

Gli infermieri che vivono la morte dei loro pazienti in ospedale: pensieri e idee su come si prendono “cura” delle persone alla fine della loro vita*

Adele Calori¹, Cristiana Gerosa²

¹ Coordinatrice Infermieristica presso l'ASL di Asti Ospedale “Cardinal Massaia”
- Day Hospital di Oncologia/Ematologia/Ambulatorio Cure Palliative

² Infermiera presso l'Azienda Ospedaliera di Desio e Vimercate - U.O.C. B.P.T.,
attualmente Tutor Universitario presso la facoltà di Infermieristica dell'Università di Milano Bicocca, sede di Desio

Corrispondenza a:
Adele Calori, Cristiana Gerosa
e-mail: c_gerosa@virgilio.it
adecalor@tin.it

Le Autrici dichiarano la non sussistenza di eventuali conflitti di interesse.

Riassunto

Gli infermieri spesso rimuovono il pensiero della morte perché, a volte, non dispongono di una cultura adeguata, di strumenti tecnici e personali sufficienti. Si crea un imbarazzo verbale ed emozionale, che si manifesta nell'incapacità diffusa di dare un nome alle emozioni e nella necessità di rifugiarsi nel “controllo professionale” della situazione, che può portare all'indifferenza. L'infermiere spesso si sente “solo” e chiede di essere supportato e contenuto dall'équipe quando l'emozione diventa molto impegnativa.

La nostra indagine vuole essere una riflessione comune, uno stimolo al miglioramento del pensare e dell'agire infermieristico verso i pazienti in fase di fine vita in ospedale, luogo che è tradizionalmente dedicato al “guarire”.

Attraverso interviste in profondità a infermieri e coordinatori ospedalieri abbiamo indagato: l'ambito formativo, l'ambito emozionale, l'ambito deontologico, l'ambito logistico e organizzativo. Abbiamo annotato, durante l'intervista, le nostre emozioni, in un clima di ascolto e fiducia, facendo domande orientate alla tecnica e all'etica, per poi passare a una narrazione più intima. Ci hanno colpito le emozioni sollecitate dai ricordi delle “brutte morti”, da cui sono scaturite osservazioni significative e profonde (cosa manca agli operatori di fronte alla morte: sostegno, formazione, condivisione, consapevolezza interiore).

Nello spazio-tempo del curare e del morire vi è un grande bisogno di riconoscimento dell'identità della persona e anche di riconoscenza umana tra infermiere, paziente e famiglia. La famiglia è sì una grande risorsa, ma in alcuni frangenti diventa troppo invasiva e non permette al paziente di esprimere appieno la propria volontà.

Parole chiave: fine vita in ospedale, lutto, sedazione palliativa, buona e cattiva morte.

Summary

Nurses often remove the thought of death because they sometimes have not a suitable culture, enough technical and personal tools. A verbal and emotional embarrassment is created, manifesting in widespread inability to name the emotions and in a need to seek refuge in the “professional” control of the situation, which can lead to indifference. The nurse feels to be left alone, and she/he requires support by the team when emotions become overwhelming.

Our survey is intended to be a common reflection, a stimulus to the improvement of nurses' thinking and acting with patients at the

* Elaborato di tesi per la 9ª edizione del Master universitario di primo livello: “Cure palliative al termine della vita” anno accademico 2008-2009 dell'UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO, Facoltà di Medicina e Chirurgia

end of life in a hospital, a place traditionally devoted to "heal". Through in-depth interviews with nurses and hospital administrators, we investigated the organisational, emotional, ethical and professional nursing work as well as the aspects of continuous training. During our interviews we noted our emotions, in a climate of confidence and listening, making technical and ethics oriented questions moving to a more intimate narrative later on. We were impressed by the emotions spurred by the memories of the "bad deaths" from which originated significant and profound comments (about what is missing to operators in front of death: support, training, sharing, inner awareness, etc). In places and times of curing and dying there is a great need for recognition of the identity of the person and also of human recognition among nurses, patient and family. Family usually is of great help, but it sometimes overwhelms the patient, preventing the latter from affirming his/her own will.

