Il progetto "Stare insieme" nasce per contrastare la solitudine delle persone anziane, autosufficienti o parzialmente autosufficienti con lo scopo di favorire la socializzazione. Durante gli incontri vengono proposte delle attività di informazione-educazione, intrattenimenti ludici di gruppo o gite con la partecipazione di tutti gli operatori territoriali

(MMG, IdC, Assistente Sociale, Volontari ...).

6. La Residenza Sanitaria Assistita (RSA) si trova all'interno dell'ospedale di Jalmicco ma è una struttura distrettuale che appartiene alla cure intermedie. Qui vengono accolti prioritariamente pazienti residenti nel Distretto e Azienda Sanitaria, previa VMP, per un periodo massimo di trenta giorni nel corso di un anno solare.

Tre sono le tipologie di accoglimento in RSA: modulo sollievo alla famiglia per sgravare dall'impegno assistenziale la famiglia e per permettere una riorganizzazione assistenziale; modulo fisioterapico a scopo riabilitativo soprattutto se dopo un intervento ortopedico o un ictus, cure palliative per continuità di cure per la maggior parte rivolto a pazienti oncologici.

7 La Mu.Nu.S. (Nuove Mutue e Solidarietà) è un'associazione di volontariato presente nei comuni che hanno l'obiettivo di valorizzare le risorse della comunità (*Welfare Leggero*) attraverso iniziative rivolte all'assistenza, trasporti o solo compagnia delle persone sole.

8. L'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) consiste in un sistema di interventi medici, infermieristici, riabilitativi e sociali erogati attraverso dei piani di assistenza personalizzati e prestazioni rivolti alle persone con problemi/bisogni complessi ed aventi la necessità di un'assistenza socio-sanitaria continuativa.

9. Il Progetto “Morbo di Alzheimer: gruppo di auto-mutuoaiuto” è una parte di quello che è un progetto integrato socio sanitario più ampio: l’area anziani del Piano di Attività Territoriali e Piano di Zona 2006/2008 del nostro territorio.

Questo nasce con lo scopo di creare dei gruppi di auto-mutuoaiuto per poter dare un sostegno emotivo attraverso la rottura dell’isolamento e la condivisione reciproca.

Bibliografia

Testi

- Benner P. L'eccellenza nella pratica clinica dell'infermiere. L'apprendimento basato sull'esperienza. Milano Mc-Graw Hill, 2003.

- Dal Ponte A, Olivetti Manoukian F. Lavorare con la cronicità. Roma Carocci Faber, 2004:

- Folgheraiter F. L'utente che non c'è. Trento Centro Studi Erickson, 2000.

- Iori V. Strumenti emozioni e sentimenti nel lavoro educativo e sociale. Reggio Emilia Guerini Studio, 2003.

- Maila Mislej. Nursing abilitante. L'arte di compromettersi con la presa in carico Roma Carocci Faber, 2006.

- Pellizzari M, Zuttion R, Togni G. Il progetto "Infermiere di Comunità", elemento di una strategia di welfare comunitario. Nursing Oggi, 2002.

- Spinsanti S. Curare e prendersi cura. La Biblioteca di Giano. Roma: Cidas, 2000.

- Tartaglini D. L'infermiere e la comunità. Roma: Carocci Faber; 2006.

- Bristot D, Covallero S, Pordenon M, Rodaro M, Pecini D, Virgilio F, Gallo O, Sbuelz G, Frattura L, Pletti L. Progetto di modello di “presa in carico socio-sanitaria anticipata” di casi complessi durante la degenza ospedaliera. Confederazione Associazioni regionali di Distretto. Atti 6° Congresso Nazionale; 2007 Nov 15-17; Sorrento, Italia; 2007. p.153-162.

Documenti

- Azienda per i Servizi Sanitari n. 5 “Bassa friulana”. Servizio Infermieristico. Progetto per l’istituzione dell’infermiere di comunità. Palmanova, 2001.

Normativa

- Legge Regionale n. 10. Regione Autonoma Friuli – Venezia Giulia, 1998: “Norme in materia di tutela della salute e promozione sociale delle persone anziane, nonché modifiche all’articolo 15 della legge regionale 37/1995 in materia di procedure per interventi sanitari e socio-assistenziali”. Pubblicazione Bollettino Ufficiale Regionale (19.05.1998).

- Piano Sanitario e Sociosanitario regionale 2006-2008, Decreto Giunta Regionale n. 2843, Regione Friuli-Venezia Giulia 48-60 (24.11.2006).

- Legge 8 novembre 2000, n. 328 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”.

- Legge Regionale marzo 2006, n. 6 “Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale”.