



È evidente che...

Le caratteristiche del vissuto emotivo dell'infermiere in hospice

25

A cura di Lorenzo Borgonovo¹

le parole sono la medicina dell'animo che soffre (Eschilo).

Durante il percorso per conseguire la laurea in Infermieristica ho avuto occasione di effettuare uno dei tirocini clinici presso l'hospice dell'Azienda Ospedaliera Sant'Anna, nel presidio ospedaliero di Cantù (CO). L'assistenza prestata in questo ambito è definita "end-of-life care" cioè "un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti - e delle loro famiglie - nell'affrontare una malattia che minaccia la vita, attraverso la prevenzione, la valutazione e la cura del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali (World Health Organization, 2002). L'esperienza di tirocinio mi ha permesso di verificare tale approccio ed in particolare il supporto emotivo: questo costituisce una buona parte dell'assistenza infermieristica erogata a una persona in fase terminale (Skilbeck e Payne, 2003); inoltre, mi ha stupito la capacità degli infermieri incontrati di essere emotivamente molto disponibili con le persone, ma anche molto sereni e disposti a sdrammatizzare. Ho quindi provato a sfogliare la letteratura riguardo all'esperienza emotiva dell'infermiere in hospice, alla ricerca di vissuti di colleghi, con lo scopo di trovare quale sia il "segreto" per mettere in atto questo tipo di assistenza.

L'esperienza di contatto con la morte in hospice da parte degli infermieri e del personale sanitario è però poco descritta in letteratura (Froggatt, 1998). Resta in ogni caso quasi un'evidenza che sia un'esperienza molto dura e stressante per il personale il prestare assistenza a una persona in fin di vita (Boroujeni et al., 2008; Caton et al.,

2006; Hurtig e Stewin, 1990). Cantarelli (2003) riconosce nel bisogno di comunicazione uno degli undici bisogni di assistenza infermieristica, a cui rispondere con un atto di sostegno favorendo l'espressione di sentimenti e vissuti che preoccupano la persona assistita e/o le persone significative. Un'abilità comunicativa così efficace può essere però raggiunta solo attraverso una buona conoscenza di sé, tale da consentire la comprensione del mondo di significati dell'altro (Wilson e Carryer, 2008; Brusco, 2007).



Diversi autori (Brien et al., 2008; Caton et al., 2006) riconoscono quindi la necessità di formare gli infermieri novizi alla consapevolezza di sé e alla gestione delle emozioni per consentire un'assistenza infermieristica di tipo palliativo di buona qualità. Sulla stessa scia Caton et al. (2006) prospettano

l'esigenza per gli infermieri neoassunti in reparti di cure palliative di essere affiancati a colleghi maggiormente esperti (clinical mentors) che trasmettano conoscenze, atteggiamenti e strategie di coping per far fronte alla end-of-life care. Inoltre, Brien et al. (2008) sottolineano come la conoscenza di sé (affective learning) sia fondamentale per far fronte alle necessità comunicative, relazionali e di assistenza di un malato terminale; a questo proposito delineano la possibilità di inserire dei percorsi nelle Facoltà di Infermieristica per formare gli studenti a questo tipo di consapevolezza.

METODI E STRUMENTI

Ho effettuato la ricerca bibliografica nei mesi di febbraio - giugno 2011 avvalendomi delle banche dati informatizzate Medline e Cinahl, effettuando