Key words: *end of life in the hospital, bereavement, palliative sedation, good and bad death.*

INTRODUZIONE

La realtà della morte oggi, nei suoi tratti di innominabilità, di estraneità, di banalizzazione e nascondimento, riguarda tutti.

Gli infermieri incontrano la morte ogni giorno; come affrontano nella loro realtà lavorativa un evento così definitivo, coinvolgente, lacerante?

L'intervista in profondità, somministrata ai nostri colleghi, permette loro di esprimere sia le competenze professionali infermieristiche sia le proprie emozioni.

Il "riconoscimento" anche delle emozioni del paziente, in fase di fine vita, può ridurre la distanza tra il linguaggio scientifico-tecnico dell'infermiere e il linguaggio narrativo del paziente, evitando una distanza "relazionale".

Il linguaggio tecnico tende a spiegare, induce il silenzio e, al tempo stesso, teme il silenzio dell'altro. Si caratterizza di frasi fatte, con cui risolve l'imbarazzo del non saper cosa dire.

Il linguaggio narrativo, invece, seleziona, omette, aggiunge, connota più che denotare una storia; mantenendo il proprio mistero si offre alla comunicazione.

Paradossalmente, la trasparenza del linguaggio tecnico si trasforma in difficoltà di relazione tra paziente e infermiere, mentre la ricchezza del linguaggio narrativo rivela dei significati e delle emozioni dell'esperienza esistenziale.

Quando si assistono pazienti in fase di fine vita è importan-

te permettere loro di poter "liberamente" esprimere quello che stanno provando, nel corpo come nei loro pensieri.

È sempre necessario un approccio educativo alla persona, anche quando questa non è più in grado di esprimersi, perché la malattia ne ha devastato il corpo e l'intelligenza: di fronte al "catorcio" rimane comunque la responsabilità di una cura "personale", "attenta", anche se l'altro "sembra non esserci più come identità personale".

Dalle interviste in profondità analizzeremo quali capacità di cure, quali competenze affettive, emotive e spirituali hanno coloro che professionalmente si prendono cura della persona morente.

Scrivono Simone Weil: "L'attenzione è lo sguardo oltre, dove c'è attesa di assoluto": come infermiere, ci attrae questa "attenzione" verso la persona nell'ultima e importante fase della propria vita.

MATERIALI E METODI

La griglia dell'intervista in profondità è strutturata in modo che le due intervistatrici abbiano una traccia comune dei contenuti da indagare.

Le interviste vengono audio-registrate, previo consenso documentato e raccolto da ogni infermiere.

Per ogni intervista in profondità abbiamo dedicato circa un'ora di tempo.

Il luogo scelto per le interviste è dedicato, in modo da non avere interruzione di alcun genere e creare un ambiente favorevole all'ascolto e alla condivisione.

Lo scopo di queste interviste è quello di indagare gli aspetti organizzativi, emozionali, deontologici e professionali del lavoro infermieristico (Tabella 1).

Ci interessano anche i ricordi delle "brutte morti" e delle "belle morti".

Abbiamo poi fotografato oggetti e raccolto materiale significativo, che riportava i colleghi a ricordi di persone assistite in fase di fine vita. Abbiamo creato un poster e un filmato, che sono parte integrante della tesi di Master.

Tabella 1. Quesiti somministrati nel corso dell'intervista, suddivisi per ambito di trattazione.

Ambito formativo

1. Quali aspetti formativi vorrebbe approfondire per l'assistenza al malato in fine vita? es.: formazione clinico-farmacologica per la gestione dei sintomi refrattari (sedazione terminale)... altro?
2. Formazione etica: Vorrebbe intraprendere dei percorsi di approfondimento filosofico e mantenere un atteggiamento di ricerca e di attenzione per meglio affrontare l'assistenza alle persone in fase di fine vita?
3. Formazione in tecniche di counseling: Conosce le tecniche di counseling utili per la comunicazione con il paziente e i familiari?
4. Ritiene indispensabile una supervisione di gruppo?
5. Ritiene indispensabile un supporto psicologico personale?

