



il Veliero



Trimestrale informativo

Ordine delle Professioni Infermieristiche VARESE

Luglio - Settembre 2023



Direttore editoriale: **Dott. Aurelio Filippini.**

Comitato Redazionale: **Alessandro Navanteri, Rosanna Pelosin, Carlo Amato, Jessica Piras, Elena Colzani, Antonella Rimoldi, Valeria Bergamini.**

Editore: OPI Varese, Viale Borri 209, Tel. 0332 310950 Fax 0332 328378.

info@opivarese.it - www.opivarese.it

Sommario



La Pianificazione Condivisa delle Cure:

il tempo della relazione come tempo di cura nella società di oggi. 3

Editoriale - A cura di Aurelio Filippini.

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento nella pianificazione delle cure (DAT). 9

A cura di Jessica Piras.

"Di chi è la mia vita?"

Infermieri e cinematografia nel Fine-vita. 14

A cura di Valeria Bergamini e Claudio Cianfaglione.

Valore di una DAT per la persona assistita e la persona che assiste. 18

Scritto da voi

A cura di Paola Barigazzi.

Per arrivare a loro, partiamo da noi! 20

Scritto da voi

A cura di Laura Talacchini.

Ufficiale dall'Ordine. 23

A cura di Rosanna Pelosin.

La Pianificazione Condivisa delle Cure:

Il tempo della relazione come tempo di cura nella società di oggi.

Editoriale - a cura di Aurelio Filippini.

Elaborato finale di Aurelio Dott. Filippini

Corso di Alta Formazione "Comunicazione in Sanità e Bioetica"

Alma Mater Studiorum Università di Bologna – Anno Accademico 2022-2023

Nel suo testo del 1993 Toronto ci consegna una definizione di "convivenza" tra politica morale che trovo incredibilmente attuale e calata nel contesto italiano: "Una volta compreso che gli argomenti morali hanno un contesto politico, iniziamo a riconoscere come i confini modellino le concezioni morali. Valori sociali ampiamente accettati costituiscono il contesto nel quale interpretiamo tutti gli argomenti morali, certe idee funzionano come confini escludendo alcune concezioni della morale dalla considerazione. Un concetto in grado di descrivere tanto una versione morale quanto una versione politica della vita buona può aiutarci a sfuggire ai dilemmi generati dalla considerazione della morale e della politica come sfere separate. Sostengo che la cura possa servire sia come valore morale sia come base per la realizzazione politica di una buona società" (Toronto 1993/2013). La buona società quindi si dovrebbe reggere in equilibrio tra i valori sociali che decide di rappresentare e le concezioni morali che i singoli cittadini portano come proprio bagaglio personale.

In quale contesto sociale quindi la Pianificazione Condivisa delle Cure si inserisce?

La legge n. 219/2017 sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento, Pianificazione Condivisa delle Cure e Consenso informato, apre scenari eticamente rilevanti in un'ottica di rispetto della morale sostanziale, che caratterizza il singolo individuo, in relazione alla morale procedurale che deve caratterizzare il diritto normativo di una società attenta e umana. Solo mantenendo il rapporto tra queste due morali lo Stato può dirsi garante dei diritti dei suoi cittadini (Faralli 2023). Una società votata alla difesa dei diritti del singolo, nel rispetto della libertà e autodeterminazione di tutti, può tutelare il diritto di ogni persona di poter fare scelte libere e consapevoli riguardo la propria vita e la propria salute, coinvolgendo la politica, il sistema sanitario e i cittadini nella presa in cura della vulnerabilità e fragilità che caratterizzano l'umano. Serve quindi un'etica dell'attenzione a guidare il pensiero e l'azione sociale, un'etica votata alla relazione e all'analisi dei contesti, che rispetti le singolarità e si faccia carico responsabilmente delle Persone: l'Etica della Cura che Gilligan ha auspicato è una risposta (Zullo 2023). L'Etica della Cura si colloca all'interno di un percorso virtuoso, aprendo nuove possibilità affrontando diversi temi quali la difesa del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e tutela l'autodeterminazione.

Questi passaggi fondamentali però si inseriscono in una società che alcuni sociologi contemporanei non hanno definito come particolarmente attenta alla relazione e alla cura, anzi si parla di società liquida e levigata.

Non possiamo non prendere in considerazione l'attenta analisi di Bauman. Egli, infatti, asserisce che la forma liquido-moderna di esenzione dalla sfera del giudizio morale è ricalcata sul modello della relazione consumatore-merce, e la sua efficacia si basa sul trasferimento di quel modello nell'ambito dei rapporti umani (Bauman, Donskis, 2019). La liquidità morale rappresenta il presupposto per lo smarrimento valoriale: "cosa è bene?" è una domanda che oggi non ci facciamo più. Bauman

descrive molto bene come questo fenomeno abbia portato alla spersonalizzazione dei rapporti umani passando all'utilizzo del modello commerciale, portando all'estremo della superficialità le relazioni, abbassandole a livello di scambio di merci e non di valori (vali tanto quanto puoi materialmente offrire o comprare). Il modello di relazione è tra consumatore e l'oggetto materiale del contendere. Ma se questa è la tendenza della società moderna la relazione con le parole, i gesti e il tempo che curano su cosa poggiano?

Comunichiamo per chiedere o dare, per pretendere o vendere. L'utilizzo dei social ha limitato e impoverito il linguaggio riducendo il numero e la qualità delle parole e limitandone il significato, escludendo i sensi dalla relazione: l'intensità degli sguardi, il suono delle parole e il calore del tocco sono sostituiti da una tastiera o uno schermo *touch*. Relazionarsi così limita le percezioni e influisce sul contenuto del messaggio e sulla sua interpretazione.

Altra interessante analisi riguarda il concetto di "levigatezza" che, secondo Byung-ChulHal (2015) (filosofo coreano contemporaneo), rende il mondo senza increspature, senza espressione e senza difetti, lo si vede sui bene materiali quanto sui volti, toglie espressione, nega la sofferenza e ha la conseguenza di impoverire la vita impendendo alle esperienze non piacevoli (non per forza negative) di lasciare in noi un segno, quel segno che fa crescere.

Il dolore così diventa afinalistico e legato alla perdita di qualcosa di terreno, ci si dispera perché non si può avere il cellulare di ultima generazione o l'intervento di chirurgia plastica, o un'auto, un abito. È diventato normale sentire che vengono uccisi bambini, donne, intere popolazioni, si prova paura o rabbia verso persone diverse e si cerca di allontanarle. La pandemia con l'isolamento forzato ha acuito tutto questo mettendo ancora più distanza tra esseri umani. La bellezza si lega al mero possesso di quello che la società propone come modello da seguire: non sei bello, non hai quella cosa bella... allora non sei preso in considerazione.

Come possiamo quindi rendere i valori espressi nella norma, coerenti e inseriti in una società dell'apparire? L'azione politica, sicuramente guidata dal Comitato Nazionale di Bioetica di cui si leggono chiaramente i valori ed i principi, ha prodotto un documento dicotomico rappresentando valori in cui in realtà non crede?

Vito Mancuso ci consegna uno stimolo davvero interessante grazie al quale possiamo interiorizzare i valori per renderli nostri: la virtù della consapevolezza.

Consapevolezza è *prendere* coscienza. Ho scritto il verbo *prendere* in corsivo per evidenziare questa *azione attiva* che tende a trasformare la coscienza in consapevolezza e farne una virtù. La coscienza, infatti, in quanto organo di cognizione, accompagna da sempre il vivere e agisce spesso indipendentemente dalla ragione elaborando le informazioni necessarie e sotto questo profilo non è una virtù ma piuttosto una qualità. Essa però, in quanto coscienza naturale che funge da centro di raccolta e di elaborazione delle informazioni, è del tutto passiva rispetto alla vita, è solo reazione, non è azione. La coscienza cessa di essere reazione quando il soggetto *prende* coscienza. In questo caso la coscienza diviene attività, si trasforma in virtù e si chiama *consapevolezza*. Essere coscienti di qualcosa non è uguale ad esserne consapevoli: perché la coscienza si trasformi in consapevolezza come virtù serve una azione attiva, "*prendere*" coscienza, con tutto quello che ne consegue, significa trasformarla nella virtù della consapevolezza, solo così il nostro agito sarà anche responsabile, più siamo consapevoli più possiamo assumere responsabilità verso noi stessi, verso gli altri e le relazioni che intrecciamo (Masera 2019). Essere coscienti di qualcosa non è quindi uguale ad esserne consapevoli: perché la coscienza si trasformi in consapevolezza e produca un vero cambiamento e una crescita come virtù, serve una azione attiva, "*prendere*" coscienza, accettando responsabilmente tutto quello che ne consegue. Solo così le nostre intuizioni morali, che ci rendono immediatamente certi di cosa riteniamo sia giusto nonostante non sia stato confrontato con altri principi e valori in gioco, attraverso il ragionamento etico che, in questo caso sta alla base della consapevolezza, diventano verità argomentative ed etiche (De Panfilis 2023). Le nostre decisioni e il nostro agito saranno responsabili, più siamo consapevoli più possiamo assumere responsabilità verso noi stessi,

verso gli altri e le relazioni che intrecciamo. Basta davvero poco: un incontro, uno sguardo, un sorriso, un tocco improvvisamente torna chiaro quello che realmente vale.

In un recente articolo De Panfilis (2018) analizza come l'etica della cura sottolinei non solo l'attenzione al contesto del paziente, ma anche una più ampia comprensione della malattia e un diverso concetto di autonomia. La "soluzione" a un problema morale non sta nel giudicare le azioni sulla base di principi morali, ma nell'intensificare le relazioni e nel potenziare il coinvolgimento empatico. Il concetto di dignità del paziente, del ruolo della scelta, dell'importanza della verità, del concetto di qualità della vita, del valore delle emozioni e della questione esistenziale, è parte integrante dell'approccio alle cure palliative. L'etica emerge come un aspetto di cura che riguarda non solo questioni esistenziali alla fine della vita, ma anche una serie di scelte durante l'intero percorso di cura del paziente. Queste scelte hanno a che fare con il comfort del paziente, la cura del corpo, le preferenze del paziente verso la somministrazione dei trattamenti (Perinet al, 2018). L'etica della cura rappresenta quindi un approccio attento al singolo individuo alla sua storia, alla sua concezione di vita e di salute, andando decisamente contro corrente rispetto alla società liquida e levigata descritta, rendendo "umana" la cura e restituendo dignità e autonomia alle persone all'interno di una relazione vera e onesta.

