

Narrazioni del personale infermieristico senior dedicato all'Oncologia

Project Work a cura di:

Gabriella Gorzegno

Monia Lunghi

Micaela Pagliano

Premessa

Il paziente affetto da malattia oncologica è fragile e complesso: può manifestare una fragilità organica ed una psichica. Questo comporta un forte impegno da parte degli infermieri che vengono coinvolti per la maggior parte della loro giornata lavorativa dalle attività di cura della persona malata.

Il distress morale è uno dei più grandi problemi che affliggono la professione infermieristica e coinvolge gli infermieri in tutte le aree di assistenza: può essere definito come una sensazione dolorosa e/o uno squilibrio psicologico che si verifica quando gli infermieri assistono pazienti ad alta complessità assistenziale e relazionale e che può manifestarsi con rabbia, frustrazione, senso di colpa, perdita di autostima, depressione, risentimento, tristezza, ansia, incapacità di aiutare e senso di impotenza. Inoltre, può influenzare la soddisfazione sul lavoro, la motivazione ed il benessere psico-fisico dell'infermiere. Tra le cause di distress morale negli infermieri che assistono pazienti complessi e terminali, si riconosce: l'iter diagnostico lungo ed invasivo, l'accanimento terapeutico, il desiderio di dire la verità al malato e ai familiari. La fase di convivenza con la malattia è molto delicata, si assiste alla ricerca di nuovi significati da dare in primis alla malattia, ma anche e soprattutto alla propria esistenza nel suo insieme. Durante tale stadio, fondamentale importanza rivestono i diversi stili di coping adottati dalla persona: spirito combattivo, fatalismo, preoccupazione ansiosa, disperazione – inermità, esitamento.

Nella fase avanzata, la recidiva di malattia e la sua diffusione pongono la persona davanti alla certezza della morte. L'assistenza al paziente in questa fase rappresenta il momento più difficile per tutta l'equipe assistenziale ed in particolare per l'infermiere.

Le reazioni psicologiche del paziente manifestano, in maniera amplificata, le angosce, le ansie, le preoccupazioni e le difficoltà che egli si è già trovato ad affrontare nel momento della diagnosi e del trattamento, ma, a questo punto, la speranza di guarigione perde concretamente consistenza.

Secondo Kubler-Ross, inizialmente il quadro sarà caratterizzato dall'insorgenza di shock e negazione della realtà; a questo seguiranno la manifestazione di rabbia impotente, la fase della trattativa e del patteggiamento, la depressione e, infine, la fase della rassegnazione e dell'accettazione dell'inevitabile. In questa fase, può essere talvolta presente una condizione di tristezza e paura, oppure una persistente serenità interiore, spesso favorita dalla propria fede.

Le cure di fine vita al paziente oncologico mirano a rispondere ai bisogni fisici, ma anche alle necessità psicologiche, emozionali e spirituali e, pertanto, il fine ultimo di questi trattamenti è quello di garantire alla persona la miglior qualità di vita residua possibile.

Ecco allora che prendersi cura della persona al termine della vita, implica non solo l'obiettivo di alleviarne le sofferenze, ma soprattutto quello di salvaguardarne la dignità nel morire. Tra i complessi e molteplici bisogni delle persone alla fine della vita, vi è sicuramente il bisogno di un buon controllo del dolore e degli altri sintomi, ma anche il bisogno di rassicurazione, di ascolto e di silenzio, di rafforzare i legami con le persone care e di essere accompagnati fino alla morte.

Un ruolo importante nell'assistenza al paziente oncologico è quello del caregiver, spesso rappresentato da un familiare. Nella fase avanzata di malattia, le reazioni emozionali della famiglia raggiungono il loro livello di maggior intensità. In tale fase si assiste all'espressione di un livello elevato di sofferenza da parte della famiglia, dovuto al raggiungimento della consapevolezza di aver esaurito gli strumenti terapeutici, all'aggravamento continuo delle condizioni del proprio familiare e soprattutto al raggiungimento della consapevolezza dell'inevitabilità della morte.

Definizione degli obiettivi

Obiettivo generale: *Raccogliere ed interpretare le “storie di vita professionale” degli infermieri che assistono pazienti ricoverati in Oncologia*

Obiettivi specifici

Studiare la capacità della pratica riflessiva negli infermieri.

Accertare la capacità di narrazione autobiografica negli infermieri.

Analizzare le esperienze ed i vissuti degli infermieri che assistono pazienti oncologici, per coglierne aspetti negativi e positivi.

Valutare il ritorno che gli infermieri hanno dall'equipe assistenziale dell'Oncologia nella sua complessità

Identificare i valori latenti veicolati dal lavoro di cura e dalla relazione con pazienti e familiari in Oncologia.