Ambito emozionale

6. Che cosa rappresenta il morente per l'infermiere?
7. Come definirebbe, in base alle Sue esperienze, una BUONA morte? E, viceversa, una CATTIVA morte?
8. Quando Le risulta più difficile "accettare" la morte di un malato?

Ambito deontologico

9. L'art. 4 del codice deontologico degli infermieri cita il rispetto di valori etici, religiosi e culturali degli utenti: nella sua realtà lavorativa riesce, in senso personale, a perseguire tale indicazione? E dal punto di vista organizzativo?
10. Sono previsti dei momenti di ascolto del paziente? Anche durante i gesti di cura?
11. Quando la famiglia o il contesto limitano l'espressione dei bisogni dell'assistito, Lei cerca di tutelare la volontà della persona malata e la sua concezione di qualità di vita (art. 32 del codice deontologico degli infermieri)?
12. Se sì, quali difficoltà trova?
13. Cosa pensa della possibilità di parlare del suo stato di fine vita con il paziente e la sua famiglia?

Ambito logistico/organizzativo

14. Secondo Lei, il luogo di cura (camera) del paziente in fase di fine vita, che è chiamato ad assistere, permette a chi lo desidera - familiari, amici - di stare con lui in modo adeguato alla situazione?
15. Come considera gli orari per visitare e stare con il paziente in fase di fine vita? (sono elastici, rigidi, ...)
16. È permesso portare oggetti, cibo che servono e/o fanno piacere al paziente? Se sì, quali?
17. Che cosa pensa della possibilità che il parente possa partecipare agli atti assistenziali che Lei e/o gli OSS fanno al paziente?
18. Che cosa pensa della presenza in reparto di una stanza "dedicata" al commiato, dove possano stare i parenti con il paziente morto, mentre lo si compone?
19. Vista la varietà di religioni, pensa sia congruo prevedere che ci sia la possibilità di rispettare i diversi culti riguardo alla composizione della salma e al rito del commiato?
20. Come pensa che debba essere organizzata l'assistenza al lutto ai familiari?
21. Laddove lavora, è prevista nel piano di assistenza una parte specifica dedicata al paziente in fine vita?
22. Che tipo di prestazioni erogate a tali pazienti?

Infine, può dirci se ha una foto, un'immagine, una frase, un libro o un oggetto ricevuto in regalo da un paziente, che esprima come questa persona ha vissuto gli ultimi giorni della sua vita o, invece, che rappresenti quello che per Lei è vivere l'assistenza a queste persone?

Campione esaminato (Tabella 2)

Abbiamo identificato le unità operative in cui i pazienti in fase di fine vita vengono ricoverati e dove effettivamente muoiono.

Ad ogni infermiere coordinatore di queste unità operative abbiamo chiesto di identificare degli infermieri che potessero essere disponibili ad affrontare un'intervista in

profondità su temi che normalmente non vengono affrontati durante il quotidiano lavoro di assistenza e neppure in eventi formativi.

Abbiamo chiesto la disponibilità anche agli infermieri coordinatori, visto che vi erano argomenti riguardanti la formazione degli infermieri e l'organizzazione del lavoro.

Tabella 2. Tabella del campione esaminato. La tabella riporta per ogni infermiere intervistato: ASL di appartenenza; unità operativa di appartenenza; dati anagrafici: sesso, età, anni di anzianità di servizio; precedenti unità operative in cui l'infermiere ha prestato servizio; precedenti attività lavorative non del proprio attuale ruolo.