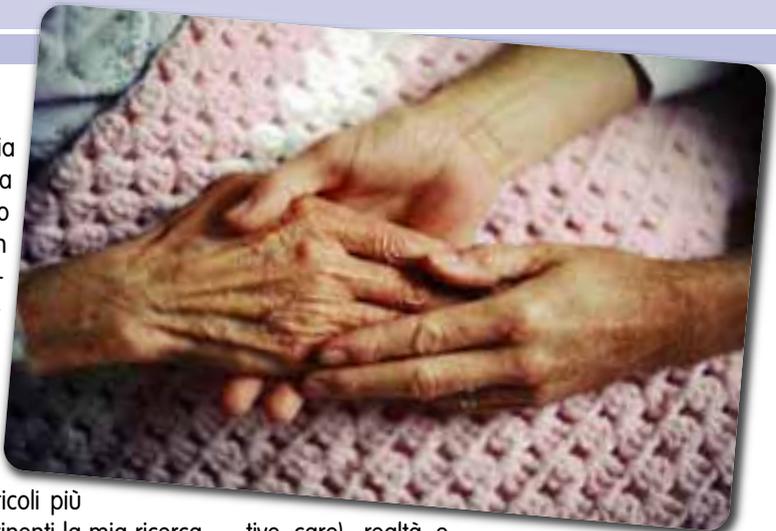


nel primo caso ricerche sia attraverso MeSH che in parola libera, mentre nel secondo caso solamente ricerche in parola libera. Le parole chiave utilizzate sono state end-of-life care, hospice care, nursing (nelle varie declinazioni), emotions e feelings. La ricerca in Medline ha restituito 40 risultati; tra questi ho selezionato gli articoli più recenti e maggiormente pertinenti alla mia ricerca, disponibili presso la Biblioteca dell'Ospedale Sant'Anna di Como o reperibili attraverso il Sistema Bibliotecario Biomedico Lombardo. La ricerca in Cinahl mi ha offerto 20 risultati, esaminati valutando la pertinenza degli abstract con l'argomento scelto.

DISCUSSIONE

Boroujeni et al. (2008) descrivono l'importanza per l'infermiere di trovare un equilibrio emotivo all'interno del contesto di cura di malati terminali. Il loro studio, effettuato attraverso un approccio del tipo grounded theory, è stato condotto presso tre ospedali universitari di Isfahan (Iran). I ricercatori hanno identificato, attraverso un campionamento teorico, 18 infermieri con almeno un'esperienza di assistenza a un malato terminale e in grado di esprimere verbalmente le loro emozioni; si trattava di infermieri laureati, con almeno un anno di esperienza clinica.

Gli Autori hanno utilizzato un tipo di intervista semi-strutturato, utilizzando domande quali "Qual è la tua esperienza riguardo all'assistenza infermieristica di un malato terminale?" e "Qual è il senso della morte e come ti senti riguardo a essa?". Hanno poi utilizzato domande volte a incoraggiare i soggetti intervistati a fornire una descrizione dettagliata delle proprie emozioni in proposito. I dati sono stati registrati e trascritti attraverso un programma di riconoscimento vocale e videoscrittura, per poi essere analizzati; il lavoro ha permesso di identificare il centro dell'argomento (core variable) con l'espressione "trovare un equilibrio" (finding a balance). L'equilibrio è stato identificato come relativo a quattro coppie di opposti: cura e palliazione (restorative and pallia-



tive care), realtà e speranza (information and hope), aspettative ed effettive possibilità dell'operatore (expectations and abilities), intimità e distanza (intimacy and distance). Boroujeni e i suoi collaboratori (2008) hanno proseguito il loro studio cercando di esplorare le implicazioni emotive contenute in ciascuna dimensione.

Nel caso della prima antitesi, l'infermiere in hospice si trova a fare i conti con l'impossibilità di guarire: da una parte mette in atto procedure e somministra terapie con l'intento di "curare", dall'altra non può che alleviare il dolore. In questo contesto, gli infermieri con minore esperienza sperimentano dolore e tristezza, espressi a volte attraverso il pianto per alcuni giorni; per contro, gli infermieri con un'esperienza più prolungata sono in grado di provare soddisfazione nel sapere di aver fatto del loro meglio per sollevare dalle sofferenze la persona assistita e la sua famiglia. Questi infermieri sono inoltre capaci di riconoscere anche l'importanza di conservare la loro energia per poter aiutare al meglio anche altri pazienti.

La seconda antitesi contiene l'ansia della gestione del contrasto tra l'ineluttabilità della prognosi e il bisogno umano di sperare, così come la difficoltà di trovare le parole "adatte" a descrivere la situazione clinica a un malato terminale. L'equilibrio, in questo caso, è descritto come trovato dalle infermiere iraniane attraverso la fede in Dio e la visione della cura e dell'assistenza come doni divini concessi alla persona tramite l'infermiere-strumento. Trovare l'equilibrio all'interno di questo contrasto viene descritto come cruciale per evitare comportamenti aggressivi da parte dei parenti che possono ritenere l'infermiere responsabile del decesso del proprio caro.