Definizione della metodologia

- **Fonti delle storie:** infermieri che lavorano presso DH Oncologia AO San Luigi di Orbassano (TO), Azienda Ospedaliero-Universitaria Maggiore della Carità di Novara e E.O. Ospedali Galliera di Genova.
- **Criteri di inclusione:** infermieri che svolgano, da almeno 3 anni, attività lavorativa presso il DH Oncologia
- **Possibile numero di storie da raccogliere:** 12/15
- **Tempi di progetto:** settembre-ottobre-novembre 2013
- **Indicatori da misurare**
 1. Capacità di raccontare la propria esperienza di lavoro
 2. Capacità di comprendere l'utilità della narrazione per riflettere sulla propria vita professionale
 3. Grado di distress morale
 4. Grado di motivazione
 5. Elementi gratificanti
 6. Capacità di integrazione con l'equipe assistenziale
 7. Capacità di instaurare la relazione d'aiuto con pazienti e familiari
- **Metodologia di raccolta dei dati:** raccolta di storie libere. Per reclutare i partecipanti allo studio, gli infermieri saranno avvisati direttamente dagli autori del progetto, ognuno nel proprio Ospedale, con incontro dedicato, alla presenza del Coordinatore infermieristico. Successivamente, ai partecipanti sarà inviata, tramite e-mail, la traccia della storia. I partecipanti la restituiranno agli autori del progetto, sempre via mail. L'elaborato scritto verrà inviato ai ricercatori che provvederanno a catalogarlo e a prepararlo per la successiva analisi.
- **Analisi e interpretazione** saranno condotte su vari livelli dai ricercatori ISTUD.

Descrizione dei risultati attesi ed emersi

Risultati attesi

1. Lo strumento autobiografico guidato aiuta gli infermieri a riflettere su quanto svolgono durante la loro attività e a comprendere aspetti talvolta trascurati legati alla propria capacità di prendersi cura.
2. Gli infermieri comprendono l'importanza di considerare ed utilizzare nella pratica assistenziale le narrazioni dei pazienti e dei familiari.
3. Gli infermieri che assistono pazienti oncologici hanno un livello di distress morale alto.
4. Gli infermieri che assistono pazienti oncologici hanno un'elevata motivazione e sono in grado di riconoscere gli aspetti gratificanti nell'assistenza e nella relazione a pazienti e familiari. I risultati emersi saranno diffusi al termine della ricerca.

Analisi delle storie e considerazioni

L'analisi delle 11 storie scritte dagli Infermieri senior dedicati all'Oncologia si è focalizzata sulle ricorrenze dei temi affrontati, dei sentimenti espressi e di espressioni semantiche indicative del vissuto degli infermieri interpellati, rispetto ai percorsi di cura per malattie onco-ematologiche.

Le ricorrenze dei temi affrontati

Un primo tema che emerge è quello dell'empatia, questione che si potrebbe definire "aperta" e dibattuta tra questi professionisti che raccontano le loro esperienze, divisi tra

- chi sostiene che sia quasi inevitabile essere **coinvolti dalle storie dei pazienti**: *"Il difficile è non lasciarsi coinvolgere emotivamente, però il predisporre all'ascolto è di aiuto ad entrambi";*
- chi si sente talvolta **in dovere di essere empatico**: *"tutti gli operatori devono essere EMPATICI ed entrare in relazione con lui" ma ammette di non riuscire sempre ad esserlo: "non sempre si riesce ad essere empatici, dipende dalle situazioni e dal carattere, siamo pur sempre "umani";*
- chi sostiene che sia necessario **mantenere un certo distacco emotivo**: *"l'operatore deve da un lato supportare il pz rispondendo alle sue richieste d'aiuto, dall'altra parte però deve cercare di stabilire una sorta di distacco per evitare che a lungo andare insorgano nello stesso tempo intolleranza, irritabilità, stress etc...";*
- chi invece parla di **equilibrio tra professionalità ed umanità**: *"Si cerca sempre un punto di equilibrio tra professionalità e umanità, ma questo punto è particolarmente mobile tra persone e persone, e nelle stesse persone, da un giorno ad un altro"; facendo un percorso di riflessione ed autoanalisi dei propri comportamenti: "Sono stati tanti i giorni in cui ti chiedi se non sono stato troppo severo, troppo professionale, che forse non sarebbe stato meglio aprire un po' la mano...".*

Un secondo tema che ricorre è la riflessione sul ruolo dell'infermiere:

- da qualcuno definito come figura di tramite tra il paziente e l'equipe di cura: *"siamo il suo mezzo di comunicazione...siamo da tramite con le varie figure che lavorano in questo contesto";*
- o la figura che, oltre al ruolo tecnico-clinico, è un riferimento anche per quanto riguarda il supporto psicologico e le confidenze dei pazienti: *"L'isolamento dei pz li spinge a confidarsi maggiormente con il personale infermieristico e spesso a rivelare tutta la propria frustrazione, che trattengono invece durante le brevi visite dei parenti"; "l'isolamento forzato, la durata prolungata dei ricoveri, il distacco dai parenti, la paura della malattia (soprattutto all'esordio) e l'incertezza porta il paziente*

ad identificare l'operatore sanitario come una figura di supporto psicologico, si diventa una "sostituzione" del familiare che in altri reparti è molto più presente".

Ci sono poi i pazienti, protagonisti delle storie nel 54% dei casi, attraverso il racconto di specifici episodi.