N.	H	Unità operativa attuale	Sesso	Qual.	Età	Attiv. Inf. in mesi	Anni	Anni in questo reparto	Prec. reparti medici (Med/RSA /Onc.)	Prec. reparti chirurgici (Chir/Ort/ Ginec.)	Reparti di Em. Urg./altri (PS/RIA/ Psich)	Altri imp. (Coord Inseg/ Ter.)	Altre precedenti esperienze lavorative
1	AT	MEDIC. A	F	CPSI	23	4	0	0					
2	AT	MEDIC. A	F	CPSI	38	204	17	17					
3	AT	MEDIC. A	F	CPSI	25	24	2	2					BARISTA
4	AT	MEDIC. A	F	CPSI	25	24	2	1	1				BABY SITTER
5	AT	MEDIC. A	F	CPSI	45	264	22	22					
6	AT	MEDIC. A	F	CPSE	46	312	26	10	4	12			
7	AT	ONCOLOGIA	F	CPSI	44	192	16	6	10				SEGR. CONT.
8	AT	ONCOLOGIA	F	CPSI	43	264	22	5	13	4			
9	AT	ONCOLOGIA	F	CPSI	38	192	16	4	12				
10	AT	ONCOLOGIA	F	CPSI	38	204	17	4	13				
11	AT	ONCOLOGIA	F	CPSI	41	240	20	5	8	7			
12	AT	ONCOLOGIA	F	CPSE	46	324	27	8	6	2		11	
13	AT	MEDIC. B	F	CPSI	39	12	1	1	0,4				
14	AT	MEDIC. B	F	CPSI	27	12	1	1	0,4				
15	AT	MEDIC. B	F	CPSI	40	108	9	4	3	2			
16	AT	MEDIC. B	F	CPSI	26	36	3	3					
17	AT	MEDIC. B	F	CPSI	33	132	11	10	1				
18	AT	MEDIC. B	F	CPSE	51	336	28	4	24				
19	AT	NEURO	F	CPSI	31	96	8	5		3			
20	AT	NEURO	F	CPSI	26	48	4	1	3				
21	AT	NEURO	M	CPSI	45	180	15	1	2	8		4	
22	AT	NEURO	F	CPSE	52	360	30	11	10	9			
23	AT	GERIATRIA	F	CPSI	34	168	14	13	1				
24	AT	GERIATRIA	F	CPSI	37	12	1	1					TEC. LABOR.
25	AT	GERIATRIA	F	CPSI	35	168	14	8	6				
26	AT	GERIATRIA	F	CPSE	50	360	30	22		7	1		
27	VIM	PNEUMO	F	CPSE	51	384	32	11		14		7	
28	VIM	PNEUMO	F	CPSI	25	24	2	2					
29	VIM	PNEUMO	F	CPSI	43	288	24	1	7		16		
30	VIM	PNEUMO	F	CPSI	54	360	30	30					
31	VIM	PNEUMO	F	CPSI	27	48	4	4					
32	VIM	PNEUMO	F	CPSI	25	36	3	3					
33	VIM	PNEUMO	M	CPSI	43	24	2	2					TEC. TELEC.
34	VIM	PNEUMO	F	CPSI	45	48	4	4					IMPIEGATA
35	VIM	NEURO	F	CPSI	38	228	19	12	7				M. ASILO
36	VIM	NEURO	M	CPSI	39	180	15	15					
37	VIM	NEURO amb	F	CPSI	47	288	24	10	12	1	1		AUSILIARIA
38	VIM	NEURO	F	CPSI	27	12	1	1					EDUCATORE
39	VIM	NEURO	F	CPSE	46	324	27	19		3	5		
40	VIM	MEDI	F	CPSI	35	12	1	0,5		0,5			AUSIL. RSA
41	VIM	MEDI	F	CPSI	41	264	22	22					
42	VIM	MEDI	F	CPSI	29	36	3	3					
43	VIM	MEDI	M	CPSI	39	168	14	6	2		6		
44	VIM	MEDI	F	CPSI	36	168	14	9	5				
45	VIM	MEDI	F	CPSI	26	36	3	3					
46	VIM	MED2	F	CPSI	43	300	25	25					
47	VIM	MED2	F	CPSI	45	252	21	20		1			
48	VIM	MED2	F	CPSI	34	12	1	1					IMPIEGATA
49	VIM	MED2	F	CPSI	27	48	4	4					
49					37,6	7816	651	377	151	74	29	22	

Interviste eseguite in totale: 49 (26 su Asti e 23 su Vercate).

Campione in base al sesso: 45 infermiere e 4 infermieri

Categoria: 7 coordinatori (CPSE), 42 infermieri (CPSI).

Infermieri stranieri: 2 romene, 2 peruviane, 1 colombiana.

Età in anni: minima 23, massima 54; la media risulta essere di 38 anni, esattamente come la mediana.