La relazione è tempo di cura. Così precisa il nuovo Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche (FNOPI, 2019) all'articolo 4 - Relazione di cura. Ma a quale relazione e a quale tempo facciamo riferimento, in particolare riguardo alla Legge 219, e soprattutto il tempo è dolore o bellezza? Se lo vediamo e viviamo come Krónos nel suo inesorabile scorrere che divora minuti, ore, mesi, anni insomma la vita, come nella mitologia greca divorava i suoi figli, uno scorrere quindi doloroso, quel dolore che non ha un fine, un senso né una motivazione che possa fare da trampolino per il cambiamento, la comprensione e la crescita (cosa ho concluso nella mia vita? non ho una bella macchina o una casa grande o le vacanze da sogno...), il tempo mi sfugge dalle mani, non basta mai, lo devo rincorrere perché mi provoca un dolore che non capisco e non so più come affrontare. Il momento della malattia o della morte, soprattutto quando non si è affrontato come argomento durante l'arco della vita, è un tempo di dolore e smarrimento, non si è mai abbastanza pronti.



Ma la mitologia ci consegna anche Kairós per dare bellezza al tempo.

Nel testo *"Aver cura di sé"*, Luigina Mortari (2019) afferma che il tempo va riempito di significato



per non lasciare che *"semplicemente passi, senza che nessun filo di senso possa essere disegnato nello spazio seppur breve del proprio divenire"*, definendo così Kairós: il tempo giusto, opportuno, adatto, propizio e conveniente che determina la buona occasione per l'incontro con l'altro, la bellezza dell'incontro della conoscenza, della relazione, dello scambio che fa cambiare, comprendere, crescere, che dà senso anche al dolore o almeno gli dà la possibilità di essere vissuto, elaborato e sfruttato fino a renderlo eterno come Aion,

il tempo che si ferma e si fissa nella memoria nostra e degli altri, richiamabile ogni volta che serve perché supera il dolore senza fine per trovargli la bellezza e l'essenza dell'essere, questo è il tempo propizio per le PCC.

Affinché Kairós sia il tempo che viviamo è necessaria la motivazione ad affrontare e vivere il dolore, ad alleviare le sofferenze altrui, in una parola è necessario sperimentare la condizione umana della

compassione, “chi prova compassione percepisce la forza di questa condivisione e della connessione con l’intero genere umano e subito sente sollievo. La compassione verso la persona sofferente risulta strettamente legata alla motivazione di aiutarla; dunque, dal provare compassione per gli altri, può derivare un sentimento positivo di ricompensa intrinseca (Zighetti, 2016), attraverso la compassione il dolore prende una forma più naturale lasciando la possibilità di sperimentarne il significato, fermarlo ed elaborarlo nella relazione, nell’incontro e nel tempo.

Essere infermiere e professionista della salute, in modo particolarmente intenso nel percorso di malattia e fine, vuol dire aver sperimentato che la massima espressione del dolore, che diventa bellezza dell’incontro, si esplicita nel gesto assistenziale e di cura, descritto non a caso nell’Articolo 24 -

CURA NEL FINE VITA: “L’Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l’importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L’Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell’evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto”. Si perché anche nella cura della vita che porta la morte, cui si associa il dolore umano



della perdita legato allo scorrere inesorabile di Kronós, noi possiamo recuperare la bellezza del gesto ricco di intenzionalità, compassione, competenza, gentilezza e incontro fermando così Kairós. Il dualismo dolore e bellezza è un costante incontro umano che ricerca l’equilibrio per accogliere il primo ed esaltare la seconda, enfatizzando il gesto di cura estremo insito nella donazione di sé trasformando quell’attimo di massimo dolore in massima bellezza eterna come Aion.

Riconoscere e conoscere le storie dietro i volti, i legami dietro le storie e le emozioni dietro i legami, diventa indispensabile perché Kairós renda propizio il dolore. In un mondo che fa dell’analisi statistica la spersonalizzazione dell’umano, ognuno di quei numeri che appare tanto sterile ha una intera vita connessa, vissuta con gioia e sofferenza, ognuno di quei numeri ha vissuto paure e speranze, felicità e dolore. Abbiamo incontrato molti di quei numeri, guardato e comunicato con molti di quei volti, incrociato altrettanti legami, storie e vite: è la nostra meravigliosa professione. Poi improvvisamente uno di quei numeri è un volto conosciuto, i suoi legami sono i tuoi legami, le vite a lui connesse e le emozioni si sono incrociate con le tue fino a non essere più distinguibili separatamente, e le gioie e la sofferenza sono anche tue. Un giorno, improvvisamente, ogni numero vive negli sguardi incrociati, nel tempo fissato dalle emozioni e dai ricordi, ed ogni numero ha un volto, ed è il mio stesso volto.

La relazione e il tempo ad essa dedicata non possono prescindere dal fattore umano che caratterizza gli attori coinvolti, all’interno di essa le persone (professionisti o cittadini che siano) portano il loro bagaglio culturale, morale e valoriale, in un tempo che cura e si cura della bellezza dell’incontro si apre uno scenario legato alla libertà di esprimere e vivere quanto di proprio si porta. Nel suo testo del 2019, “*La cura con parole oneste*”, Sandro Spinsanti afferma, infatti, che il rispetto della libertà degli agenti morali coinvolti è il nucleo centrale di un’etica per la società post-moderna e pluralista, una definizione perfettamente in linea con lo scopo delle DAT e delle PCC, alla cui base risiedono proprio la sospensione del giudizio e l’accoglienza dei “desideri” di vita degli agenti morali.

Art. 3 - Rispetto e non Discriminazione: “L’Infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell’eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare”.

Questo ideale di una convivenza pacifica, che rinuncia alla repressione, a meno che non sia giustificata come risposta a un atto di forza ingiusto, ha un prezzo: bisogna tollerare anche le possibili tragedie dei singoli, le persone che nella loro libertà, possono fare scelte che altri considereranno sconsiderate e nocive e la moltiplicazione di concezioni morali alternative, che spesso renderanno impossibile un'azione comune in molti campi (Spinsanti, 2019).

Nella pianificazione condivisa delle cure l'equipe di cura si deve fare carico di conoscere la persona e spesso la sua famiglia, al fine di affrontare la salute come *“un progetto globale, capace anche di inquadrare i fallimenti terapeutici – compreso l'atto stesso con cui siamo chiamati di necessità ad arrenderci alla morte – in un abbraccio che ha un solo nome: CURA”*. Una cura che ambisce a presentarsi non come una semplice riparazione ma come un progetto sartoriale e concepisce la salute come un progetto che mobilita tutta la vita, perché le decisioni di fine vita non possono essere a «taglia unica», non ce ne sono due uguali. La medicina deve affrontare il pluralismo etico di una società multietnica e multi-etica, ma ben di più: le buone decisioni etiche devono essere tagliate su misura delle diverse biografie (Spinsanti 2022). Come un sarto quindi l'equipe deve conoscere la persona i suoi desideri, le sue forme, le sue misure al fine di “cucire” il percorso che vesta perfettamente un'intera vita.

La legge n.219 del 2017, trattando il Consenso Informato, le Disposizioni Anticipate di Trattamento e la Pianificazione Condivisa delle Cure, ha fornito alle persone gli strumenti normativi ed etici per parlare di valori personali e pianificare le scelte di cura rispetto a trattamenti sanitari e aspetti assistenziali, ed ha fornito agli operatori della salute l'opportunità per conoscere le persone assistite e mettere in pratica l'etica della cura, durante la vita, il percorso di malattia e alla fine della vita.

Art. 17 - Rapporto Con La Persona Assistita Nel Percorso Di Cura. “Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili”. Questo articolo riporta l'attenzione sulle conoscenze dell'Altro, sulla necessità di ascoltare, dialogare, lasciare liberi di esprimere sentimenti, paure e desideri. Come Gilligan ci insegna, è necessario essere disponibili, con consapevole volontà, ad accompagnare le Persone che incontriamo, a conoscersi approfonditamente per scegliere liberamente.

Ancora una volta Spinsanti ci dona un passaggio realistico e utilissimo per comprendere l'Umano, citando prima Sontag (1970) e poi Hitchens (2012). *“La malattia è il lato oscuro della vita, una cittadinanza più onerosa. Tutti quelli che nascono hanno una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e in quello dello star male. Preferiremmo tutti servirci soltanto del passaporto buono, ma prima o poi ognuno viene costretto, almeno per un periodo, a riconoscersi cittadino di quell'altro paese”*. *“Mi trovai deportato dal paese dei sani oltre il desolato confine della terra della malattia”* (Spinsanti, 2016). Come possiamo aiutare le Persone, e noi stessi, ad accogliere anche la cittadinanza nel regno dello star male e a non sentirci deportati nel paese sconosciuto della malattia? Ascolto, dialogo, accompagnamento, disponibilità, compassione, ragionamento etico, etica della cura: un mix di competenze che i professionisti che si occupano di salute e malattia dovrebbero avere come patrimonio personale e professionale.

Al fine di approfondire l'imprescindibile componente etica della cura e conoscere i valori che le persone mettono in campo, ci è stato presentato il “Go wish game” (<http://www.3bi.info/carte-go-wish-game-versione-italiana/>), un gioco di carte che ha l'obiettivo di stimolare la riflessione e la condivisione su questi temi. La versione italiana è stata prodotta da un gruppo di ricerca multidisciplinare, a partire dalla versione originale sviluppata nel 2005 dall'Associazione Coda Alliance. Si tratta di un mazzo di carte, riportanti ciascuna un'azione o una situazione concreta, che le persone potrebbero indicare come importante e identificare come priorità alla fine della vita. Un percorso che, provato in prima persona, ci ha permesso di conoscerci sperimentando le nostre intuizioni morali arrivando ad argomentarle attraverso il ragionamento etico e critico, un vero e proprio viaggio conoscitivo di sé e di sperimentazione del non giudizio della morale dell'altro.

Il percorso formativo all'interno di questo corso di Alta Formazione ci ha guidato ad affrontare la comunicazione consapevolmente, riconoscendole un valore etico imprescindibile nel rispetto dell'Altro, il percorso affrontato con il "Go wish game" ne ha rappresentato una conclusione ottimale e riassuntiva di un intero semestre.