Ciò che si sottolinea di loro, e che evidentemente colpisce maggiormente questi professionisti, è che si tratta di persone spesso molto giovani, con progetti di vita appena iniziati (ad es. con figli piccoli), costretti ad affrontare un percorso di cura molto duro ed impattante, sia dal punto di vista del ricovero (in isolamento) sia delle terapie, che trasformano e deturpano i loro corpi e causano dolorosi effetti collaterali. Sono persone descritte come forti e dignitose, ma nel contempo spaventate, vogliono essere informate delle loro condizioni, ma soprattutto essere confortate e supportate psicologicamente:

La giovane età:

"E' più difficile, visto l'età spesso giovane e prossima alla mia, vista la situazione familiare (figli piccoli) simile alla mia"

"profondo dolore che si prova in quei momenti in cui la vita di una ragazza si sta spegnendo, portando via con sé aspirazioni future, affetti, passioni, progetti"

"Il marito troppo giovane accanto, come sempre"

la durezza delle condizioni di cura, che prevedono l'isolamento in Reparto e quindi una solitudine ed un distacco dai familiari forzato:

"l'isolamento forzato, la durata prolungata dei ricoveri, il distacco dai parenti"

"Il giorno prima lavoravano, facevano sport, insomma vivevano una vita normale, qui vengono rinchiusi in una camera, con un'altra persona magari calva, con due o tre flebo attaccate al braccio, non possono ricevere visite, aprire le finestre, fare un giro in corridoio, fumare una sigaretta o mangiarsi un gelato".

Oltre all'isolamento, viene spesso descritta la **trasformazione e sofferenza fisica** di queste persone dovuta all'invasività delle terapie e degli effetti collaterali, che proprio perché in maggior parte giovani colpisce ulteriormente:

"L. non aveva più i suoi capelli, il suo viso e la sua persona si trasformavano, cambiando a poco a poco i lineamenti che rendono ognuno di noi riconoscibile a se stesso e agli altri"

"Sussultai. Come in un film mi sembrava già di vedere il suo viso deturpato dalle radiazioni, la difficoltà a bere, deglutire, respirare; la paura di non farcela, la disperazione di una figlia da lasciare, un uomo troppo giovane che l'avrebbe trovata brutta"

Persone forti:

"Questo amico non sta andando verso una stasi di malattia, anzi ha da poco iniziato una seconda linea causa progressione di malattia, come in montagna però non molla, lotta, ragiona, reagisce"

"Fu davvero forte e decisa, tollerò disturbi e stanchezza, si sottopose all'intervento chirurgico, non si scoraggiò quando insorsero complicanze";

"la paziente ha destato in me senso di ammirazione per il fatto che lamentarsi non è nel suo stile ma la sua parola d'ordine è combattere"

"Durante il suo ultimo ricovero andai a trovarlo e nonostante le sue pessime condizioni fisiche trovava ancora la voglia di sorridermi, quasi di consolarmi per ricevere al contempo un sostegno"

ma anche spaventate:

“Quando ti vedono entrare in camera sono spaventati per cosa gli accadrà (prelievo o altro)”

che vogliono essere informate sulle loro condizioni:

“si informa, che pretende spiegazioni mostrando a volte diffidenza”,

“vogliono informazioni. E' soprattutto questo che cercano perché l'informazione rassicura, ancor più se i pazienti sono giovani, con famiglia, bambini piccoli e soprattutto in questo periodo, molti problemi lavorativi”

ma soprattutto, cercano conforto:

“L'isolamento dei pz li spinge a confidarsi maggiormente con il personale infermieristico e spesso a rivelare tutta la propria frustrazione”

“a loro serve sfogarsi”.

Le ricorrenze delle espressioni

La più comune riguarda le difficoltà di relazione con i pazienti (45%):

“la relazione con questa tipologia di pz non è facile, è un pz “cronico” in un contesto di “GRAVE MALATTIA” ed in isolamento, ciò diventa pesante”

“Lavorare con le persone che vengono ricoverate nel reparto di Ematologia non è semplice”

“Il rapporto con il pz ematologico è diverso c'è meno contatto con il parente, più con la malattia. E' più difficile”; “Relazionarsi con un paziente ematologico non è semplice”

“è un rapporto difficile, molto difficile, sia per la loro malattia, sia per le condizioni di ricovero”.

La familiarizzazione profonda che si raggiunge con i pazienti durante i loro ricoveri è la seconda ricorrenza più frequente (27%):

“I ricoveri durano molto a lungo e questo dà il tempo di familiarizzare, conoscere le loro vite, quelle dei famigliari, farsi raccontare episodi intimi e dolorosi della loro vita, sapendo che la malattia non andrà bene oppure che nel futuro ci saranno molte difficoltà. I rapporti che si instaurano sono sinceri e consentono di conoscere le persone in profondità anche se le si frequenta da poco”

“L'isolamento dei pz li spinge a confidarsi maggiormente con il personale infermieristico”

“identificare l'operatore sanitario come una figura di supporto psicologico, si diventa una “sostituzione” del famigliare che in altri reparti è molto più presente”.

Altre espressioni ricorrenti sono la pesantezza delle situazioni in cui ci si trova:

“ciò diventa pesante”

“Alcune situazioni sono pesanti”.