Reparti: 22 Inf. U.O. di Medicina, 9 Inf. U.O. di Neurologia, 8 Inf. U.O. di Broncopneumotisiologia, 6 Inf. D.H. Oncologico, 4 Inf. U.O. Geriatria.

Anni di lavoro: totali 651 (su 49 Inf.), media 13.

RISULTATI

Dal punto di vista della rilevazione dei dati, i due gruppi di lavoro infermieristico, Ospedale di Asti e Ospedale di Vercate, esprimono osservazioni simili. L'indagine di tipo qualitativo, attraverso l'intervista in profondità, ha dato molta libertà all'intervistato. Il recupero delle informazioni per l'analisi finale non è stato facile: ci siamo concentrate su persone che, con grande motivazione, hanno liberamente scelto di aderire all'intervista.

Abbiamo dapprima analizzato i comportamenti e i dati assistenziali, per poi arrivare, con maggiore qualità, all'indagine di opinioni, atteggiamenti, comportamenti e bisogni. Siamo convinte che chi lavora con le persone in fase di fine vita, soprattutto in contesti non completamente adeguati, trovi nella relazione d'aiuto momenti di grande e profonda crescita personale, oltre che professionale.

L'augurio è che questo lavoro dia un contributo, seppur modesto, affinché aumenti la sensibilità di chi decide le priorità organizzative sanitarie verso queste persone, nella loro ultima e "delicata" fine della loro vita.

Ambito formativo

I colleghi sono disponibili a un programma sugli aspetti etici dell'assistenza ai pazienti in fase di fine vita, in modo da avere l'occasione sia per riflettere su aspetti legati alla considerazione del malato come "persona" sia per poter modificare l'approccio clinico e assistenziale. Per questo motivo, pensano che la formula più consona sia una formazione "su misura" del gruppo di lavoro (medico, infermieristico, OSS) del reparto di appartenenza. La cadenza deve essere periodica e non "a spot". Sono interessati anche

ad argomenti di carattere clinico (la sedazione terminale e palliativa di sintomi refrattari) e all'appropriato uso della morfina.

Il counseling non è molto conosciuto nel dettaglio, ma risalta la necessità di avere maggiori strumenti e abilità nella relazione con il paziente e i familiari.

Manca l'esperienza di supervisione nell'équipe di ogni reparto: i colleghi sono consapevoli dell'impegno che questa attività comporta, se strutturata. Si rendono conto anche del carico emozionale che comporterebbe tale modalità di lavoro, ma ritengono che valga la pena di sperimentarla. Il fine è poter condividere le esperienze di assistenza ai pazienti in fase di fine vita, che sono ritenute molto "impegnative" e che, purtroppo, ogni operatore è costretto a elaborare in solitudine.

Bene anche l'opportunità di un supporto psicologico personale a discrezione di ciascun operatore.

Ambito emozionale

È stato quello più delicato da esplorare. L'emozione che ha pervaso questi momenti dell'intervista è stata molto forte e importante. I nostri colleghi ci hanno regalato i loro racconti di vita, le loro esperienze con i morenti, le morti dei loro cari. Tutto ciò è avvenuto nonostante la conoscenza reciproca pressoché superficiale, ma ciò probabilmente ha rafforzato la spontaneità e la stupenda sincerità vissuta in quei momenti.

Ci siamo trovate di fronte un gruppo di colleghi, naturalmente con sfumature diverse, ma orientati a vivere il paziente morente come "persona", che avrebbe bisogno di un ambiente il più possibile simile a quello della propria casa con, quindi, la presenza di persone e di cose a lui care.

Le cure andrebbero erogate senza la consueta modalità ospedaliera e andrebbe fatto un grosso lavoro per "parlare" di più e soprattutto con il malato, per renderlo veramente al centro della sua ultima fase di vita.

Da qui il grosso passaggio da fare per un approccio clinico-assistenziale su misura per il paziente in fase di fine vita, che per i colleghi spesso vuole dire "accettare" che quella persona morirà. Si tratta quindi di scegliere un'assistenza diversa, basata non più sul guarire, ma sul curare. Questo passaggio dalla "GUARIGIONE" alla "CURA" viene descritto come molto difficile da attuare come singolo profes-

sionista; secondo i colleghi, andrebbe discusso e condiviso soprattutto con i medici del proprio reparto.