Nella relazione che cura l'incontro con l'altro è il fuoco che ci alimenta, oltre il tempo, il dolore, la fatica ma sicuramente nella bellezza della conoscenza. Il dualismo dolore e bellezza è un costante incontro umano che ricerca l'equilibrio per accogliere il primo ed esaltare la seconda. Attraverso un tempo consapevole e intenzionale. Essere infermiere, professionisti della salute, vuol dire aver sperimentato che la massima espressione del dolore, che diventa bellezza (come esperienza soggettiva) dell'incontro (Kairòs), si esplicita nel "gesto" assistenziale che cura, perché anche nella cura della vita che porta la morte, cui si associa il dolore umano della perdita, (Kronós) noi possiamo recuperare la "bellezza del "gesto", della relazione e dell'incontro, ricchi di intenzionalità, compassione, competenza e gentilezza, fermando così con Kairós l'attimo di massima bellezza eterno come Aion.

Bibliografia:

Bauman Z., Donskis L., (2019) Cecità morale. Milano, Laterza (pp. 20-22)

Byung-Chul Han (2015). La salvezza del bello. Milano: Edizioni Nottetempo

De Panfilis L. (2013). Appunti non riuniti del corso di Alta Formazione in Comunicazione in Sanità e Bioetica

De Panfilis L., Di Leo S., Peruselli C., Ghirotto L., Tanzi S. (2018) "I go into crisis when...": ethics of care and moral dilemmas in palliative care. *MC Palliative Care* 18:70
<https://doi.org/10.1186/s12904-019-0453-2>

Disposizioni Anticipate di Trattamento, Pianificazione Condivisa delle Cure e Consenso informato
<https://www.ausl.re.it/scegliere-a-consulenza-etica-e-dat>

Faralli C. (2023). Appunti non riuniti del corso di alta formazione in Comunicazione in Sanità e Bioetica

FNOPI (2019) Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche. Roma

Masera G. (2021). Tracce di empatia. Per una consapevolezza, gentilezza e compassione. Torino: Effatà Editrice

Mortari L. (2019). Aver cura di sé. Milano, Raffaello Cortina Editore

Perin M., Tabzi S., Bortugno C., Craddock C., Menkin E. Peruselli C., De Panfilis L. (2018). Translation and Cultural Adaptation of the Go Wish Game: Thinking About Personal Values to Promote Advance Care Planning <https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/jpm.2022.0083>

Spinsanti S. (2016) La Medicina vestita di narrazione. Milano, Il Pensiero Scientifico Editore

Spinsanti S. (2019). La cura con parole oneste. Milano, Il Pensiero Scientifico Editore

Spinsanti S. (2022). La cura in modalità palliativa. Milano, Ed Dapero

Toronto J. C. (2013). Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura. Parma Edizioni Diabasis seconda ristampa

Zighetti M. (2016) Parte terza-la società compassionevole. In: Zighetti M. Essere esseri umani. Milano: Edizioni D'Este.

Zullo S. (2023). Appunti non riuniti del corso di alta formazione in Comunicazione in Sanità e Bioetica.

Le disposizioni anticipate di trattamento nella pianificazione anticipata delle cure (DAT).

A cura di Jessica Piras.

Introduzione

Dopo anni di dibattito sul tema del fine-vita ed un susseguirsi di progetti di Legge, nel dicembre del 2017, il Senato ha approvato -in via definitiva- la Legge recante “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*”, cristallizzando definitivamente i principi ormai da anni consolidati nelle aule di Tribunale.

Questa norma promuove e valorizza il rapporto di cura e fiducia tra l'*équipe* sanitaria e paziente, dando la massima rilevanza al consenso informato.

Abbandonato il paternalismo strettamente connesso al totale affidamento del giudizio medico, si passa ad un rapporto di cura “partecipata”, in cui la persona assistita può scegliere di autodeterminarsi e di sottoporsi o meno ai trattamenti sanitari proposti (modello basato sulla teoria del *principalismo*¹).

Con questo rivoluzionario cambio di prospettiva ci si augura che la relazione terapeutica, “*pur essendo asimmetrica, si mantenga umana, personale ed empatica, nonostante l'eccessivo tecnicismo della medicina e la spersonalizzazione dei rapporti che questo può comportare*”².

Il percorso di cura viene pianificato per tempo (*advanced health care planning*) seguendo anche le raccomandazioni dell'*European Association for Palliative Care* (EACP)³ e della SIAARTI⁴. Il professionista, dopo aver informato in modo esaustivo il paziente e dopo essersi accertato che egli abbia

compreso, è tenuto a rispettare la volontà espressa dallo stesso anche quando questi decida di rinunciare o rifiutare un trattamento necessario alla sua sopravvivenza.

Il tempo della comunicazione tra personale sanitario e paziente costituisce tempo di cura⁵; il dialogo trova fondamento non solo sul confronto verbale, ma anche sull'ascolto reciproco⁶.

Non esistono, infatti, pazienti “muti”⁷: anche quando non si è più in grado di esprimersi a parole, ci possono sempre essere persone che possono raccontare i desideri, le aspettative e le paure dell'assistito (nel caso specifico delle DAT si possono contare fino a quattro voci: paziente, fiduciario, medico e giudice tutelare).

Il consenso/dissenso informato è caldamente consigliato che venga raccolto in forma scritta o attraverso videoregistrazioni, in modo da tutelare le parti in caso di contenzioso. Il sanitario, accertato che abbia informato correttamente la persona, viene esentato sia dalla responsabilità civile che penale⁸.

Il limite della medicina moderna

Sin dai tempi della Grecia classica lo scopo della Medicina è quello di liberare dalle sofferenze e contenere la malattia, ma «*nella consapevolezza dei propri limiti operativi e della superiorità occasionale delle forze della natura, su cui si fonda un impegno etico al non accanimento*»⁹.

La Medicina è in continua evoluzione grazie anche

¹ È un modello di bioetica formulato per la prima volta nel 1979 da Tom L. Beauchamp e James F. Childress nella loro opera *Principles of Bio-medical Ethics*; esso si propone di risolvere i dilemmi morali attraverso l'assunzione di alcuni principi universali, detti *prima facie*: il principio di rispetto dell'autonomia, il principio di non-maleficenza, il principio di beneficenza e il principio di giustizia.

² Un tracciato delle asimmetrie informative in *subiecta materia* è esposto da P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, Raffaello Cortina Editore, 2018; da M. Foglia, di cui v. *Autodeterminazione terapeutica e poteri della persona nella relazione di cura*, in P. Sirena e A. Zoppini [cur.], *I poteri privati e il diritto alla regolazione. A quarant'anni da «Le autorità private»* di C.M. Bianca, Roma, 2018; da L. Fontanella, *La comunicazione diseguale*, Roma, 2011.

³ L. Orsini, D. Valenti, C. Peruselli, *Presentazione della traduzione del documento di consenso EAPC sulla Pianificazione Anticipata delle Cure*, in *Rivista Italiana di Cure Palliative* – 2018.

⁴ Società Italiana di Anestesia, Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva SIAARTI, *Grandi insufficienza d'organo “End stage”: cure intensive o cure palliative? Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura*, 22 aprile 2013.

⁵ 8° comma dell'articolo 1 L 219/2017.

⁶ M. Graziadei, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. Lenti, E. Palermo Fabris, P. Zatti, *Trattato di Biodiritto, i diritti in medicina*, Giuffrè, Milano, 2011.

⁷ P. Zatti, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *Nuova giur. civ.*, 2015.

⁸ 6° comma dell'articolo 1 L 219/2017.

⁹ V. Gazzaniga, *La medicina antica*, Carocci, 2014.

all'introduzione della tecnologia nella pratica clinica quotidiana. Ciò ha avuto, indubbiamente, un forte impatto sia sul modo di vivere la malattia che sulle possibilità di chance e di cura.

La capacità di prognosi è elevatissima, ma non infallibile; il medico deve avere coscienza dei propri limiti e riconoscere

quando la sua scienza non possa portare alla guarigione, ma nemmeno a una vita "dignitosa".

È impossibile demarcare il confine tra ciò che si può e ciò che non si può fare, come se fosse una linea tracciata di netto col righello; non esistono né protocolli né linea-guida in grado di indicare dove e quando finisce il potere della Medicina. Scelte importanti -a volte tragiche- in merito alla vita ed alla morte si compiono sovente in ospedale, in situazioni di emergenza, quando ci si trova a decidere a "stretto giro" di non iniziare o sospendere interventi invasivi su di un paziente che (nella maggior parte dei casi) non può esprimere un consenso. Decisioni del genere non possono esclusivamente gravare né sull'equipe sanitaria, né essere demandate ai familiari che non sempre sono in grado di capire la reale situazione clinica e che tendono a voler tentare ogni intervento per il mantenimento in vita del proprio congiunto. La "giusta decisione" non può prescindere dalla partecipazione del paziente, dalla sua volontà e dalla sua personale idea di salute e di vita. Questo è il concetto di base su cui si fonda la Legge 219/17.

Le DAT

Per direttive anticipate di trattamento (DAT) intendiamo "il negozio giuridico con cui una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità

di autodeterminarsi e dopo aver acquisito le adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, esprime le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto a singoli trattamenti sanitari".

La definizione giuridica è abbastanza "fredda", potrebbe far pensare che siano solo il veicolo per dichiarare "se", al verificarsi di certe condizioni, si scelga di vivere o morire. Sono invece, prima di tutto, espressione della propria identità derivante da un preciso vissuto, dall'esperienza, dai propri valori e convinzioni morali e delle proprie aspirazioni¹⁰.

A riprova della genuinità del contenuto del documento, il Consiglio di Stato su quesito specifico del Ministero della Salute, ha esplicitato che il testo delle

DAT non possa essere standardizzato. Il contenuto "libero" e non formale va - a mio parere - promosso anche in ambito notarile¹¹.

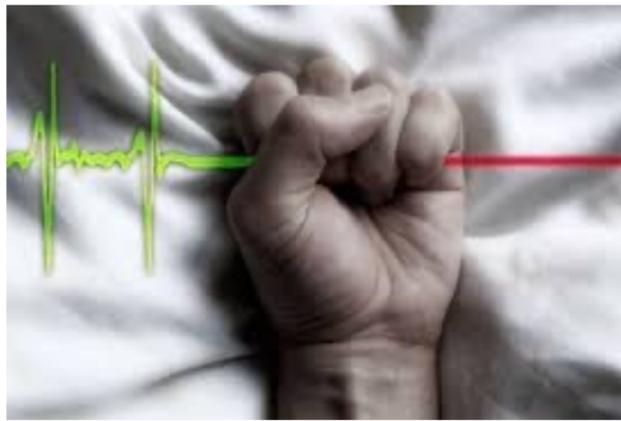
Compito del sanitario è quello di aiutare il paziente nella elaborazione di un personale significato di salute

senza influenzarne le scelte.

