

# pubblicazioni

## 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

### di Adele Calori

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

### di Cristiana Gerosa

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

### 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 la necessità di rifugiarsi nel "controllo professionale" della situazione, che può portare all'indifferenza.

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 ad infermieri e coordinatori ospedalieri, abbiamo indagato gli aspetti organizzativi, emozionali, deontologici e professionali del lavoro infermieristico.

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 ad 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, eccetera).

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.

**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. Our survey is intended to be a common reflection, a stimulus to the improvement of nurses' thinking and acting to patients at the 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. 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 "ugly dead" from which originated significant and profound comments (about what is missing to operators in front of death: support, training, sharing, inner awareness, etc). In place and time of curing and dying there is a great need for recognition of the identity of the person and also human recognition among nurses, patient and family.

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

## Materiali e metodi

Griglia dell'intervista in profondità.

### Ambito formativo

1. Quali aspetti formativi vorrebbe approfondire per l'assistenza al malato in fine vita? es.: formazione clinico/farmacologica per la gestione sintomi refrattari (sedazione terminale)... altro?
2. Formazione etica: lei 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 famigliari?
4. Lei ritiene indispensabile una supervisione di gruppo?
5. Lei ritiene indispensabile un supporto psicologico personale?

### Ambito emozionale

6. Per l'infermiere che cosa rappresenta il morente?
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, famigliari, amici di stare con lui in modo adeguato alla situazione?

15. Gli orari per visitare e stare con il paziente in fase di fine vita come li ritiene? (sono elastici, rigidi, ...)
16. È permesso portare oggetti, cibo che servono e/o fanno piacere al paziente? No, Sì e se Sì quali?
17. Cosa pensa della possibilità che il parente possa partecipare agli atti assistenziali che lei e/o gli OSS fanno al paziente?
18. 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. L'assistenza al lutto ai famigliari come pensa debba essere organizzata ?
21. Dove lei lavora è previsto 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

Abbiamo eseguito 49 interviste: 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 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, dell'Ospedale di Asti e dell'Ospedale di Vercate, esprimono osser-

vazioni simili riguardo alla necessità che la cura al paziente in fase di fine vita venga offerta in un luogo dove sia lui che la famiglia e gli amici possano “stare” come se fossero 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 possano essere 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 circa l’opportunità che il paziente possa essere messo nelle condizioni di esprimere il desiderio di avere il proprio rappresentante del culto qualsiasi esso sia.

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

In merito alla condivisione di gesti di cura con i parenti la maggior parte delle colleghe si è definita disponibile, ma non in modo spontaneo, 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 il rapporto coi parenti è vissuto ancora come molto impegnativo e poco collaborativo.

Passando agli aspetti organizzativi è preponderante l’assenza di piani assistenziali integrati medico-infermieristico per i pazienti in fase di fine vita. Per le colleghe serve poter modulare l’assistenza ai pazienti in fase di fine vita confrontandosi con i medici sui veri bisogni del malato e quindi decidere in équipe le scelte diagnostiche, farmacologiche e assistenziali. Forte è ancora la difficoltà di mettere al “centro” il paziente, è auspicabile la creazione di una relazione più significativa con medici e infermieri finalizzata alla possibilità di esprimere pienamente e in totale libertà i bisogni della persona e le sue 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.

Riguardo all’ambito formativo le colleghe sono disponibili ad un programma sugli aspetti etici dell’assistenza ai pazienti in fase di fine vita, in modo da avere sia l’occasione per riflettere su aspetti legati alla considerazione del malato come “persona”, sia per poter modificare l’approccio clinico ed 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 interessate anche ad argomenti di carattere clinico, (la sedazione terminale e palliativa di sintomi refrattari) e l’appropriato uso della morfina. Il counseling non è molto conosciuto nel dettaglio, ma risalta la necessità di avere maggiori strumenti ed abilità nella relazione con il paziente e i famigliari.

L’esperienza di supervisione nell’équipe di ogni reparto manca, le colleghe 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 sperimentarla. Il fine è poter condividere le esperienze di assistenza ai pazienti in fase di vita, che sono ritenute molto “impegnative” e che purtroppo ogni operatore è costretto ad elaborare in solitudine.

Auspicabile è anche la l’opportunità di un supporto psicologico personale a discrezione di ciascun operatore.

L’ambito emozionale è stato quello più delicato da esplorare. L’emozione che ha pervaso questi momenti dell’intervista è stata molto forte ed 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 colleghe, naturalmente con sfumature diverse, ma orientate a vivere il paziente morente come “persona”, che avrebbe bisogno di un ambiente il più possibile simile a quello della sua casa con le persone e le

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 la necessità di un approccio clinico-assistenziale su misura per il paziente in fase di fine vita, che per le colleghe spesso vuole dire "accettare" che quella persona morirà. Si tratta quindi di scegliere un'assistenza diversa non più basata sul guarire, ma sul curare. Questo passaggio dalla "GUARIGIONE" alla "CURA" viene descritto come molto difficile da attuare come singolo professionista, per loro andrebbe discusso e condiviso soprattutto con i medici del proprio reparto.

Le esperienze e i ricordi di Buona Morte sono 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 famigliari), senza per questo sottovalutare il dolore interiore di questi momenti.

I ricordi di Cattiva Morte sono molto più frequenti, sono legati a persone "mangiate" dalla malattia, che hanno vissuto gli ultimi giorni con dolore, con fame d'aria, in solitudine e quindi senza la possibilità di parlare e magari di risolvere dei "sospesi" o sistemare delle "cose" anche molto pratiche. Il vissuto personale delle colleghe 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 un bimbo, quando la fine è improvvisa e non ha un preludio di malattia.