I vissuti più forti sono i ricordi delle esperienze di Buona e Cattiva Morte. Le narrazioni di tali eventi sono diventate occasione per dare voce e nome alle emozioni vissute.

Nella quotidianità, il meccanismo di “rimozione” è molto presente: la nostra intervista ha donato l’opportunità alle colleghe di far riaffiorare ricordi ed emozioni legati alla morte dei pazienti.

I ricordi di Buona Morte, rari, richiamano molto le situazioni in cui il paziente è stato capito nei suoi veri bisogni: la presenza di persone care, l’assenza di dolore, la consapevolezza della propria terminalità accompagnata da una “serena” accettazione (anche da parte dei familiari), senza per questo sottovalutare il dolore in questi momenti.

I ricordi di Cattiva Morte, molto più frequenti, sono legati a persone “mangiate” dalla malattia, che hanno vissuto gli ultimi giorni con dolore, con fame d’aria, sole e quindi senza la possibilità di parlare e, magari, di risolvere dei “sospesi” o sistemare delle “cose” anche molto pratiche. Il vissuto personale dei colleghi in queste situazioni è stato molto difficile da elaborare.

L’accettazione della morte di un malato è particolarmente difficoltosa quando la persona è giovane, quando si tratta di mamma o papà, o addirittura di un bimbo, quando la fine è improvvisa e non ha un preludio di malattia.

Essa infatti così OFFENDE chi rimane in vita, è IRRISPETTOSA, è IRRIVERENTE.

Un’altra difficoltà è sicuramente la solitudine, quando la persona non ha la vicinanza dei propri cari. La morte, invece, è una LIBERAZIONE quando la malattia mangia il fisico e rende, attraverso il dolore, inaccettabile la vita.

Inoltre, quando il malato è un coetaneo dei propri cari, questa caratteristica colpisce molto gli operatori, che si rispecchiano nella figura dei figli.

Ambito deontologico

I due articoli del Codice Deontologico 4 e 32, proposti ai colleghi, sono stati ampiamente condivisi. Riguardo all’articolo 4, abbiamo rilevato una buona conoscenza del testo letto insieme ai colleghi.

Esso, però, comporta nella realtà una grossa difficoltà di

attuazione; l’equità e la giustizia sono abbastanza rispettati, mentre i valori etici e religiosi sono meno rispettati per vari motivi:

- culturali, in quanto non viene totalmente rispettata la diversità dell’altro;
- per ignoranza, in quanto manca la conoscenza delle abitudini di vita di chi è “diverso” secondo la concezione comune.

Riguardo all’articolo 32, esso risulta molto complesso da attuare, perché richiede una presa in carico globale della persona e della sua rete familiare e, purtroppo, il nostro contesto lavorativo, ancora molto parcellizzato nell’organizzazione delle attività e con tempi di degenza molto contingenti, non facilita questo approccio.

Tutti i colleghi riscontrano che, nel quotidiano, il paziente si ritrova schiacciato e nell’impossibilità di esprimere il proprio volere, soprattutto quando la famiglia non è in un atteggiamento di ascolto del proprio caro e s’interpone tra paziente e medico, imponendo le scelte di chi vivrà e non di chi si avvicina alla fine della propria vita.

Attualmente, nel piano di assistenza infermieristica non sono previsti momenti specifici dedicati all’ascolto del paziente. In molti casi, ciò è trasversale ad altre attività e non lo rende strutturato né soprattutto focalizzato al soddisfacimento di bisogni a volte anche di tipo interiore/spirituale. Questo comporta anche una difficoltà di dialoghi con al centro la “fine della vita”: è una nostra difficoltà come operatori arrivare a questo punto cruciale del rapporto con i pazienti che sanno di avviarsi alla morte.

Ambito logistico

È evidenziata la necessità che la cura al paziente in fase di fine vita venga offerta in un luogo dove sia lui/lei sia la famiglia e gli amici possano “stare”, come se si trovassero in un luogo a loro dedicato e da loro personalizzato, sia per la possibilità di portare oggetti “cari” al paziente sia per l’assenza di orari definiti per le varie attività.