Nonostante nel testo di Legge sia specificato che è pieno diritto/dovere del paziente di ricevere "adeguate informazioni mediche", queste non devono necessariamente essere erogate da un medico, ma da personale sanitario competente in materia oppure tramite idonei canali di informazione (libri, articoli scientifici, opuscoli, podcast, etc. ...). Nel testo di legge non è stato inserito nessun obbligo relativo alla

traccia documentale dell'informazione medica; tale mancanza non può rappresentare motivo di mancata convalida.

Qualunque paziente maggiorenne, infra-diciottenne o minore emancipato, seppur non interessato da provvedimenti formali di tutela può formulare delle DAT. La persona con amministratore di sostegno potrebbe comunque esprimere in au-



¹⁰ M. Foglia, Golden Hour del paziente: consenso biografico e dignità della vita, in Giurisprudenza Penale Web, 2019, 1 bis.

¹¹ A. Astore, Autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento nella legge 22 dicembre 2017 n. 219, in Dir. fam. pers., 2018.

tonomia le DAT solo nel caso in cui fra i compiti conferiti dal Giudice tutelare non rientrasse la tutela in ambito sanitario.

Le DAT vengono formulate “*in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi*”¹². La Legge non fa ulteriori precisazioni su questo passaggio così decisivo ai fini dell’efficacia, forse per evitare un eccessivo irrigidimento dei requisiti richiesti.

La Raccomandazione CM/Rec del 2009 n°1 del Consiglio d’Europa prevede al principio 7¹³, che gli Stati debbano indicare chiaramente i criteri sia per la determinazione dell’incapacità che la sua durata.

La valutazione dello stato di incapacità spetta al medico curante, anche se in alcune circostanze non è semplice, poiché le capacità cognitive possono essere fluttuanti, correlate a livelli decrescenti di capacità cognitive e/o a *deficit* funzionali o ad elementi ambientali.

L’”incapacità di autodeterminarsi” non fa riferimento agli stati di mancanza di coscienza, né soltanto all’incapacità legale (interdizione), ma anche alla difficoltà da parte del soggetto di comprendere le informazioni mediche e di autodeterminarsi in relazione ai trattamenti sanitari.

Per quanto riguarda, invece, la durata dello stato di incapacità va interpretato non più in senso stretto, cioè come perdita “irreversibile” della capacità di intendere e volere come stabilito dalla Legge Calabrò¹⁴, o la limitazione determinata da patologie gravi ed incurabili, ma anche come condizione temporanea (come previsto dall’art.9 della Convenzione di Oviedo)¹⁵.

I contenuti delle DAT

Il disponente può esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari sia in modo positivo (consenso) che in negativo (dissenso) in merito a:

- accertamenti diagnostici;
- scelte terapeutiche ovvero trattamenti di cura rivolti a fronteggiare uno stato patologico;
- singoli trattamenti sanitari;
- indicazione di un fiduciario (la mancata indicazione non inficia il valore del documento).

Requisiti formali di validità

La redazione delle DAT può avvenire in diverse forme, previste dall’arti 4, commi 6-7:

- atto pubblico in presenza di un notaio, correlato da “adeguate informazioni mediche”;
- scrittura privata autenticata (presso un notaio o presso l’apposito ufficio del Comune di residenza);
- scrittura privata consegnata “personalmente” dal disponente presso l’ufficio dello Stato Civile del proprio Comune di residenza, che provvede all’annotazione in un apposito registro ed al deposito;
- consegna personale presso le strutture sanitarie, nel caso in cui le Regioni adottino modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico abbiano, con il proprio atto, regolamentato la raccolta delle DAT.

Rinnovo, modifica e revoca delle DAT

In qualsiasi momento e con le stesse modalità di deposito, è possibile modificare, rinnovare o revocare le disposizioni. In caso di emergenza/urgenza, queste possono essere esclusivamente revocate con dichiarazione verbale o videoregistrata dell’interessato o suo fiduciario di fronte a un medico, con l’assistenza di due testimoni¹⁶.

Per quanto riguarda il rifiuto di trattamenti specifici e di esami diagnostici possiamo citare alcuni casi:

- emotrasfusioni;
 - trattamenti chirurgici ad alto rischio;
 - rifiuto o revoca di trattamento sostitutivo le funzioni vitali (ventilazione meccanica, dialisi, alimentazione artificiale, ...); la nutrizione artificiale come condizione permanente e non per periodi limitati come ad esempio la convalescenza dopo un intervento di chirurgia addominale;
 - trapianto d’organi;
 - rifiuto di mutilazioni corporee sia come conseguenza di traumi che patologie degenerative (come diabete o insufficienza vascolare);
 - rifiuto di trattamento inutili o sproporzionati.
- La Legge già comunque vieta l’acanzimento terapeutico di pazienti in condizioni patologiche gravi ed irreversibili.

¹² 1° comma, art 4 L. 219/17.

¹³ Consiglio d’Europa, Principles concerning continuing powers of attorney and advance directives for incapacity, Recommendation CM/Rec (2009) 11 and explanatory memorandum, Adopted by the Committee of Ministers of the Council of Europe on 9 December 2009 (accesso 23.8.18, a <https://rm.coe.int/168070965f>).

¹⁴ Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento, approvata il 26 marzo 2009.

¹⁵ Convenzione per la protezione dei Diritti dell’Uomo e della dignità dell’essere umano nei confronti dell’applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell’Uomo e la biomedicina, Oviedo, 4 aprile 1997 <https://rm.coe.int/168007d003>.

¹⁶ 6° comma, art.4 L 219/17.

Trattamenti ai quali dare il consenso

La Legge prevede che per essere sottoposto a determinati trattamenti medici o esami diagnostici, una persona debba fornire il proprio assenso.

Solitamente ciò è contestuale alla necessità di eseguire l'accertamento ed è specifico per indagare quel preciso stato di salute. Per tale motivo non si può a priori esprimere un dissenso. Si possono però indicare delle preferenze basate su fede religiosa o valori personali.

Il consenso preventivo può essere espresso, ad esempio, per la sedazione palliativa profonda e continua, ma non per la terapia del dolore o la palliazione.

Trattamenti esclusi dalle DAT

La Legge 219/17 ribadisce quanto le leggi preesistenti stabilivano e cioè che: *“il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali”*¹⁷. Al momento in Italia l'eutanasia è proibita sia dalla Legge dello Stato che dalla deontologia professionale, così come non è possibile chiedere di essere curati “a tutti i costi”, perché l'ostinazione irragionevole alle cure è vietata.

In Italia il divieto di eutanasia è dettato dalle norme del Codice Penale concernenti l'omicidio del consenziente (art. 579) e l'istigazione o l'aiuto al suicidio (art. 580)¹⁸. Se ne trova conferma nel Codice di deontologia medica (2014), che fa espresso divieto di atti «finalizzati» a provocare la morte del paziente (art. 17).

È lecito, invece, aiutarlo durante il periodo precedente l'evento infausto, alleviandone le sofferenze fisiche e psicologiche.

In linea di massima le DAT hanno un valore vincolante; possono essere disattese, in tutto o in parte, qualora:

- palesemente incongrue e non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente;
- l'innovazione tecnologica e la ricerca abbiano messo a disposizione trattamento o terapia non esistenti al momento della sottoscrizione.

La norma non disciplina l'obiezione di coscienza del personale sanitario, ma essa è un diritto fondamentale della persona umana tutelato non solo dalla Costituzione italiana, ma anche dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo e dalle Convenzioni internazionali sui diritti umani.

L'esercizio del diritto del personale sanitario non deve però limitare il diritto all'autodeterminazione del paziente.



Requisiti e ruolo del fiduciario

La figura del fiduciario viene introdotta in Italia proprio da questa Legge, a partire da quella dell'“amministratore di sostegno”, prevista dagli artt. n° 404 e seguenti del Codice Civile¹⁹.

Può essere scelto all'interno della sfera familiare oppure essere solo una persona su cui il paziente ripone aspettative e stima.

Egli sostituisce chi lo ha nominato e lo rappresenta con il medico ed in generale con la struttura e l'equipe assistenziale solo nel momento in cui il paziente non è più in grado di autodeterminarsi.

Nel caso di conflitto con l'equipe di cura, può richiedere l'intervento del Giudice tutelare.

Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne, dotata di capacità di intendere e volere. Dopo la sua nomina egli deve accettare il ruolo proposto, sottoscrivendo il documento. L'accettazione non è a “tempo indeterminato”, infatti può essere rimessa per iscritto in qualsiasi momento e dandone notizia al de-

¹⁷ 5° comma, art.4 L.219/17.

¹⁸ La Corte d'Assise di Milano, all'udienza del 14 febbraio 2018, nel procedimento a carico di Marco Cappato, imputato per il reato di cui all'art. 580 c.p. «per aver rafforzato il proposito suicidario di Antoniani Fabiano (dj Fabo) affetto da tetraplegia e cecità a seguito di incidente stradale [...] prospettandogli la possibilità di ottenere assistenza al suicidio [...]», ha ritenuto necessario sollevare la questione di legittimità costituzionale con riferimento all'art. 580 c.p.: i.) nella parte in cui incrimina le condotte di aiuto al suicidio in alternativa alle condotte di istigazione, a prescindere dal loro contributo alla determinazione o al rafforzamento del proposito al suicidio, per ritenuto contrasto con gli articoli 3, 13, comma 1, e 117 Cost. in relazione agli artt. 2 e 8 Cedu; ii.) nella parte in cui prevede che le condotte di agevolazione al suicidio, che non incidano sul percorso deliberativo dell'aspirante suicida, siano sanzionabili con la pena della reclusione da 5 a 10 anni, senza distinzione rispetto alle condotte di istigazione, per ritenuto contrasto con gli artt. 3, 13, 25, comma 2, e 27, comma 3, Cost. La Corte d'Assise ha sollevato la questione di legittimità costituzionale argomentando che, in forza dei principi normativi sopra richiamati, «all'individuo sia riconosciuta la libertà di decidere quando e come morire e che di conseguenza solo le azioni che pregiudichino la libertà della sua decisione possono costituire offesa al bene tutelato dalla norma in esame». Sulla questione si è pronunciata di recente la Consulta: v. Corte cost., 16 novembre 2018, n. 207.