Nella terza antitesi si sottolinea come sia necessario bilanciare le proprie competenze infermieristiche con le aspettative dei caregivers. Il raggiungimento dell'equilibrio, in questo caso, è ritenuto fondamentale per il vissuto emotivo dell'infermiere: il mancato raggiungimento di un compromesso tra capacità e aspettative può provocare un dolore molto intenso, come quello di chi sente di non essere stato all'altezza della sua professione ed è ritenuto tale dai cari della persona assistita. Nella quarta antitesi si considerano la possibilità di affezionarsi a una persona assistita e la necessità di mantenere la distanza per proteggersi dal dolore della perdita. Stabilire un legame molto stretto con la persona assistita comporta, al decesso della stessa, sentimenti di tristezza, imbarazzo, debolezza, agitazione, stress e paura della propria morte e della malattia, tali da portare anche alla comparsa di sintomi psicosomatici come insonnia, anoressia, demotivazione, crisi di pianto e ansia. Gli infermieri maggiormente esperti hanno posto l'accento sull'importanza di mantenere una giusta distanza (professional distance) tra il professionista e la persona assistita, per proteggere l'infermiere senza compromettere una comunicazione efficace.

Seno (2010) ha condotto uno studio fenomenologico per «andare più a fondo, rendere esplicita la silenziosa saggezza incorporata nell'attività degli infermieri che avevano dato prova ed erano conosciuti per la loro efficacia nell'essere-per-la-morte» (Seno, 2010). L'Autrice ha scelto sei infermiere note a colleghi o professori per le loro capacità di rendere più serena l'esperienza della morte; si trattava di infermiere con una media di 22 anni di professione, tra i 40 e i 56 anni di età, con esperienza in contesti di hospice, medicina per acuti, terapia intensiva o area critica. L'analisi delle interviste ha portato al riconoscimento di cinque tematiche che caratterizzano la persona con una sincera e ontologica attitudine alla morte: accettazione della morte, esperienze personali collegate alla morte (che implicano la capacità di comprendere il vissuto degli altri), autentica apertura mentale, capacità di richiamare alla coscienza ciò che un'altra persona già conosce, capacità di situarsi in modo flessibile nella relazione tra la famiglia della persona morente e l'istituzione ospitante la persona assistita.

Lo studio si conclude mostrando la presenza all'interno di quasi tutti i racconti del sentimento della gratitudine (espresso come la "sensazione di ricevere molto più di quanto si dà") e auspica che ogni operatore sanitario possa trovare, attraverso l'accettazione, la mentalità non giudicante, l'ascolto attivo e l'intervento a favore delle persone assistite un proprio efficace modo di essere-per-la-morte.

Allchin (2006) ha condotto uno studio ermeneutico allo scopo di sondare il vissuto emotivo degli studenti infermieri che effettuavano il tirocinio clinico in unità operative di hospice. Dopo aver reclutato 12 studenti volontari, ha chiesto loro di descrivere l'esperienza di erogazione di assistenza infermieristica a una persona in fin di vita. Dopo aver registrato tutte le interviste, ha identificato i temi principali, raccogliendoli in tre categorie: disagio (initial hesitancy and discomfort), riflessione (reflective musings) e apprendimento (personal and professional benefits).

Nella prima categoria sono state raccolte le emozioni relative all'inadeguatezza percepita dagli studenti in relazione a come interagire con la persona malata e i famigliari. In questo contesto si situano anche la percezione di non sapere quale ruolo assumere e, di conseguenza, il sentirsi "di troppo", come essendo degli "intrusi".

Nella seconda categoria Allchin (2006) ha raccolto gli effetti prodotti sulla percezione di sé degli studenti durante l'esperienza con la morte di un'altra persona. Molti degli intervistati hanno sottolineato come la loro esperienza con il morente non si limitasse alle sole ore di tirocinio, ma suscitasse in loro pensieri e riflessioni anche nelle ore e nei giorni a seguire. Ogni studente era portato a rivivere le proprie esperienze di perdita e di dolore, e, in alcuni casi, questo provocava sensazioni di turbamento e di pianto. Questa sensazione, descritta da alcuni come emotionally draining, ha portato alla coscienza degli studenti anche la loro volontà di condividere con altri questo sentimento di tristezza attraverso il desiderio di comunicare.