Questo luogo di cura viene auspicato anche perché, al momento della morte del paziente, i riti di cordoglio siano espressi dai parenti e dagli amici in modo più libero e con tempi più dilatati, grazie al fatto che quel luogo sia proprio solo per loro, in quella fase di vita unica e irripetibile per chi rimane.

La stessa attenzione viene posta da entrambi i gruppi riguardo all'opportunità che il paziente possa essere messo nelle condizioni di esprimere il desiderio di avere il proprio rappresentante di culto, qualsiasi esso sia.

Riguardo all'assistenza al lutto, possiamo concludere che è stata definita utile, anche se conosciuta da pochi colleghi. È ritenuta un aspetto assistenziale difficilmente realizzabile nei reparti, ma si potrebbe pensare a una gestione nell'ambito della continuità assistenziale ospedale/territorio.

In merito alla condivisione di gesti di cura con i parenti, la maggior parte dei colleghi si è definita disponibile. Ma la proposta agli stessi non è spontanea, bensì si aspetta una richiesta da parte del parente della persona in fine vita. Si sente l'esigenza di condividere questo modo di agire con il gruppo di lavoro prima di metterlo in atto personalmente.

I motivi di blocco sono sia il fatto di avere camere a due letti con pazienti che hanno bisogni assistenziali diversi sia perché il rapporto con i parenti è vissuto ancora come molto impegnativo e poco collaborativo.

Ambito organizzativo

È preponderante l'assenza di piani assistenziali integrati medico-infermieristico per i pazienti in fase di fine vita. Per i colleghi, serve poter modulare l'assistenza ai pazienti in fase di fine vita confrontandosi con i medici sui veri bisogni del malato e, da qui, decidere in équipe scelte diagnostiche, farmacologiche e assistenziali.

Forte è ancora la difficoltà di mettere "al centro" il paziente; è auspicabile la creazione di una relazione con medico e infermiere finalizzata alla possibilità di esprimere pienamente e in totale libertà i suoi bisogni e le scelte di fine vita.

La relazione con i parenti risulta essere ancora molto determinante sulle scelte cliniche e, in una certa parte, anche sugli atti infermieristici.

Molti e vari sono gli oggetti scelti e a noi "regalati", per realizzare il poster fotografico, dai colleghi, che mostrano sensibilità e attenzione veramente spiccate.

Ciò è sicuramente un grande punto da cui partire per migliorare l'assistenza ai pazienti in fase di fine vita che vengono assistiti in ospedale.

Diario di Adele Calori

È stato interessante e impegnativo dover rispettare i frequenti silenzi e le pause che i colleghi "si prendevano" soprattutto quando, parlando di assistenza, con il pensiero si avvicinavano a delle loro personali emozioni.

Colleghe che non avevo mai visto prima mi hanno donato delle esperienze di vita veramente "arricchenti", non solo dal punto di vista professionale.

La varietà di età e di esperienza lavorativa dei colleghi non ha determinato visioni diverse su come assistere i pazienti in fase di fine vita e questo mi fa sperare che, con adeguati strumenti, la cultura della palliazione possa diffondersi anche nel mio Ospedale.

Altrettanto educativo è stato parlare con i miei colleghi coordinatori, senza l'assillo di obiettivi da raggiungere, turni da coprire; mi sono trovata con persone consapevoli della delicatezza di questa assistenza e disponibili, se supportate, a dare risposte assistenziali sempre più attente a questi pazienti.

Grazie a tutti!

Diario di Cristiana Gerosa

Vorrei innanzitutto esprimere un enorme grazie a tutti i colleghi che hanno aderito all'intervista: ho sentito una partecipazione profonda mentre parlavo con loro.

Abbiamo condiviso le esperienze personali di me, che facevo le domande, e di loro che mi rispondevano, con un'intensità che non provavo da tempo con i colleghi di lavoro.

Risentendomi, mi sono a volte ritrovata troppo incalzante nelle domande, e dire che ho frequentato il master; devo ancora imparare molto nell'ascoltare.