Si sottolinea la specificità dell'ambiente oncologico-ematologico, difficile da vivere sia per le persone in cura, che si trovano ad affrontare una malattia spesso troppo grave e delle terapie invasive e dolorose, sia per i curanti, che devono supportare i pazienti in questo difficile percorso e gestire delle cure a volte comunque inefficaci.

Tra le altre espressioni utilizzate, si indica la lotta, la battaglia con la malattia:

“dare una “schiacciata vincente” a un avversario che si era dimostrato poco leale: il tumore cerebrale”

“Ciò che mi colpiva di questo paziente era questo voler dimostrare più a se stesso che agli altri di avere ancora la forza di combattere il “male”

e l'impatto delle terapie:

“E' la malattia, la sua progressione, le terapie che modificano la percezione della realtà e la capacità di avere delle emozioni”

“numerosi disturbi provocati dalla tossicità dei chemioterapici e della terapia radiante”.

Nel 50% delle storie si racconta di un paziente in particolare, un episodio che ha lasciato il segno dal punto di vista emotivo e che si ricorda con evidente emozione, tenerezza e dispiacere.

Più in generale, si può dire che nel **90% dei casi** si usa un linguaggio molto **“illness-centered”**, ovvero incentrato sul vissuto dei percorsi di cura, sia da parte degli infermieri, sia da parte dei pazienti di cui si racconta. Solo in 1 caso si utilizza un linguaggio più **“disease-centered”**, cioè tecnico: *“All'inizio si è presentata come un'afta persistente, la paziente allora si è recata dal medico che le fa eseguire una biopsia, che risulta poi essere un carcinoma pavimentoso della lingua. La paziente viene quindi sottoposta a importante intervento chirurgico con emiglossectomia. In seguito ha eseguito con molta buona volontà numerose sedute di logopedia e fisioterapia riabilitativa. Dopo qualche tempo però presenta linfonodi ingrossati al collo e giunge al nostro D.H. per eseguire chemioterapia concomitante a radioterapia.”*

Tutto questo denota un **livello di empatia mediamente alto**, come confermano i racconti di specifici episodi o di particolari pazienti con cui si era entrati più in relazione ed alcune espressioni:

“l'età spesso giovane e prossima alla mia, vista la situazione familiare (figli piccoli) simile alla mia”

“credo che la particolarità dell'essere infermiere è quella di “esserci”. Ci siamo quando le persone ci dicono che “le cose vanno bene” e riusciamo con loro a gioirne di cuore ma, soprattutto, ci siamo quando le situazioni sono difficili, complesse, dolorose e a volte irreversibili. E' un continuo lavoro che dobbiamo fare con noi stessi, con i nostri sentimenti e che non ci lascia mai uguali a come eravamo prima”

“Molti sono stati i pazienti che in questi anni hanno lasciato un segno indelebile nel mio animo. Con alcuni di loro sono riuscita a instaurare un rapporto empatico e a raccogliere le loro fragilità ed emozioni”

“Aveva una figlia di 5 anni... Ora, davanti a me, C'ERA VERAMENTE MIA FIGLIA!”

“Conoscere le persone e vivere le esperienze con loro permette di diluire le ansie per la loro sorte ma anche in proiezione per il nostro futuro di sanitari, che conoscono le malattie ma forse non fino in fondo in termini di capacità reattive”.

Parole ricorrenti

Facendo un'analisi più strettamente quantitativa delle parole ricorrenti, di seguito si riportano i 10 termini più utilizzati nelle storie:



Come si può vedere, la parola più ricorrente è "malattia", prepotentemente diventata protagonista della vita dei pazienti, ma anche di chi se ne prende cura.

Tra le altre parole più frequentemente utilizzate:

- **paziente**, oggetto di tutti i racconti degli infermieri, o perché se ne parla in generale, o perché se ne ricorda qualcuno in particolare;
- **vita**, ad indicarne l'importanza e l'attaccamento ad essa;
- **persone**, talvolta nominate al posto del più comune "pazienti";
- **anni e giovane**, perché spesso si sottolinea la giovane età delle persone malate, aspetto che colpisce particolarmente (a conferma di quanto già emerso dall'analisi qualitativa);
- **fare**, come reazione attiva alla malattia;
- **figlia**, altro elemento che colpisce molto quando i pazienti hanno dei figli piccoli.

Riflessioni finali

Rispetto agli specifici obiettivi di lavoro del presente progetto, mentre emergono le riflessioni dei professionisti in merito al loro grado di distress morale e le loro esperienze relazionali con i pazienti, nelle storie non si evidenziano riferimenti specifici relativi ad altri aspetti, quali l'integrazione con il resto dell'equipe di cura, gli elementi gratificanti per la loro professione, e le considerazioni in merito all'esperienza della narrazione. In futuro, se si volesse approfondire tali aspetti, potrebbe essere utile impostare una traccia semi-strutturata per la raccolta delle storie, che potrebbe incoraggiare gli infermieri, in qualche caso restii ad aprirsi con un racconto totalmente libero, a raccontare maggiormente di sé.