La morte 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.

I due articoli del Codice Deontologico degli infer-

mieri n°4 e n°32 proposti alle colleghe sono stati condivisi ampiamente.

Riguardo all'articolo 4, "L'infermiere presta assistenza secondo principi di equità e giustizia, tenendo conto dei valori etici, religiosi e culturali, nonché del genere e delle condizioni sociali della persona" 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, 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, "L'infermiere si impegna a promuovere la tutela degli assistiti che si trovano in condizioni che ne limitano lo sviluppo o l'espressione, quando la famiglia e il contesto non siano adeguati ai loro bisogni", 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 contingentati, non facilita questo approccio.

Tutti i colleghi riscontrano che nella quotidianità 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 si interpone tra paziente e medico, imponendo le scelte di chi vivrà e non di chi si avvicina alla fine della propria vita.

Attualmente nei piani di assistenza infermieristici non sono previsti momenti specifici dedicati all'ascolto del paziente. In molti casi ciò è trasversale ad altre attività, è ciò non lo rende strutturato e 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. Molti e vari sono stati gli oggetti scelti che i colleghi ci hanno "regalato", per realizzare il poster

fotografico, essi ci hanno mostrato sensibilità e attenzione veramente spiccate.

Tutto 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.

### **Infine le nostre note personali**

#### **Diario di Adele:**

È stato interessante ed impegnativo dover rispettare i frequenti silenzi e le pause che le colleghe "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 delle colleghe 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 le mie colleghe coordinatrici, senza l'assillo di

obbiettivi 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 tutte!

#### **Diario di Cristina:**

Vorrei innanzitutto esprimere un enorme grazie a tutte le colleghe che hanno aderito all'intervista, ho sentito una partecipazione profonda mentre parlavo con loro. Abbiamo condiviso le esperienze mie personali, che facevo le domande, e di loro che mi rispondevano, con una intensità che non provavo da tempo con le colleghe di lavoro.

Risentendomi mi sono a volte ritrovata troppo incalzante nelle domande, e dire che ho frequentato il master, devo ancora imparare molto ad ascoltare. Ho in mente chiari occhi, sorrisi, mani... sento ancora paure, sospiri, lacrime silenziose, parole decise piene di rabbia, tanta tenerezza, un'enorme sensibilità. **La bibliografia è presente sul sito internet [www.ipasvimi.it](http://www.ipasvimi.it) nella sezione "IO INFERMIERE".**



- COLLEGIO
- SERVIZI
- AGGIORNAMENTO PROFESSIONALE
- UNIVERSITÀ
- LAVORO
- LIBERA PROFESSIONE
- NORMATIVA
- ASSISTENTI SANITARI
- IO INFERMIERE
- NURSING NEWS
- GERIATRIA
- BIBLIOTECA
- LINK
- NURSINGFAD

## BIBLIOGRAFIA

Siti 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](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.googlescholar.it>

Riviste specializzate :

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

Testi:

- Antonietta Cargnel, "L'assistenza e la cura al malato terminale", Ed. San Paolo, 2001
- Daniela Cozzi, Daniele Nigris, "Gesti di cura" Ed. Colibrì Oriss, 2003
- Dino Amadori, Oscar Corli, Franco De Conno, Marco Maltoni, Furio Zucco, "Libro italiano di cure palliative" seconda edizione 2007, Poletto Editore
- Eliana Adler Segre, "Imparare a dirsi addio" Ed. Proedi 2005
- Elisabeth Kubler Roos "La morte e il morire" Ed. Cittadella Editrice 1982
- Emmanuel Hirsch "Imparare a morire", Elliot Edizioni, 2009
- Frank Ostaseski, " Saper accompagnare. Aiutare se stessi e gli altri ad affrontare la morte" Mondadori 2006
- Giuliana Maserà, "Prendersi cura dell'altro", Il Pensiero Scientifico Editor, 2006
- Hans Jonas, " Il diritto di morire", 1991, Edizioni Il Melangolo, Genova
- L. Tolstoj, "La morte di Ivàn Il'ic" Ed. Garzanti
- Lucio Pinkus, Antonio Filiberti, "La qualità della morte", 2004, Franco Angeli Editori
- Luigino Bruni "La ferita dell'altro: economia e relazioni umane", Casa editrice Il Margine, 2008
- Maria Grazia Soldati " Sguardi sulla morte. Formazione e cura con le storie di vita." Ed. Franco Angeli Milano 2003
- Marie de Hennezel, " La morte amica " Ed. R.C.S. Libri&Grandi Opere 1996
- Roberto Vecchioni, "Il libraio di Selinunte", 2004 Einaudi Editore
- Rossana Becarelli "il Corpo: il laboratorio della nostra Trasformazione" Edizioni Sì, 2008
- Sandro Bartoccioni, Gianni Bonadonna, Francesco Sartori: "Dall'altra parte", 2006 RCS Libri
- Sihrlay Du Boulay "Un movimento per l'assistenza ai malati incurabili" Cicely Saunders: la fondatrice Ed Jaca Book 1987
- Thomas Bernhard, "Il respiro" Ed. Adelphi 1989

Testi specifici l'elaborazione dell'intervista:

Vanda Lucia Zammuner, "Tecniche dell'intervista e del questionario" Ed. 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 Ispasvi 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