Ho chiari in mente occhi, sorrisi, mani... sento ancora paure, sospiri, lacrime silenziose, parole decise piene di rabbia, tanta tenerezza, un'enorme sensibilità.

BibliografiaSiti internet

<http://www.nordically.org/upload/NOVO/2a%20NOVOsymposium%202008/Andre.pdf>

articolo full text: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2277665>

articolo full text: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-684X-7-14.pdf>

articolo full text: http://www.bmj.com/cgi/reprint_abr/334/7592/521.pdf

articolo in FF: <http://pmj.sagepub.com/cgi/content/abstract/19/2/105>

<http://www.sigg.it/public/doc/GRUPPIATTIVITA/558.pdf>,

<http://www.laborcare.it>

<http://www.google scholar.it>

Riviste specializzate

LA RIVISTA ITALIANA DI CURE PALLIATIVE: Numero 4 Dicembre 2006 Numero 3 Autunno 2007 Numero 1 Primavera 2008.

Testi

- Cargnel A. *L'assistenza e la cura al malato terminale*. Cinisello Balsamo: San Paolo, 2001.
- Cozzi D, Nigris D. *Gesti di cura*. Paderno Dugnano: Colibrì Oriss, 2003.
- Amadori D, Corli O, De Como F, Maltoni M, Zucco F. *Libro italiano di cure palliative*. Seconda edizione 2007. Vermezzo (MI): Poletto Editore, 2007.
- Adler Segre E. *Imparare a dirsi addio*. Milano: Proedi, 2005.
- Kubler Roos E. *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella Editrice, 1982.
- Hirsch E. *Imparare a morire*. Roma: Elliot Edizioni, 2009.
- Ostaseski F. *Saper accompagnare. Aiutare se stessi e gli altri ad affrontare la morte*. Milano: Mondadori, 2006.
- Maserà G. *Prendersi cura dell'altro*. Roma: Il Pensiero Scientifico, 2006.
- Jonas H. *Il diritto di morire*. Genova: Il Melangolo, 1991.
- Tolstoj L. *La morte di Ivàn Il'ic*. Milano: Garzanti.
- Pinkus L, Filiberti A. *La qualità della morte*. Milano: Franco Angeli, 2004.

- Bruni L. *La ferita dell'altro: economia e relazioni umane*. Trento: Il Margine, 2008.
- Soldati MG. *Sguardi sulla morte. Formazione e cura con le storie di vita*. Milano: Franco Angeli, 2003.
- de Hennezel M. *La morte amica*. Milano: RCS Libri & Grandi Opere, 1996.
- Vecchioni R. *Il libraio di Selinunte*. Torino: Einaudi, 2004.
- Becarelli R. *Il Corpo: il laboratorio della nostra Trasformazione*. Edizioni Si, 2008.
- Bartoccioni S, Bonadonna G, Sartori F. *Dall'altra parte*. Milano: RCS Libri, 2006.
- Du Boulay S. *Un movimento per l'assistenza ai malati incurabili. Cicely Saunders: la fondatrice*. Milano: Jaca Book, 1987.
- Bernhard T. *Il respiro*. Milano: Adelphi, 1989.

Testi specifici per l'elaborazione dell'intervista

Zammuner VL. *Tecniche dell'intervista e del questionario*. Bologna: Il Mulino, 2003.

Ricerche

ARESS (Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari) Piemonte: "I LUOGHI DEL COMMiato" nelle strutture sanitarie e obitoriali - "Intervista semi strutturata per la rilevazione di eventuale malessere degli operatori nella presa in carico della morte in ospedale" - Coordinatrice D.ssa ROSSANA BECARELLI.

Altri documenti

- Codice Deontologico dell'Infermiere (Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ipasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009).
- IPASVI: Il patto infermiere/cittadino.
- "Decalogo di prospettive di senso". *Manifesto per una nuova Medicina che "cura" nella Comunità: Corso di Perfezionamento Universitario "Una nuova Medicina per le fasce fragili della popolazione" (a.a. 2008-2009) Università degli studi di Milano - Fondazione Casa della Carità Angelo Abriani.*