Le storie raccolte

Storia 1

Il mio pensiero è che nonostante questo lavoro venga fatto con passione, la relazione con questa tipologia di pz non è facile, è un pz "cronico" in un contesto di "GRAVE MALATTIA" ed in isolamento, ciò diventa pesante, perché tutti gli operatori devono essere EMPATICI ed entrare in relazione con lui, poiché siamo il suo mezzo di comunicazione... siamo da tramite con le varie figure che lavorano in questo contesto, però a loro serve sfogarsi, confrontarsi con altri come loro! Ed avrebbero bisogno di più "SFOGO" per la mente si sa quanto la "SFERA PSICOLOGICA" incida sulla malattia.....

Noi operatori? Alcune situazioni sono pesanti, non sempre si riesce ad essere empatici, dipende dalle situazioni e dal carattere, siamo pur sempre "umani" ma bisogna ricordare che noi siamo dall'altra parte, quello che tutto sommato "STA BENE" quindi bisogna avere più pazienza...PAZIENZA! RISPETTO! Tra tutti i pz e operatori.

Storia 2

Lavorare con le persone che vengono ricoverate nel reparto di Ematologia non è semplice. Quando arrivano da noi in prima diagnosi sono sconvolti. Il giorno prima lavoravano, facevano sport, insomma vivevano una vita normale, qui vengono rinchiusi in una camera, con un'altra persona magari calva, con due o tre flebo attaccate al braccio, non possono ricevere visite, aprire le finestre, fare un giro in corridoio, fumare una sigaretta o mangiarsi un gelato.

Quando ti vedono entrare in camera sono spaventati per cosa gli accadrà (prelievo o altro) ma contemporaneamente sono felici perché vogliono informazioni. E' soprattutto questo che cercano perché l'informazione rassicura, ancor più se i pazienti sono giovani, con famiglia, bambini piccoli e soprattutto in questo periodo, molti problemi lavorativi.

Quando entro in stanza conosco meglio dei pazienti il loro stato di salute e cosa gli aspetterà nel futuro. I ricoveri durano molto a lungo e questo dà il tempo di familiarizzare, conoscere le loro vite, quelle dei famigliari, farsi raccontare episodi intimi e dolorosi della loro vita, sapendo che la malattia non andrà bene oppure che nel futuro ci saranno molte difficoltà. I rapporti che si instaurano sono sinceri e consentono di conoscere le persone in profondità anche se le si frequenta da poco.

Storia 3

Quando lavoravo in oncologia le mie maggiori difficoltà erano legate al rapporto con i parenti dei miei pazienti. Mi immedesimavo in loro, nel dolore che provavano in occasione della perdita del loro caro, dolore che si sarebbero portati per tutta la vita.

Il rapporto con il pz ematologico è diverso c'è meno contatto con il parente, più con la malattia. E' più difficile, visto l'età spesso giovane e prossima alla mia, vista la situazione familiare (figli piccoli) simile alla mia.

L'isolamento dei pz li spinge a confidarsi maggiormente con il personale infermieristico e spesso a rivelare tutta la propria frustrazione, che trattengono invece durante le brevi visite dei parenti.

Sicuramente è un'esperienza importante per la mia carriera lavorativa e soprattutto per la vita.

Storia 4

Relazionarsi con un paziente ematologico non è semplice: l'isolamento forzato, la durata prolungata dei ricoveri, il distacco dai parenti, la paura della malattia (soprattutto all'esordio) e l'incertezza porta il paziente ad identificare l'operatore sanitario come una figura di supporto psicologico, si diventa una "sostituzione" del famigliare che in altri reparti è molto più presente.

Nella maggior parte dei casi, è un pz giovane, che si informa, che pretende spiegazioni mostrando a volte diffidenza. Di conseguenza l'operatore deve da un lato supportare il pz rispondendo alle sue richieste d'aiuto, dall'altra parte però deve cercare di stabilire una sorta di distacco per evitare che a lungo andare insorgano nello stesso tempo intolleranza, irritabilità, stress etc...

Storia 5

Che altro posso dire se non che è un rapporto difficile, molto difficile, sia per la loro malattia, sia per le condizioni di ricovero. Si cerca sempre un punto di equilibrio tra professionalità e umanità, ma questo punto è particolarmente mobile tra persone e persone, e nelle stesse persone, da un giorno ad un altro.

Sono stati tanti i giorni in cui ti chiedi se non sono stato troppo severo, troppo professionale, che forse non sarebbe stato meglio aprire un po' la mano...

Storia 6

Sono trascorsi molti anni da quando ho iniziato la professione infermieristica. Ho conosciuto, ho assistito molte persone condividendo con loro un tratto della loro o meglio della nostra esistenza. Dico nostra poiché credo che la particolarità dell'essere infermiere è quella di "esserci". Ci siamo quando le persone ci dicono che "le cose vanno bene" e riusciamo con loro a gioirne di cuore ma, soprattutto, ci siamo quando le situazioni sono difficili, complesse, dolorose e a volte irreversibili. E' un continuo lavoro che dobbiamo fare con noi stessi, con i nostri sentimenti e che non ci lascia mai uguali a come eravamo prima.

Ecco perché tra le numerose persone che ho incontrato ricordo con affetto L., 23 anni, sorriso aperto studentessa modello, impegnata nel sociale e giocatrice di pallavolo a livello nazionale.