¹⁹ Legge 9 gennaio 2004, n°6.

signatario.

La funzione di questa persona non è quella di vigilare sull'operato dei sanitari, ma quella di dar voce al paziente palesando i suoi valori, desideri ed aspettative.

Conclusioni

La Legge 217/19 affronta, come abbiamo potuto ricordare in questo articolo, un argomento molto delicato, al confine fra etica, medicina, religione e giurisprudenza: il fine vita.

Il testo di legge è scritto in modo semplice e comprensivo da tutti; fornisce chiare indicazioni di comportamento. Valorizza e tutela ogni attore della relazione terapeutica: rispettando da una parte l'autodeterminazione del paziente e la scelta della Medicina di calibrare gli interventi.

Nonostante i numerosi dibattiti etico-filosofici e l'evoluzione giurisprudenziale sull'argomento, resta impossibile demarcare quali siano gli *standard* per definire una "vita dignitosa" o una "morte dignitosa"²⁰.

In una società evoluta e liberale come quella attuale DEVE essere riconosciuto il diritto all'autodetermina-



zione anche nelle scelte riguardanti la salute. Il diritto di rifiutare i trattamenti sanitari rientra fra i diritti inviolabili della persona ed è tutelato dall'art 13 della Costituzione.

Non esiste solo una morte biologica, c'è anche una morte "biografica", che è la morte degli affetti e delle relazioni con gli altri²¹ che avviene molto prima, al momento della diagnosi, nel momento in cui viene meno una vita di relazione. L'uomo vive in un sistema di relazioni²². Per vivere - ricorda Primo Levi - occorre un'identità, ossia una dignità. Essa è inviolabile.

Chi per professione accompagna le persone che stanno morendo nell'ultimo tratto della loro vita racconta che il tempo del fine vita non è solo tempo di dolorosa attesa, ma può essere tempo di straordinaria pienezza ed intensità di emozioni sia personali che dei legami interpersonali²³.

Questo lo posso testimoniare personalmente, poiché è ciò che ho constatato in ben 5 anni di attività presso il Servizio di Cure Palliative domiciliari (detto semplicemente anche "Hospice domiciliare") dell'ASST Valle Olona.

Questo lo posso testimoniare personalmente, poiché è ciò che ho constatato in ben 5 anni di attività presso il Servizio di Cure Palliative domiciliari (detto semplicemente anche "Hospice domiciliare") dell'ASST Valle Olona.



²⁰ G. Alpa, Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche, in Riv. crit. dir. priv., 2006.

²¹ Esistono oggi le cure palliative il cui scopo è proprio quello di far coincidere la morte biografica con quella biologica. Ma si parla anche di "morte sociale", quella che colpisce il destinatario di una prognosi infausta. Su questo profilo v. M. Marzano, Scelte finali. Morire di cancro in Italia, il Mulino, 2004.

²² S. Rodotà, *La rivoluzione della dignità*, La Scuola di Pitagora, 2013.

²³ G. Lonati, *L'ultima cosa bella. Dignità e libertà alla fine della vita*, Rizzoli, 2017; E. Miglioli, *La notte può attendere. Lettere e storie di speranza nelle stanze della malattia terminale*, Paoline, 2013.

“Di chi è la mia vita?” Infermieri e cinematografia nel Fine-vita.

A cura di Valeria Bergamini e Claudio Cianfaglione.

Dopo lunghi e accesi dibattiti giuridici a seguito di vicende mediatiche che hanno coinvolto il nostro Paese sulle tematiche di fine vita, è entrata in vigore il 31 gennaio 2018 la legge n°219, approvata in via definitiva il 22 dicembre 2017 dal Senato, recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. In particolare, nell’art.4 si parla delle DAT, acronimo di Disposizioni Anticipate di Trattamento, conosciute generalmente come “biotestamento” o “testamento biologico”.

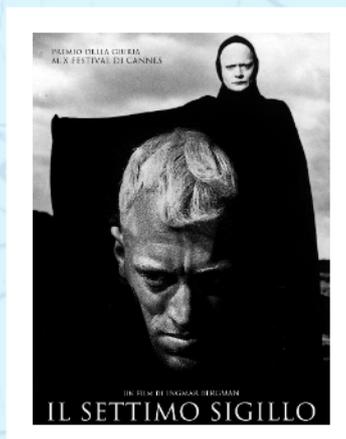
Con questa nuova legge le persone potranno usufruire della possibilità di poter scegliere ed esprimere la propria volontà, “nonché il consenso o il rifiuto su accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche, singoli trattamenti sanitari”, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali, in previsione di un’eventuale perdita assoluta della capacità di intendere e di volere.

Tale diritto è un diritto di libertà e di responsabilità che ognuno deve avere verso sé stesso e verso gli altri e dovrebbe escludere la possibilità che importanti decisioni vengano prese direttamente da un altro soggetto, che sia esso un sanitario, un familiare o un giudice; inoltre suddetto diritto afferma che ognuno ha su sé stesso, sul proprio corpo e sulla propria mente, la piena sovranità, data la capacità di una persona di darsi delle regole, di decidere per il proprio essere.

Nella cinematografia nazionale e internazionale, argomenti come la malattia, la morte, il processo del morire, le decisioni sul fine vita, l’autodeterminazione nelle cure, l’accanimento terapeutico, l’eutanasia sono ampiamente trattati e discussi. Per l’uomo la morte ha rappresentato un mistero, un enigma, sin dall’inizio della sua esistenza. Nel corso degli anni, l’umanità ha cercato di esplorarla attraverso l’arte, la musica, la letteratura, e, fin dalla sua nascita, anche attraverso il mezzo del cinema. Alcuni film sulla morte cercano di indagare e di far riflettere su questa tappa obbligata dell’essere umano. Alcuni hanno come sfondo l’oscuro presagio della morte,

altri, invece, indagano il sentimento che scaturisce dalla perdita di una persona cara e le conseguenze che si trascina quel vuoto che essa ha lasciato. Altri film toccano il tema della morte in quanto scelta consapevole. Alcuni registi e sceneggiatori riescono a consegnarci la poetica dell’accettazione della morte, mentre alcuni la esorcizzano.

Diversi modi di vederla e diversi modi di interpretarla. Registi illustri hanno trattato questo tipo di argomenti nelle loro pellicole. Un film sulla morte per eccellenza è il capolavoro di Ingmar Bergman “**Il settimo sigillo**” del 1957, che ci trasporta in un



mondo in bianco e nero devastato dalla peste e prossimo all’oblio. In questa desolazione si materializza la morte allo stato fisico; una morte personificata interpretata da Bengt Ekerot, che cammina accanto ad un cavaliere (Max von Sydow) di ritorno dalle Crociate. Bergman riflette sulla vita, la morte e la condizione umana; rivela la paura di affrontare la morte, a cui non si può sfuggire e che non si può sconfiggere. Così, anche la possibilità di sfidarla a scacchi, in una partita emozionante, tesa, impegnata, che richiede comunque il tempo per giocarla e si trasforma automaticamente in altro tempo per vivere. Un pretesto per raggirarla, anche solo per un po’.

Moltissimi sono i film che trattano situazioni di malattia; attori che interpretano personaggi affetti da malattie incurabili e l’impatto che questa condizione ha sulle loro vite, sulle loro scelte e sulle persone che li circondano.

Uno dei capolavori di Akira Kurosawa, intitolato “**Vivere**” (titolo originale *Ikiru*), datato 1952, da molti accostato a “Umberto D”, sempre dello stesso anno, di Vittorio De Sica e “Il posto delle fragole” del 1957, di Ingmar Bergman. Il protagonista del film, Watanabe (Takashi Shimura) è un eroe moderno, che usa la gentilezza e l’educazione con la disperazione di chi oramai non ha più nulla. L’uomo deve avere il coraggio di cambiare, altrimenti c’è il nulla – la vacuità peggiore della morte. Morte che in questo caso ha una valenza positiva, in quanto è

L'unica cosa che in qualche modo riesce ad indurre un cambiamento, seppur minimo, nel protagonista e nelle persone che lo circondano. Emblematica è la scena della comunicazione di malattia da parte del medico al paziente Watanabe.

Nella cinematografia più recente menzioniamo:

“**Nemiche amiche**” (1998) diretto da Chris Columbus, Julia Roberts e Susan Sarandon sono le protagoniste di questo film di fine anni Novanta, che oggi come allora rimane una tra le storie più commoventi sulla malattia. Isabel (Julia Roberts) è la nuova compagna di Luke, l'ex marito di Jackie (Susan Sarandon). Tra le due donne evidentemente non scorre buon sangue e il loro rapporto è reso ancora più burrascoso dalla presenza dei figli di Luke e Jackie, che non vanno d'accordo con Isabel. La situazione tra le due donne cambia completamente quando Jackie scopre di essere malata di cancro e di avere ancora poco tempo da vivere: da quel momento sceglie di diventare amica di Isabel, nella quale vede la prospettiva di un futuro sereno per il suo amato ex marito e per i suoi figli.

“**Sweet November**” (2001) diretto da Pat O'Connor, remake del film *Dolce novembre* del 1968. Il classico film d'amore americano, in cui Sara (Charlize Theron) e Nelson (Keanu Reeves), una coppia di perfetti sconosciuti, decide di passare per gioco il mese di novembre insieme, fino ad innamorarsi perdutamente. Tutto sarebbe perfetto se non fosse che Sara non ha rivelato al suo fidanzato di essere affetta da Linfoma di Hodgkin a uno stadio ormai inguaribile: la scelta di nascondere la verità è dettata dal desiderio di vivere dei momenti sereni e spensierati insieme al suo innamorato, al quale cerca anche di far comprendere l'importanza della vita e la superficialità di certe cose materiali.

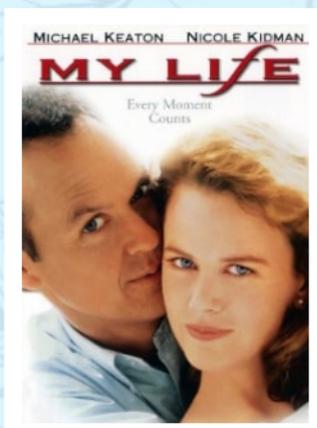
“**21 grammi – Il peso dell'anima**” (2003) di Alejandro Gonzalez Iñárritu, sostenuto da un cast stellare, Sean Penn, Benicio Del Toro e Naomi Watts, è un film che esplora varie tematiche: colpa, elaborazione del lutto, crisi di fede, aborto e separazioni improvvise attraverso l'intrecciarsi di tre storie. Personaggi accompagnati costantemente della morte direttamente o indirettamente, sempre lì in agguato, inesorabile a indirizzare le nostre vite verso percorsi spesso più complicati, di cui, non si può intravedere la fine.