La terza categoria individuata dall'Autore presenta invece i benefici percepiti dai partecipanti allo studio sulla propria esperienza personale e sulla motivazione professionale. L'esperienza di tirocinio in hospice ha consentito di affrontare una realtà diversa e per certi versi sconosciuta, per-



mettendo di migliorare le capacità relazionali e tecniche, ma anche riducendo l'ansia percepita nei confronti di un contesto ritenuto molto difficile da affrontare.

Froggatt (1998) ha eseguito una revisione della letteratura per esplorare, attraverso l'analisi della metafora nel linguaggio degli infermieri impegnati nel lavoro in hospice, i significati attribuiti alle emozioni e le strategie messe in atto per far fronte al carico emotivo. Nel suo lavoro vengono analizzate alcune espressioni utilizzate da alcuni infermieri e caregivers per descrivere il loro vissuto relativo all'assistenza di una persona in fase terminale. La prima parte dell'analisi si sofferma sulla percezione delle emozioni. Gli infermieri intervistati esprimono la presenza dell'emotività nella loro vita professionale attraverso il verbo irrompere (to break) e si rifanno a immagini quali la rottura di argini (to burst into tears), l'essere sommersi (to be overwhelmed) o il divampare di un incendio (to rekindle, to rake over). Insieme a queste locuzioni, che esprimono l'intensità, altre modalità espressive indicano la presenza delle emozioni al di sotto della persona sociale (to give vent). La seconda parte dell'articolo prende in esame in modo più specifico la percezione delle emozioni relative alla end-of-life care. L'Autrice sottolinea come le espressioni più frequenti riguardino l'essere prosciugati (to be drained) e l'essere caricati (to be burdened); sia il trovarsi svuotati o riempiti dalle angosce altrui non consente all'infermiere di lavorare in modo soddisfacente. Nell'ultima parte la Froggatt analizza tre metafore che esprimono la modalità degli infermieri di far fronte al carico emotivo: attivare/disattivare (switching on and off), indurirsi (hardening), fare un passo indietro (standing back). Queste tre locuzioni mostrano differenti percezioni della propria emotività ed esprimono una sorta di controllo razionale sulle emozioni. Questo controllo viene attuato nel primo caso attraverso la creazione di uno spazio limitato a un contesto preciso per la loro espressione, nel secondo con un relegamento al di fuori di una sorta di barriera posta tra sé e le angosce altrui, nel terzo con una presa di distanza.

L'articolo si conclude con una riflessione su come sia presente un'aspettativa di capacità di gestione delle emozioni da parte dell'infermiere, sia delle

proprie che di quelle altrui, e di come al ruolo professionale di infermiere possano essere inconsciamente attribuite queste qualità. La Froggatt aggiunge inoltre che, essendo la maggior parte degli infermieri donne, ed essendo il contesto di hospice caratterizzato da un'intensa emotività, si possa ricreare sul luogo di lavoro un ambiente analogo a quello familiare, in cui ci si attende che la madre si occupi degli aspetti emotivi dei familiari.

Liu et al. (2011) hanno condotto in un'università di Taiwan un workshop molto interessante con alcuni studenti in Infermieristica. Venti studenti sono stati invitati a seguire un laboratorio di sei ore sul tema della morte, provando a immaginare di avere solo 30 minuti di vita e di dover scrivere una lettera di commiato; nella seconda parte del workshop sono invece stati invitati a scrivere l'epitaffio per il proprio monumento funebre. Questo tipo di lavoro, seguito da discussioni in piccoli gruppi e sempre supervisionato da psicologi per consentire l'espressione dei vissuti emotivi più conflittuali, ha consentito ai ricercatori di identificare sei categorie in cui raggruppare ciò che gli studenti avevano provato: sorpresa (surprise), riluttanza alla separazione (reluctance to let go), gratitudine (gratitude), riconoscenza per il presente (cherishing the present), impegno professionale (professional commitment), apprezzamento del valore della vita (pondering the value of life). Il workshop è stato organizzato per consentire agli studenti una maggiore vicinanza nei confronti delle persone che si preparavano ad assistere e ha consentito di condividere vissuti riguardo a un argomento considerato tabù nella cultura locale (ma anche nella cultura occidentale attuale).