Tutto è iniziato, mi ha riferito, con forti mal di testa che le impedivano di studiare e di allenarsi. Veniva da noi, quindi, dopo essere stata operata, per effettuare cicli di chemioterapia, per poter dare una "schiacciata vincente" a un avversario che si era dimostrato poco leale: il tumore cerebrale. Ogni volta arrivava sorridente, mostrandoci con una certa fierezza i numerosi tatuaggi che si era fatta fare nonostante un certa perplessità manifestata dai suoi genitori. Ci parlava della sua vita fuori, dei suoi esami universitari e della sua voglia di andare a ballare e fare festa con gli amici, soprattutto quelli della pallavolo. Veniva, solitamente, accompagnata dal padre con il quale sovente era in disaccordo e si lamentava perché non la faceva uscire la sera o andare in discoteca fino a tardi. A volte il padre andava via per un certo tempo, avanzando una qualche scusa, oppure era lei che esplicitamente gli chiedeva di allontanarsi, per poi ritornare quando la terapia stava per terminare. La madre era venuta poche volte ma ciò che mi aveva lasciata interdetta era il suo atteggiamento distante, apparentemente poco coinvolta.

L. non aveva più i suoi capelli, il suo viso e la sua persona si trasformavano, cambiando a poco a poco i lineamenti che rendono ognuno di noi riconoscibile a se stesso e agli altri. Eppure questo sembrava non preoccupare particolarmente L. che non parlava mai della sua malattia o del suo stato ma di quello che la vita ogni giorno le offriva affrontandola con la semplicità, la passione e le preoccupazioni di una giovane ragazza.

E' stato così per qualche mese, fino al giorno in cui uscendo dalla porta del DH, al termine del turno lavorativo, vedo tre figure sedute una accanto all'altra. Riconosco da subito L. stretta tra mamma e papà. Mi dirigo da loro, li saluto e lei in particolare, ma non risponde se non con un cenno del suo inarrestabile sorriso. I genitori mi dicono che stanno aspettando la visita con l'oncologo e mi guardano

L. non riesce quasi ad articolare le parole, si muove con fatica e in modo rallentato, ha perso la capacità di stare in equilibrio. Le stringo le mani, le parlo come sempre e incontro i suoi occhi cercando di sostenere il suo sguardo che sembra lontano, distante da ogni sollecitazione e preoccupazione. E' la malattia, la sua progressione, le terapie che modificano la percezione della realtà e la capacità di avere delle emozioni. Ciò però non è sufficiente a lenire il profondo dolore che si prova in quei momenti in cui la vita di una ragazza si sta spegnendo, portando via con sé aspirazioni future, affetti, passioni, progetti e, soprattutto, i suoi sogni persi in quello sguardo che sembra aver abbandonato ogni riferimento con il mondo.

Dopo qualche settimana riceviamo una visita in DH dei suoi genitori. Sono venuti per ringraziarci e per comunicarci che L. non era più con loro. Piangono ma non sono disperati perché, mi riferiscono con una certa enfasi, che è stata proprio L. a prepararli, a dar loro forza, a far sì che avessero qualcuno di cui occuparsi quando lei sarebbe andata via. Lascia, quindi, il suo gatto e l'impegno a sostenere la squadra in cui militava da anni come dono ai suoi genitori per poter realizzare, così, ancora i suoi sogni.

Storia 7

Molti sono stati i pazienti che in questi anni hanno lasciato un segno indelebile nel mio animo.

Con alcuni di loro sono riuscita a instaurare un rapporto empatico e a raccogliere le loro fragilità ed emozioni.

Il difficile è non lasciarsi coinvolgere emotivamente, però il predisporre all'ascolto è di aiuto ad entrambi.

Ogni giorno mi viene offerta l'opportunità di riflettere sulla natura umana e sulle tragedie che l'individuo, nel suo percorso di vita, deve affrontare.

Vorrei narrare brevemente il mio vissuto con un paziente di 50 anni affetto da sclerosi multipla progressiva che si è presentato nel nostro servizio dopo una diagnosi tardiva di adenocarcinoma gastro-esofageo.

Nonostante la sua rabbia, verso noi infermieri non ha mai dimostrato un atteggiamento aggressivo.

Ciò che mi colpiva di questo paziente era questo voler dimostrare più a se stesso che agli altri di avere ancora la forza di combattere il "male"; il suo incedere fiero, diritto nonostante la sua camminata resa claudicante e dondolante dalla sclerosi, il suo coraggio nell'affrontare le prove incontrate nel suo percorso.

Inizialmente però la sua comunicazione era "fredda", distaccata, non riuscivo a instaurare un dialogo.

Finalmente sono poi riuscita a trovare il suo anello di comunicazione: il parlare del figlio, un ragazzino di 11 anni.

Mi emozionava il suo sorriso e il suo entusiasmo nel raccontarmi del ragazzo. Il suo desiderio di condividere con me i momenti belli che ancora riusciva a trascorrere con lui.

Ricordo ancora le sue parole il giorno in cui mi raccontò di aver accompagnato il ragazzo all'ennesimo torneo di basket: la sua bravura, i suoi passaggi e soprattutto il fatto che volesse assaporare ogni momento della vita del figlio. Voleva che il ragazzo lo ricordasse come un padre partecipativo e interessato a lui.