“**Amour**” (2012) di Michael Haneke. Una delle migliori interpretazioni degli ultimi anni di Jean-Louis

Trintignant ed Emmanuelle Riva. Nella pellicola sono moglie e marito, Anne e Georges, anziani insegnanti di musica in pensione. Tempo, morte e amore, questi i temi che si intrecciano in un film sofferentemente realistico diretto in maniera impeccabile dal regista austriaco. Palma d'oro al Festival di Cannes. “**Colpa delle stelle**” (2014) di Josh Broome e tratto dall'omonimo romanzo best-seller di John Green, è una storia d'amore atipica che ha come protagonisti due giovani affetti da cancro. Una pellicola che vuole celebrare la vita in ogni suo aspetto: “solleva gli animi, comunica l'idea che una vita breve può essere bella e ricca”. Il film racconta di Hazel (Shailene Woodley) e Gus (Ansel Elgort), due ragazzi straordinari e anticonformisti, uniti da un umorismo pungente, dallo sdegno per le convenzioni, da un amore travolgente e da un viaggio incredibile. Il loro rapporto è quasi un miracolo, visto che si sono incontrati all'interno di un gruppo di supporto per malati di cancro.

Il modo in cui si affronta la malattia e le scelte che ne conseguono sono tutte legate alla consapevolezza che il malato ha della propria condizione clinica.

Nel film “**My life - Questa mia vita**” (1993), scritto e diretto da Bruce Joel Rubin. Robert Jones (Michael Keaton) è un manager di successo di Los Angeles, che lavora nel settore delle pubbliche relazioni. Vive felicemente con la moglie Gail Jones (Nicole Kidman), incinta del loro primo figlio. Tuttavia la felicità della coppia è di breve durata, poiché a Bob viene diagnosticato un tumore ai reni che, in poco tempo, ha già raggiunto i polmoni. La paura di morire prima della nascita del bambino e il desiderio di essere comunque presente nella futura vita



del figlio, convincono Bob a girare una serie di filmati in cui egli riprende sé stesso, con l'intento di lasciare al suo erede qualcosa di più che un semplice ricordo: parla di sé, e della sua famiglia di origine che vive a Detroit, con la quale ha pessimi rapporti che placherà alla fine. Ma il suo desiderio più profondo è di guarire dal tumore, o almeno, poter vivere abbastanza per conoscere il suo bambino. Robert non guarirà ma realizzerà il suo desiderio.

Segue lo stesso filone il film “**La mia vita senza me**” (2003) diretto da Isabel Coixet.

Tra i film incentrati sul tema dell'eutanasia, legati sempre alla consapevolezza che la propria condizione clinica non potrà avere alcun tipo di miglioramento, citiamo “**Mare dentro**” (Mar adentro) film

del 2004 diretto da Alejandro Amenábar. Tratto da una storia vera, narra del pescatore gallego Ramón Sampedro (interpretato da Javier Bardem), costretto a letto a causa di un grave incidente: un tuffo da uno scoglio finito male, che lo ha lasciato tetraplegico. Passa il tempo a guardare dalla finestra, a scrivere poesie e vorrebbe che qualcuno lo aiutasse a morire. Dopo 25 anni vissuti in questo modo, tenta perciò una battaglia legale nei confronti del governo spagnolo per ottenere il diritto all'eutanasia. Viene così a trovarsi al centro di un caso mediatico, che divampa fra quanti sono favorevoli alla sua richiesta e quanti la osteggiano per motivi etici. Sostiene, fra l'altro, una discussione - in circostanze alquanto grottesche - con un prete anch'egli tetraplegico venuto in casa sua per parlargli e convincerlo a desistere dai suoi propositi; fra i dialoghi tra i due, vi è il botta e risposta per cui mentre il religioso sostiene che "una libertà che elimina la vita non è una libertà", per Ramon "una vita che elimina la libertà non è vita".

Citiamo inoltre **"Io prima di te"** (2016) diretto da Thea Sharrock, tratto dall'omonimo romanzo di Jojo Moyes. Louisa Clark (Emilia Clarke) vive in una tipica cittadina della campagna inglese, ha 26 anni e passa da un lavoro all'altro per aiutare la sua famiglia. La ragazza è stata appena licenziata dal locale in cui lavorava da anni perché stava chiudendo per fallimento e il suo inattaccabile buonumore viene messo a dura prova, quando si ritrova ad affrontare una nuova sfida lavorativa. Trova infatti lavoro presso la famiglia Traynor che cerca un'assistente per il figlio Will (Sam Claflin) di 31 anni, che ha avuto un incidente due anni prima rimanendo paralizzato sulla sedia a rotelle e cambiando radicalmente la sua vita in un attimo. Nel periodo durante il quale lavorerà per lui, Louisa imparerà a conoscerlo e capirà che dietro la corazza di superiorità e freddezza c'è ancora un ragazzo sensibile, a cui manca la vita piena di emozioni che conduceva prima dell'incidente. Dopo aver scoperto che Will ha fatto un accordo con i suoi genitori, in cui concede loro ancora sei mesi e poi andrà nella clinica per il suicidio assistito "Dignitas" in Svizzera, per porre fine alla sua vita, Lou si propone di dimostrare a Will che la sua vita è ancora degna di essere vissuta, mentre Will spingerà Lou ad "allargare i suoi orizzonti" e a credere in sé stessa e nelle opportunità che la vita le può offrire. Purtroppo, i tentativi di dissuaderlo, nonostante la felicità che la

ragazza ha portato nella sua vita, si riveleranno inutili, in quanto Will deciderà lo stesso di morire.

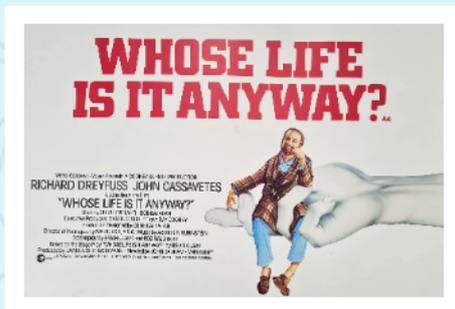
In merito all'autodeterminazione e la possibilità di proseguire o meno le cure, citiamo i seguenti film.

"Di chi è la mia vita?" (Whose Life Is It Anyway?)

(1981) diretto da John Badham. Ken Harrison (Richard Dreyfuss), scultore famoso e abile scenografo, ha un incidente stradale e rimane paralizzato. Non potrà più usare gli arti (specialmente le mani) e dovrà trascorrere la sua vita in un letto o su una carrozzina. Inoltre deve rimanere in ospedale, avendo bisogno della dialisi per

vivere. Vive questa situazione come una vera prigione, nella quale il pensiero sempre più lucido della sua triste sorte lo tortura, per l'impotenza di potersi esprimere come uomo e come artista. Si ribella alle cure imposte per paternalismo del primario della clinica di Boston, Michael Emerson (John Cassavetes). E' ormai deciso a non vivere più in questo modo e incarica perciò un giovane avvocato di querelare l'ospedale che gli impedisce di essere dimesso e di morire. Il giudice darà ragione a Ken che potrà così lasciare l'ospedale.

"La custode di mia sorella" (2009) diretto da Nick Cassavetes. Film molto dibattuto per le molteplici implicazioni etiche trattate. Alla piccola Kate Fitzgerald (Sofia Vassilieva) viene diagnosticata una forma di leucemia. I genitori Brian (Jason Patrick) e Sara (Cameron Diaz) tentano di curarla prendendo in considerazione anche l'ipotesi di donare loro stessi sangue e midollo osseo alla figlia, ma scoprono di non essere compatibili. Il medico, in maniera confidenziale, suggerisce loro di mettere al mondo un altro figlio, un bambino "su misura", concepito in vitro, per poter essere compatibile con Kate alle donazioni. Così, Brian e Sara mettono al mondo Anna (Abigail Breslin) che, sin da piccola, viene sottoposta ad interventi, prelievi ed esami invasivi al fine di aiutare Kate. Tuttavia, arrivata all'età di 11 anni, Anna inizia a sentirsi sfruttata e quando le viene chiesta la donazione di un rene decide di chiedere assistenza legale ad un avvocato (Alec Baldwin) per avere l'emancipazione medica. Mentre i genitori vengono chiamati in causa, le condizioni di Kate peggiorano e viene ricoverata in ospedale. Sara, però, non si arrende e riprende la sua attività di avvocato per impedire ad Anna di ottenere l'emancipazione medica. Kate, nel frattempo, ricorda tutti i sacrifici e le rinunce della



sua famiglia e i momenti della sua malattia sentendosi anche in colpa per alcuni episodi, come la scoperta della dislessia del fratello Jesse (Evan Ellingson), che viene trascurato dai genitori perché tutte le attenzioni sono per lei, o le sofferenze a cui è sottoposta la stessa Anna. Il ricordo più bello è la sua storia d'amore con Taylor, anch'egli malato di leucemia. Vivranno un amore intenso che terminerà tristemente con la morte di lui.

Finalmente, nel corso del processo, Anna si confessa, aiutata dal fratello: è stata Kate stessa ad opporsi al trapianto, perché stanca di vivere. In ospedale, Kate regala un album di foto a sua madre, in cui ha inserito un ricordo per ogni momento significativo della sua breve vita. Sara, commossa e stremata, capisce che è arrivato il momento di arrendersi: abbraccia sua figlia e le rimane accanto in quelli che saranno gli ultimi istanti della sua vita.