CONCLUSIONI

È anzitutto interessante notare come i vari studi provengano da contesti molto differenti. Boroujeni et al. (2008) hanno eseguito la loro ricerca in Iran (dunque in un paese di cultura islamica), Allchin (2006) e Seno (2010) in USA, Liu et al. (2011) nell'isola di Taiwan e Froggatt (1998) in Inghilterra: confrontare queste differenti prospettive consente di individuare alcune linee tangenziali e di definire il vissuto emotivo dell'infermiere in hospice con almeno quattro pennellate.

L'esperienza dell'infermiere in hospice si caratte-



rezza come una condizione che richiede una costante ricerca di equilibrio. Lo studio di Boroujeni et al. (2008) evidenzia molto bene gli estremi di questa situazione: l'infermiere, particolarmente quello meno esperto, è chiamato continuamente a ridefinire la propria posizione nei confronti della persona assistita, delle persone care, di se stesso (aspettative e capacità). Lo stesso tipo di ricerca è espresso nella metafora switching on/off descritta da Froggatt (1998).

In secondo luogo la end-of-life care impone all'infermiere una riflessione su di sé, su ciò che prova e su come concepisce la vita e la morte. Il tema dell'integrazione della morte nella propria esistenza è espressa molto bene nell'articolo di Seno (2010); lo stesso tipo di consapevolezza è esposta dagli studenti taiwanesi (Liu et al., 2011) che, riflettendo sulle loro emozioni a riguardo di un'imminente fine della vita, concepiscono la necessità di dare un giusto peso al valore dell'esistenza.

Un terzo filo conduttore può essere individuato nell'espressione di gratitudine. L'analisi condotta da Seno (2010) esprime chiaramente la sensazione provata dalle infermiere di "ricevere più di quanto dato"; nello studio di Allchin (2006) si legge come gli studenti arrivino a percepire i benefici dell'esperienza di assistenza al malato terminale sulla propria motivazione personale e professionale; tra le categorie proposte da Liu et al. (2011) si leggono la gratitudine e la volontà di valorizzare il presente.

Tutti gli studi riportati evidenziano, in quarto luogo, la necessità di accettare un percorso. Questa caratteristica appare in modo evidente nello studio effettuato da Allchin (2006), in cui gli studenti intervistati si spostano progressivamente da sentimenti di inadeguatezza e frustrazione verso l'accoglienza di nuove motivazioni. Nel lavoro di Seno (2010) appare chiaramente come la capacità di essere-per-la-morte sia frutto di esperienze personali, pratica professionale e riflessione: situazioni che sottendono un cammino individuale. Il workshop di Liu et al. (2011) sembra ripercorrere in maniera analogica questo tragitto, mostrando come i sentimenti iniziali di pianto e sconforto

(surprise) cedano il posto a un punto di vista diverso e maggiormente positivo.

È importante notare anche una particolarità:

l'aspetto religioso è evidenziato in modo esplicito (nei termini di "fede") solamente nello studio di Boroujeni et al. (2008), forse a motivo del contesto culturale in cui è stato prodotto; gli altri lavori sottendono una spiritualità esistenziale, ma non connotata da professioni di fede

codificate. L'argomento trattato in questo lavoro non è esaustivo, innanzitutto per la limitatezza delle fonti utilizzate: nonostante i numerosi parallelismi evidenziati, non può che consentire una comprensione parziale del vissuto considerato. Gli studi primari su questo argomento d'altra parte sembrano essere scarsi, probabilmente anche a causa della mole di lavoro che sottostà al trascrivere, analizzare e categorizzare interviste su un argomento così vasto come il rapporto con la morte. È presente, invece, una letteratura relativamente vasta di tipo narrativo sulle esperienze specifiche di singoli operatori sanitari, utile dal punto di vista didattico ma poco utilizzabile per una ricerca di tipo scientifico (una revisione di questa letteratura è stata effettuata da Wittenberg-Lyles et al. nel 2007). Un altro limite di questo lavoro è l'eterogeneità dei campioni considerati: valutare simultaneamente l'esperienza di studenti, novizi e infermieri esperti consente una panoramica ampia sull'argomento, ma sicuramente meno precisa. Una ricerca qualitativa condotta in questo modo può avere in campo infermieristico un'utilità anzitutto formativa: conoscere a fondo l'esperienza emotiva di un infermiere consente di poter preparare gli studenti ad affrontare una realtà che risulterebbe altrimenti sconosciuta. Come già altri autori hanno suggerito (Caton et al., 2006; Cooper e Barnett, 2005), sarebbe auspicabile inserire programmi di formazione alla end-of-life care maggiormente specifici nei Corsi di Laurea, nonché prevedere periodi di tirocinio e workshops utili a consentire agli studenti una maggior conoscenza di sé per poter far fronte ad esperienze dolorose o comunque difficili durante i tirocini o nel periodo successivo all'abilitazione alla professione 