Durante il suo ultimo ricovero andai a trovarlo e nonostante le sue pessime condizioni fisiche trovava ancora la voglia di sorridermi, quasi di consolarmi per ricevere al contempo un sostegno.

Desiderava tornare a casa, riprendere le forze e rincontrarmi in day hospital per intraprendere una nuova terapia.

La relazione umana e professionale che sono riuscita a instaurare con questo paziente mi ha fatto comprendere quanto sia forte il suo coraggio e il suo desiderio di vivere pienamente la vita.

Storia 8

L'anno scorso ho conosciuto una paziente di circa 35 anni che subito dopo la nascita della figlia ha iniziato ad avere una lesione alla lingua.

All'inizio si è presentata come un'afte persistente, la paziente allora si è recata dal medico che le fa eseguire una biopsia, che risulta poi essere un carcinoma pavimentoso della lingua.

La paziente viene quindi sottoposta a importante intervento chirurgico con emiglossectomia. In seguito ha eseguito con molta buona volontà numerose sedute di logopedia e fisioterapia riabilitativa.

Dopo qualche tempo però presenta linfonodi ingrossati al collo e giunge al nostro D.H. per eseguire chemioterapia concomitante a radioterapia.

Fin dal primo accesso appare con una grande forza di volontà, aperta al dialogo e con un gran desiderio di guarire per accudire la figlia piccola.

Non si lamenta mai dei numerosi disturbi provocati dalla tossicità dei chemioterapici e della terapia radiante.

Questa sua grande forza caratteriale mi ha colpita in maniera importante, poiché la gravità degli effetti collaterali e della situazione è sempre stata evidente ma il suo coraggio e la sua determinazione a finire i trattamenti terapeutici non sono mai venuti a mancare.

Purtroppo però ciò non ha impedito la progressione della malattia. Poche settimane fa, infatti, è stata sottoposta ad un intervento per presenza metastasi polmonari. L'intervento non è stato affatto risolutivo ma solo esplorativo poiché la lesione è troppo estesa, che ingiustizia! Pochi giorni fa la paziente ha quindi iniziato una seconda linea di chemioterapia. Anche in questa situazione la paziente ha destato in me senso di ammirazione per il fatto che lamentarsi non è nel suo stile ma la sua parola d'ordine è combattere.

Storia 9

Una mattina di gennaio “piccola rosa” è passata davanti ai miei occhi, orizzontale, accoccolata nella stretta barella. Il marito troppo giovane accanto, come sempre.

Una scia nauseabonda aleggiò a lungo, insistente e dolciastra.

Ho ricordato come ci siamo conosciute, poco più di un anno prima.

L'ampio studio era una parata di camici bianchi, riuniti per lei; avevano letto, discusso, ponderato. Ora toccava a lei... stava seduta, la schiena dritta e rigida, le mani sulle ginocchia, minuta, lo sguardo fermo e attento. L'uomo accanto a lei sembrava poco più di un ragazzo.

Chiesi “Come sta?” da brava infermiera, rispose “abbastanza bene” da brava paziente.

La guardai, ma dovetti abbassare lo sguardo: era giovane, poteva essere mia figlia!

Aveva un tumore del cavo orale, la RM e la PET documentavano una malattia estesa, al momento inoperabile. Il percorso previsto: chemio e radioterapia concomitanti. Poi l'intervento chirurgico.

I medici spiegavano, proponevano...pause di silenzio...altre informazioni, incoraggiamenti...pause...domande...risposte...

Era determinata a fare le terapie necessarie – confermò – la mano del marito scivolò dolcemente fra le sue. Aveva una figlia di 5 anni...Ora, davanti a me, C'ERA VERAMENTE MIA FIGLIA!

La seguivo con lo sguardo, era una piccola roccia; intanto ascoltavo, appuntavo, organizzavo mentalmente il percorso di terapia e assistenza.

Sussultai. Come in un film mi sembrava già di vedere il suo viso deturpato dalle radiazioni, la difficoltà a bere, deglutire, respirare; la paura di non farcela, la disperazione di una figlia da lasciare, un uomo troppo giovane che l'avrebbe trovata brutta.

Fu davvero forte e decisa, tollerò disturbi e stanchezza, si sottopose all'intervento chirurgico, non si scoraggiò quando insorsero complicanze (un lembo utilizzato per la ricostruzione andò in necrosi, dovette ritornare in sala operatoria, il suo corpo divenne una ragnatela di invisibili punti di sutura, ebbe complicanze respiratorie, fu tracheotomizzata).

La malattia avanzava, inesorabile. Un mattino ricomparve tutta infagottata di garze, il collo rigido e scuro come un tronco d'albero a causa delle radiazioni, difficoltà a deglutire e parlare, la tracheotomia maleodorante, la lingua protusa. Era invecchiata di vent'anni.

Contati fino a dieci prima di avvicinarmi al letto, un odore nauseante ingombrava la stanza. Riuscii solo a portarle garze bagnate per la bocca riarsa. Il marito era accanto, come sempre. Lo guardai ammirata.

Quanta strada aveva fatto per riuscire a stare lì, presente e silenzioso! La guardavo negli occhi ma avevo paura leggesse il mio disagio.