“Domani è un altro giorno” (2019) diretto da Simone Spada. Dal Canada, dove lavora come docente di robotica, Tommaso (Valerio Mastandrea), uomo pacato e taciturno, torna a Roma per incontrare il suo amico Giuliano (Marco Giallini), di professione attore, esuberante e donnaiolo, che malato di cancro, ha deciso, dopo un anno, di sospendere la chemioterapia e arrendersi all'inevitabile. I due sono amici da oltre trent'anni e ora la loro amicizia deve affrontare la prova più difficile: trascorrere quattro giorni insieme con lo scopo di salutarsi per sempre. Quando Tommaso arriva a Roma e incontra l'amico, basta un attimo per ritrovare la complicità, la capacità di scherzare su tante cose, il gusto di stare assieme. Giuliano è sempre vulcanico, pronto a organizzare qualcosa: pranzi, spettacoli, scherzi. Improvvisa anche un viaggio in giornata a Barcellona per salutare il figlio che studia in quella città. Il tutto sempre con allegria e determinazione. Solo di rado Giuliano viene preso dalla tristezza, mentre Tommaso, per tutto il tempo, resta accanto all'amico, parlando poco, come sua caratteristica, ma semplicemente essendoci. Ci sono alcune questioni e situazioni da risolvere, prima tra tutte quella di trovare una nuova famiglia al cane Pato, il bovaro bernese che per Giuliano è come un figlio, anzi, il secondo figlio. Trascorsi i faticosi giorni, Giuliano accompagna l'amico all'aeroporto. Poche parole, sguardi significativi e una sorpresa: a Tommaso viene affidato il cane, che ha già pronti documenti per poter arrivare in Canada.

Concludiamo questo excursus cinematografico citando un film documentario del 2015, sulle cure pal-

liative, dal titolo **“The perfect circle”** di Claudia Tosi.

Polvere alla polvere, acqua all'acqua. Il corpo di un neonato è per l'85% acqua. Invecchiando, ne perdiamo fino ad arrivare al 50% del nostro peso. In altre parole, le persone, crescendo, si “asciugano”. Nel Cerchio perfetto, i protagonisti bevono, osservano la pioggia, e cercano di non pensare alla morte, come quando chiudono gli occhi e si lasciano portare lontano dalla musica o dal vento.

Sulle colline di Reggio Emilia, presso l'Hospice Casa Madonna dell'Uliveto, due ospiti, Ivano un vecchio burbero arrabbiato col mondo e Meris una dolce signora rassegnata al suo destino, cercano di afferrare ogni sprazzo di vita nel tempo che è loro concesso, circondati dai loro cari.

Il Cerchio Perfetto intreccia le loro due storie e la possibilità di ritrovare il senso del vivere quando si sta per morire. Anche se, nel ciclo delle acque, nessuno se ne va mai per sempre. La telecamera osserva da vicino i protagonisti, con rispetto e senza violare la loro dignità. Solo il loro dosato nero umorismo ci riporta alla durezza dell'ineluttabilità del ciclo di vita e morte.

L'idea per Il Cerchio Perfetto è nata da una esperienza personale dell'autrice. La madre è morta dopo avere sofferto 19 anni di una malattia cronica. Stando accanto, ha provato ogni genere di emozione, dal rifiuto della malattia fino all'accettazione della sua “vita temporanea”. Eppure, dopo che è morta, nel ricordo che ha conservato di quegli anni, non c'è quasi traccia del dolore. Ha pensato allora di fare un film documentario che raccontasse la sconvolgente, terrificante, meravigliosa esperienza che è il prendersi cura, cercando di accompagnare lo spettatore lungo un cammino alla fine del quale si può anche trovare un inaspettato senso di leggerezza.

Il fine dell'autonomia non è affatto quello di proteggere solo il bene personale. Ronald Dworkin, filosofo e giurista statunitense, sosteneva, appunto, che “Il valore dell'autonomia deriva dalla capacità di esprimere il proprio carattere nella vita che si conduce, anziché essere trascinati da essa, cosicché ciascuno di noi possa essere, per quanto può renderlo possibile uno schema di diritti, ciò che ha fatto di sé stesso”.

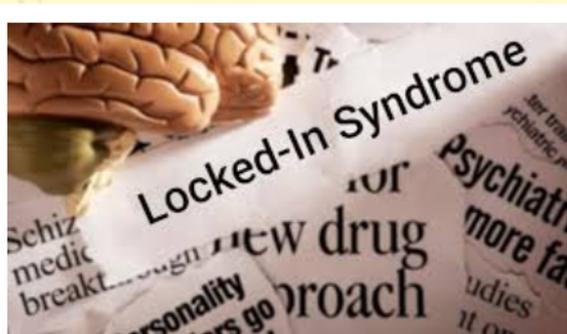
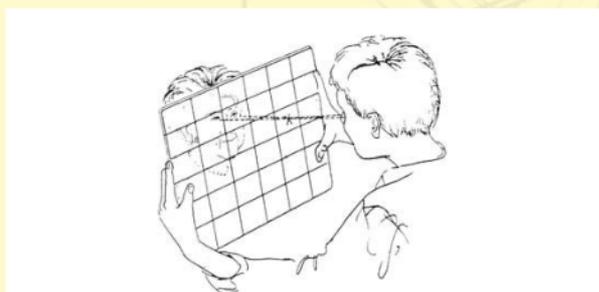
Esprimere in autonomia le proprie convinzioni e preferenze indica la possibilità di poter scegliere senza ingerenze o condizionamenti da parte di altri soggetti esterni, come morire.

Valore di una DAT per la persona assistita e la persona che assiste.

A cura di Paola Barigazzi.

Maddalena è stata una paziente che ha convissuto con la sindrome Locked In per 17 anni, ricoverata in una RSA nonostante la giovane età, ma la L.I. è una malattia speciale per cui Maddalena era inserita in un nucleo speciale.

Diciassette anni trascorsi in un corpo che Maddalena non ha più riconosciuto come il suo, un corpo che non fa quello che chiedi, che ha bisogno continuamente degli altri anche solo per asciugare una lacrima. Le infezioni urinarie, respiratorie, e cutanee sono cicliche. La mente è lucida e i sentimenti vivi.



Non riesci a parlare e puoi comunicare solo con un codice oculare per dire sì\ no, riesci a piangere e a ridere con smorfie del volto. Ascolti sempre la tv e la radio, vuoi restare presente nel mondo.

Tu, Maddalena, sei viva e forte e sopporti tutto questo per 17 anni. Più volte hai manifestato il desiderio di non continuare a

vivere in questo stato, augurandoti di non superare le acuzie. Il supporto educativo e psicologico non ti sono mancati, e hanno lenito la tua sofferenza.

Ma ecco che esce la legge 22 dicembre 2017 n. 219, norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate al trattamento con riferimento particolare all'articolo 5. Finalmente sei rinata perché hai subito pensato di poter dare una svolta alla tua vita, di poterla cambiare così come tu desideravi. E allora insieme al tuo tutore e a un'equipe professionale e spirituale hai scelto di intraprendere un cammino terapeutico che rispettasse la tua decisione di porre in atto una pianificazione condivisa delle cure che non tenesse solo conto delle terapie ma anche della tua scelta di interrompere l'alimentazione enterale per arrivare a quello che era il tuo obiettivo.

Messi in atto tutti gli accorgimenti medico legali è arrivato il giorno in cui la NET si è trasformata in semplice idratazione e la terapia in palliazione fino all'atto conclusivo della tua vita: la tua morte.

Quando è morta, Maddalena aveva 46 anni.

Quella che segue è una lettera che spiega il suo sentire.

Ciao.

Ciao è il saluto che ci si scambia tra amici e dopo 17 anni noi siamo più che amiche. Il nostro incontro inizialmente è stato silenzioso, io chiusa nel mio mondo e tu noiosamente insistente nel raccontarmi quello che c'era intorno a me prendendoti cura di me.

In questi anni quante esperienze vissute insieme: la più importante è stato il mio passaggio da uno stato vegetativo a una sindrome locked in., capivo tutto ma non potevo esprimermi in alcun modo. Abbiamo cercato i migliori strumenti tecnologici per comunicare, ma nessuna intelligenza artificiale poteva competere con la tua capacità di guardarmi negli occhi e comprendere quello che stavo vivendo. Io ponevo le domande inavvedutamente. Siamo state davvero amiche, perché ci ha accomunato il desiderio di felicità, e la tua amicizia è stata un balsamo che mi ha fatto sopportare fin qui la mia condizione, la routine, l'aggravamento. Ti devo ringraziare non solo per la CURA che hai riservato a me (in parte dovuta alla tua Professione di ASA e Inf) ma per avermi ASCOLTATO e dato la possibilità di scegliere la pianificazione condivisa delle cure. Hai rispettato il mio volere, so che hai pianto, ma sei stata di parola e mi hai accompagnato fino all'ultimo respiro. Ora è il momento di salutarci per sempre, anche se so che si tratta solo di un arrivederci.... tra un bel po' di tempo.

Con affetto,

Maddalena

Ciao Maddalena,

Alla fine ce l'hai fatta: con la tua determinazione hai vinto. Manchi da due mesi, ma passando vicino alla tua camera mi sembra ancora di sentire il tuo profumo che ti piaceva tanto. Mancano le tue risate, i tuoi pianti, la tua disperazione: noi tutti a chiederti se ti potevamo aiutare e tu con i tuoi occhi rispondevi di no: volevi stare da sola a piangere per un po'. Grazie Maddalena, con il tuo modo di essere hai conquistato tutti.

È stato bello conoscerti. Ciao scimmietta

PER ARRIVARE A LORO, PARTIAMO DA NOI!

Come l'ayurveda mi aiuta nella professione infermieristica.

A cura di Laura Talacchini - Infermiera e Tecnico in Ayurveda.

Secondo l'*Ayurveda*, Sistema Medico indiano di epoca millenaria ed ancora estremamente attuale, ciò che rende efficace un atto terapeutico è sostanzialmente il lavoro sinergico di 4 "pilastri": il medico, il tecnico, il medicamento (terapia) e il paziente.

Il tecnico ayurvedico interpreta e mette in pratica la prescrizione medica. In sanscrito, il termine designato per indicarlo è *upasthata*, che etimologicamente deriva dalla combinazione dei termini *upa*: "vicino" e *sthata*: "stabile". Viene tradotto, quindi, come "colui che sta vicino". Tra le qualità che deve possedere, oltre all'esperienza e all'efficienza, vi è la capacità di stare accanto al paziente, che in sanscrito viene definita dal termine *anurakta* (*anu*: "qualcosa di molto vicino", *rakta*: "sangue"). Tale vicinanza quindi viene intesa in modo profondo, come compassione e abilità nello stare vicino al cuore del paziente, sospendendo il giudizio, senza tuttavia sconfinare e farsi coinvolgere. L'efficienza è l'aspetto che permette di eseguire al meglio un'attività senza perdite inutili di energia. Ha quindi a che fare con il concetto di qualità di un atto.