BIBLIOGRAFIA

- Allchin L. (2006) Caring for the dying. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 8(2): 112-117.
- Benedetti L. (2009) *Curare sulla soglia della vita. L'hospice Il Tulipano di Niguarda*. Milano: FrancoAngeli.
- Boroujeni AZ, Mohammadi R., Oskouie S. F., Sandberg J. (2008) Iranian nurses' preparation for loss: finding a balance in end-of-life care. *Journal of Clinical Nursing*, 18(16): 2329-2336.
- Brien L., Legault A., Tremblay N. (2008) Affective learning in end-of-life care education: the experience of nurse educators and students. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(12): 610-614.
- Brusco A. (2007) *Attraversare il guado insieme. Accompagnamento psico-pastorale del malato*. S. Pietro in Cariano (VR): Il Segno dei Gabrielli Editori.
- Cantarelli M. (2003) *Il modello delle prestazioni infermieristiche*. Milano: Masson.
- Caton A., Klemm P. (2006) Introduction of novice oncology nurses to end-of-life care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10(5): 604-608.
- Cooper J., Barnett M. (2005) Aspects of caring for dying patients which cause anxiety to first year student nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(8): 423-430.
- Decreto del Ministero della Sanità n. 739 (1994) Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere [on line]. Disponibile da: <http://www.normativasanitaria.it/jsp/dettaglio.jsp?id=6578> [consultato il 12 maggio 2011].
- Fain A. (2004) *La ricerca infermieristica. Leggerla, comprenderla, applicarla*. 2ª edizione. Milano: McGraw-Hill.
- Froggatt K. (1998) The place of metaphor and language in exploring nurses' emotional work. *Journal of Advanced Nursing*, 28(2): 338-342.
- Georges J., Grypdonck M. (2002) Moral problems experienced by nurses when caring for terminally ill people: a literature review. *Nursing Ethics*, 9(2): 155-178.
- Hurlig W. A., Stewin L. (1990) The effect of death education and experience on nursing students' attitude towards death. *Journal of Advanced Nursing*, 15: 29-34.
- IPASVI (2009) Il codice deontologico dell'infermiere [on line]. Disponibile da: <http://www.ipasvi.it/professione/content.asp?ID=19> [consultato il 13 aprile 2011].
- Liu Y., Su P., Chen C., Chiang H., Wang K., Tzeng W. (2011) Facing death, facing self: nursing students' emotional reaction during an experiential workshop on life-and-death issues. *Journal of Clinical Nursing*, 20: 856-863.
- Lowey S. E. (2008) Letting go before a death: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 63(2): 208-215.
- Seno V. L. (2010) Being-with dying: authenticity in end-of-life encounters. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(6): 377-386.
- Skilbeck J., Payne S. (2003) Emotional support and the role of Clinical Nurse Specialists in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 43(5): 521-530.
- Wilson S. C., Carryer J. (2008) Emotional competence and nursing education: a New Zealand study. *Nursing Praxis in New Zealand*, 24(1): 36-47.
- Wittenberg-Lyles E. M., Greene K., Sancez-Reilly S. (2007) The palliative power of storytelling. Using published narratives as a teaching tool in end-of-life care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 9(4): 198-205.
- World Health Organization (2002) Palliative care [on line]. Disponibile da: <http://www.who.int/hiv/topics/palliative/PalliativeCare/en/> [consultato il 6 luglio 2011].