Non era disperata. LEI non era disperata!

Il suo futuro ora era molto più breve e limitato: sperava potessero “togliere” la tracheotomia, non avere più bruciore fino in fondo alla gola, non essere più intontita e dolorante...Sì era meglio essere ricoverata.

Qualche giorno dopo – contai lentamente fino a dieci per riuscire a farlo – andai a trovarla nella cameretta dell'Hospice.

Piacevole sorpresa: era tutta linda e pulita, seduta sul letto, coperta di garze, sì, ma addirittura profumata. La sorella era “salita” per qualche giorno, ora preparava orecchiette per tutti nella cucina comune. La bimba disegnava una coloratissima principessa blu.

Lei guardava i piccoli ghiri precipitarsi giù dagli alberi in cerca di cibo e diceva “portategli briciole di pane, domani”... Domani...

Domani “piccola rosa” è morta in un letto coloratissimo, rosso come il rosso dei papaveri, ma non era disperata. Mani pietose e sapienti l'hanno accompagnata.

I suoi occhi non hanno visto rosso sangue, ma petali di papavero svolazzanti e una principessa blu che la salutavano.

10. Storia di...

Tutto è iniziato in una splendida giornata di sole e neve nella primavera del 2011, su un bel pendio mi vedo superare da un amico, ci salutiamo felici di essere in quel posto in quel momento.

Passano alcuni mesi e rivedo questo amico nella corsia dell'ospedale in cui lavoro, penso sia lì per caso... invece no sta per iniziare una terapia per un tumore del colon.

Da quel giorno le due immagini, quella della montagna e quella della corsia di ospedale, hanno cominciato a viaggiare nella mia mente assolutamente unite.

Tutti i miei colloqui con la persona amica sono stati suddivisi sulla base delle due immagini.

Così ho appreso e discusso dei disturbi da chemioterapia, ma anche delle ultime performance alpinistiche dell'amico, i suoi disturbi li ho parametrati sia con l'andamento clinico che con le realizzazioni "montane" che egli riusciva a portare a termine nonostante le difficoltà.

Conoscere le persone e vivere le esperienze con loro permette di diluire le ansie per la loro sorte ma anche in proiezione per il nostro futuro di sanitari, che conoscono le malattie ma forse non fino in fondo in termini di capacità reattive.

Questo amico non sta andando verso una stasi di malattia, anzi ha da poco iniziato una seconda linea causa progressione di malattia, come in montagna però non molla, lotta, ragiona, reagisce. Ieri mi ha raccontato la sua ultima salita, nel suo racconto c'era la gioia per l'impresa ma anche la descrizione di un quadro clinico, di una sintomatologia parametrata alla situazione complessa da lui vissuta per la sua passione.

Il dualismo che ho cercato di descrivere lo percepisco come un aiuto nel mio approccio terapeutico in quanto mi permette di partire da un sentire comune dove le immagini belle della montagna sono in primo piano rispetto a quelle tristi della malattia che però non sono eluse o men che meno minimizzate ma semplicemente correttamente contestualizzate rispetto ad una persona che riconosco capace di "fare l'impresa".

Indipendentemente dall'evoluzione del quadro clinico credo che cercherò di mantenere insieme le due immagini perché penso che a lui facciano del bene... ed anche a me.

Storia 11

La struttura nella quale lavoro, DH Oncologia, è molto impegnativa sia dal punto di vista professionale che emotivo.

La relazione paziente -infermiere spesso viene infranta dalle emozioni, sovente si crea un rapporto empatico con i malati e ,per quanto mi riguarda ,condivido la loro sofferenza.

Potrei raccontare decine di episodi, situazioni che mi hanno coinvolto emotivamente ma una mi ha colpito in maniera particolare: un signore di sessanta anni circa trattato nella nostra struttura per una neoplasia intestinale alla quale la terapia chemioterapica non ha arrecato alcun beneficio , di conseguenza si è aggravato in poco tempo; si reca in reparto per sottoporsi a terapie di supporto in attesa di un posto all'Hospice, e quando ho qualche minuto di tempo mi intrattengo a parlare con lui, mi racconta delle sue lunghe giornate di solitudine ,in casa, con il televisore come unico amico, della fatica fisica che prova a compiere anche le attività più banali; fare la spesa è problema grandissimo e lui ha pensato di alimentarsi con omogenizzati che acquista in farmacia quando è costretto ad andare per fare la scorta di farmaci per il dolore. Il signore vive solo riferisce di avere un cugino che vede di rado "perche' è giovane , deve lavorare e pensare alla sua famiglia " parole del paziente.

Questa persona mi colpisce per la dignità con cui vive il suo stato di malattia oltrchè per la generosità e l'altruismo che ha nei confronti delle persone a lui care.

Il seguente Project Work è stato realizzato nell'ambito della I edizione di MNEMOS, Master in Medicina Narrativa Applicata alle Organizzazioni Sanitarie organizzato da Fondazione ISTUD. Ulteriori lavori sono pubblicati on line sul sito <http://www.medicinanarrativa.eu/formarsi/project-work>

Autori del Project Work

- *Gabriella Gorzegno*
- *Monia Lunghi*
- *Micaela Pagliano*