Le caratteristiche dell'attività del tecnico ayurvedico sono quindi in comune con quelle dell'infermiere, incentrate proprio sullo stare vicino alle persone e sul prendersene cura nella totalità. Questo comporta, quindi, anche l'essere a contatto quotidianamente con la loro malattia, col nucleo familiare, con problemi, emozioni e meccanismi di difesa messi in atto. Dimensioni che, unite a quella lavorativa sovente impegnativa, possono influenzare il nostro benessere psico-fisico, rendendoci spesso più stanchi, stressati, irritabili e frustrati. Quella dell'infermiere è una

professione impegnativa, sia a livello fisico che mentale: è costituita da azioni spesso delicate ed invasive e dalla possibilità di trovarsi a gestire situazioni di urgenza. Inoltre il lavoro è scandito dai turni: i ritmi di lavoro durante il turno sono sostenuti e i nostri sensi spesso sono iper-stimolati (continuo suono dei campanelli, dei monitor, ecc.). Necessitiamo di energie per poter mantenere la nostra efficienza.

È di particolare importanza, quindi, mantenere la nostra mente e il nostro corpo in uno stato di equilibrio e stabilità, che ci permetta di far fronte alle situazioni lavorative anche più impegnative. Secondo l'*Ayurveda*, non vi è una distinzione tra mente e corpo, in quanto sono considerate un'unica cosa, che si esprime in modi diversi. Si parla quindi di complesso mente-corpo, in cui il corpo è la manifestazione più visibile dello stato mentale: una mente stabile e pulita si rifletterà in un buon

funzionamento fisiologico e viceversa. Il cosiddetto benessere psico-fisico, tuttavia, non è una condizione che si ottiene e rimane per la vita e soprattutto non va ricercato solo nel momento in cui insorge un disturbo.

Piuttosto lo si mantiene ogni giorno con osservazioni e azioni dinamiche, perché dinamico è l'ambiente che ci caratterizza internamente ed esternamente.

I principi che possiamo osservare in natura sono gli stessi che costituiscono il nostro corpo-mente. Nella visione ayurvedica l'uomo è visto come un microcosmo, inserito in un macrocosmo, in cui non ci sono separazioni tra gli elementi costituenti entrambe le realtà, ma vi è una continua interconnessione e scambio bilaterale di



informazioni. Quindi noi non siamo separati dall'ambiente in cui lavoriamo: al contrario siamo profondamente interconnessi all'ambiente fisico e non fisico di lavoro, al rapporto con i colleghi, i pazienti, parenti e relative emozioni e dinamiche. Ecco perché ne veniamo influenzati.

Ultimamente si sente spesso parlare dell'importanza del benessere psico-fisico, dell'impatto che lo stress ha sulla nostra salute, dell'adottare un'alimentazione e uno stile di vita corretti, ecc. Ma forse manca un'applicazione pratica personalizzata. Cioè il concetto di portare avanti delle pratiche quotidiane, semplici, senza relegare il momento "di ricarica" al giorno di riposo o alla lezione settimanale in palestra o alle ferie. L'*Ayurveda* ci offre soluzioni concrete a tal proposito, attraverso azioni quotidiane ed economiche che possiamo fare a casa, per cercare di mantenere il nostro equilibrio psico-fisico ogni giorno. Ma nessuna pratica ha senso se a monte non si parte dall'osservazione personale. Secondo l'*Ayurveda* osservarci è fondamentale: come ci alimentiamo, digeriamo, dormiamo (in termini di quantità e qualità), osservare la funzionalità intestinale, urinaria e del ciclo mestruale, per esempio.

L'osservazione è autoconsapevolezza. E la consapevolezza guida verso azioni adeguate per noi in quel determinato momento (in base all'età, al lavoro che svolgiamo, alla stagione, al momento del giorno). L'azione consapevole è il primo passo per la prevenzione.

Qui di seguito, quindi, elencherò gli aspetti su cui l'*Ayurveda* consiglia di lavorare quotidianamente. Tali aspetti sono esposti in maniera estremamente sintetica e generale, ogni punto necessiterà di trattazioni successive più complete:

1. Routine igienica del mattino: costituita da azioni di pulizia/nutrimiento (pulizia della lingua e dei denti, degli occhi, del naso, gargarismi con liquidi dedicati, oleazione del corpo, del naso, orecchie, doccia) da eseguire al risveglio.

2. Alimentazione e digestione: vengono suggeriti una serie di accorgimenti da seguire durante il pasto, per permettere un'adeguata digestione. Particolare importanza viene data, inoltre, alla regolarità intestinale.

3. Attività fisica e pratiche per la mente:

molto consigliate, per rinvigorire il corpo e calmare la mente. In base alla costituzione personale saranno più indicati alcuni sport, rispetto ad altri.

4. Sonno: inteso in senso qualitativo e quantitativo. Esistono pratiche per favorire il riposo di qualità.

L'*Ayurveda* dà indicazioni precise riguardo agli orari dedicati alla routine igienica, ai pasti e al sonno, per esempio. Tale schema, che può sembrare rigido, è invece estremamente adattabile ad ogni tipo di situazione, senza per forza comportare uno stravolgimento delle abitudini personali. A seconda della costituzione della persona, età, lavoro, stagione dell'anno, ecc. si potranno apportare delle modifiche, togliendo o enfatizzando una particolare azione rispetto ad un'altra. Proprio per questo, può essere applicata anche ai turnisti, anticipando o posticipando alcune pratiche, in base all'orario del turno stesso. È di particolare importanza che il turnista abbia una routine scandita, pur mantenendo il proprio lavoro, in quanto soggetto a un ritmo di vita irregolare: con semplici accorgimenti può autogestire la poca stabilità a cui è sottoposto, prevenendo per esempio l'insorgenza di condizioni quali insonnia, irritabilità e stress.

La routine giornaliera dà indicazioni per poter condurre la giornata al passo con le nostre attività fisiologiche, che rispecchiano quelle dell'ambiente esterno, della natura circostante. Perché, come sopra detto, essendo noi un microcosmo in un macrocosmo, i principi responsabili dei cambiamenti esterni durante la giornata sono gli stessi che determinano quelli nella nostra fisiologia.

Essendo basata su principi della fisica quantistica, l'*Ayurveda* considera proprio il corpo umano secondo i principi fisiologici che lo compongono. Tali principi sono in stretto contatto tra loro: lo "squilibrio" di uno si riflette sugli altri e viceversa, il buon funzionamento di uno influisce positivamente sugli altri. Nella routine igienica del mattino, per esempio, ogni azione ha effetto su un principio, rendendolo più funzionale. Dal momento che ad ogni principio corrispondono un senso e un organo di senso, l'azione suddetta comprenderà anche i nostri 5 sensi. Attraverso la pulizia e il nutrimento di tali

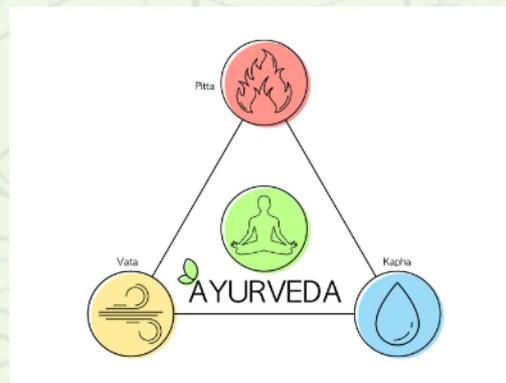
sensi e funzioni, si manterrà adeguato il loro funzionamento, evitando che si formino accumuli di tossine fisiche e mentali. Le azioni pratiche a livello corporeo si rifletteranno con un effetto a catena sulla mente, così come ogni pratica rivolta alla mente (meditazione, per esempio) si rifletterà sul corpo. L'effetto unitario di tali principi/sensi equilibrati si traduce in un complesso mente-corpo in equilibrio, quindi in salute.

Questo si tradurrà in una stabilità generale che ci permetterà di rimanere stabili di fronte alle situazioni più difficili: turno particolarmente impegnativo, urgenze, dinamiche familiari poco gestibili, ecc. in quanto potenzierà il vigore fisico; ne conseguirà che la mente, essendo lucida, sarà presente nel presente, aumentando le nostre capacità di discriminazione e organizzazione. Una volta finito il turno, ci aiuterà a lasciare andare le situazioni più toccanti, il famoso "portarsi a casa il lavoro". Inoltre tutto questo "terra a bada" il nostro ego, facendoci rimanere all'interno del nostro ruolo, diminuendo il giudizio e

aumentando l'imparzialità (paziente simpatico/non simpatico, per esempio). Perché l'assenza di giudizio è la base dell'accoglienza.

Essendo "puliti" a tutti i livelli, riusciremo nonostante le difficoltà a erogare un'assistenza amorevole ed efficiente. Rendendoci sempre più capaci di stare vicino al paziente, senza farci coinvolgere. Essere vicini in modo stabile significa prima di tutto rendersi conto di essere degli strumenti: se sono in equilibrio con sé stessi, arrivano dritti al paziente. L'*Ayurveda*, però, ci insegna che l'essere uno strumento non significa negarsi o trascurarsi. Al contrario, ci indica ogni giorno come ripulirci e ricaricarci, togliendo ogni accumulo mentale e fisico, diminuendo il giudizio e le perdite di energia inutili, ottenendo l'essenzialità e l'adeguatezza.

Quindi per arrivare a loro, partiamo da noi!



Ufficiale dall'Ordine.



A cura di Rosanna Pelosin.

Nuovo gestore della Posta Elettronica Certificata dell'OPI Varese.

Opi Varese comunica che il 13 ottobre inizierà il passaggio di gestione del servizio PEC.

É possibile copiare i contenuti dell'attuale casella su quella nuova. Non sai come fare?

Scarica il vademecum su:

<https://www.opivarese.it/vademecum-migrazione-casella-pec/>

A breve, il servizio PEC offerto da OPI Varese passerà in carico al gestore Namirial S.p.A.

Le attività di migrazione inizieranno alle ore 12.00 circa del giorno 13 ottobre 2023. Ci sarà la possibilità di copiare sulla nuova casella i contenuti della casella precedente; per farlo, dovrai accedere alla nuova webmail con le credenziali che ti verranno successivamente inviate e seguire le istruzioni fornite tramite e-mail.

ATTENZIONE: la migrazione del contenuto delle caselle attuali verso quelle di Namirial è prevista per i soli messaggi presenti all'interno della INBOX e sarà a carico dell'utente.



Ordine delle Professioni Infermieristiche della Provincia di Varese

*Il Consiglio Direttivo,
la Commissione d'Albo Infermieri,
il Collegio dei Revisori dei conti*

Augurano a tutti

Buon lavoro!