

Il caring nella pratica: una teoria descrittiva

*Elisa Ambrosi, Federica Canzan, Luisa Cavada,
Lorenza Fedrozzi, Patrizia Maini, Katia Polloni*

Di fronte alla elusività del fenomeno della cura, al fiorire nei vari ambiti disciplinari di interpretazioni anche molto diverse e spesso contrastanti, la proposta fatta propria dalla Watson di cercare i criteri per misurare tale fenomeno spinge il discorso agli estremi opposti, col rischio di scivolare dall'indefinitezza di certa retorica al riduzionismo di un approccio scienziato. Va detto però che la Watson ha accettato la sfida del "si può misurare la cura?" riconoscendo l'impossibilità di misurarla e sottolineando che i dati emersi da questo tipo di ricerche hanno comunque il merito di offrire strumenti concettuali che aiutano a circoscrivere con più chiarezza il fenomeno. Il pendere in esame il modo concreto di attuarsi della cura, pur nella sua qualità elusiva, attraverso strumenti guadagnati dalla ricerca empirica, "può consentire di vedere ciò che a lungo è rimasto nascosto" (Watson, 2002, p. 6).

Lo scopo di questa ricerca è quello di afferrare le qualità essenziali della cura nel suo concreto accadere e quindi di pervenire a quella che fenomenologicamente si definisce una teoria descrittiva. Nelle parti precedenti è stata disegnata l'essenza dell'aver cura rimanendo sul piano teoretico del discorso; questa parte dello studio è dedicata alla costruzione di una teoria del buon caring a partire da un'analisi fenomenologica dei resoconti che i pratici hanno fornito sulla cura. Il risultato di una ricerca fenomenologica è quello di pervenire a una teoria descrittiva, in questo caso una teoria descrittiva del buon caring. Una teoria descrittiva indica i modi di essere che qualificano il buon caring. Non argomenta, non costruisce discorsi sistematici, ma elenca, indica, mostra. È un modo basilico, **gronde** di intendere il processo di elaborazione di una teoria.

Si perviene a una teoria induttiva attraverso quella "descrizione e classificazione" degli atti di cura di cui già parlava Heidegger (1976, p. 158) e che riservava proprio a una ricerca fenomenologica sull'esperienza. Perseguendo tale obiettivo si può dire

che con questa ricerca sono stati individuati quei “qualitative standards” che dovrebbero consentire di cogliere le dimensioni elusive della cura (Watson, 2002, p. 3).

La teoria descrittiva degli indicatori di una buona pratica di cura viene qui presentata nella forma di un coding system che ordina la tipologia dei gesti di cura nominati dai pratici che hanno partecipato alla ricerca e poi nella esplicitazione del senso di questi modi.

A conclusione della presentazione dei risultati vengono riportate alcune narrazioni che risultano esemplari rispetto alle categorie di gesti di cura risultate rilevanti.

4.1 Le tipologie di azioni di cura

Il sistema di codifica qui di seguito riportato (Tabella 4.1) enuclea le tipologie di azioni che dall’analisi dei testi narrativi forniti dai partecipanti risultano strutturare una buona pratica di caring.

Il sistema di codifica è strutturato in tre parti: la prima (*la cura per l’altro*) elenca le azioni dirette sul paziente; la seconda (*la cura del contesto*) le azioni che gli operatori compiono sul contesto sia relazionale sia fisico; la terza (*l’invisibile della cura*) si occupa delle azioni invisibili, quel pensare e quel riflettere che strutturano lo sfondo immateriale della pratica di caring.

Tabella 4.1 Sistema di codifica

ETICHETTATURA CATEGORIALE	ETICHETTATURA DESCRITTIVA	DETTAGLI DESCRITTIVI
La cura per l’altro		
Prestare attenzione	Tenere lo sguardo sul paziente	Dedicare un’attenzione continuata al paziente Osservare attentamente il paziente Prestare attenzione allo stato d’animo e alla condizione del paziente
	Ascoltare	Ascoltare il paziente Parlare di sé
Dedicare tempo	Prendersi tempo per stare con l’altro Prendersi tempo per una parola che ha cura Esserci in silenzio Impegnare il tempo in azioni non previste	

ETICHETTATURA CATEGORIALE	ETICHETTATURA DESCRITTIVA	DETTAGLI DESCRITTIVI
Comprendere l'altro	Essere capaci di empatia Interpretare il vissuto del paziente	Descrive nella mente la situazione del paziente S'interroga sulla specifica situazione di quel paziente per trovare una soluzione adeguata
Cercare di stabilire una relazione con il paziente	Coltivare la relazione con l'altro attraverso la gestualità fisica	Stringere la mano, Accarezzare Abbracciare Sedere accanto al paziente Sorridere
	Coltivare la relazione con l'altro attraverso la gestualità linguistica	Presentarsi al paziente col proprio nome e salutarlo Mostrare interesse per il vissuto del paziente Cercare il dialogo con il paziente Dichiarare la propria disponibilità
Soddisfare i bisogni del paziente	Accogliere le richieste personali del paziente	
	Aiutare il paziente nella cura del corpo	
	Aiutare il paziente a mantenere il suo modo di vivere	
	Lenire il dolore	
Preoccuparsi della dimensione emozionale	Tranquillizzare	
	Rassicurare	
	Incoraggiare	
	Coltivare la fiducia	
Avere rispetto per l'altro	Preservare la dignità del paziente	
	Agire con delicatezza	
	Essere presente in modo non intrusivo	Essere discreti

ETICHETTATURA CATEGORIALE	ETICHETTATURA DESCRITTIVA	DETTAGLI DESCRITTIVI
		Evitare imposizioni
	Rispettare i tempi del paziente	
La cura del contesto		
Agire sul contesto per renderlo facilitante l'azione di cura	Agire sul contesto relazionale dei familiari	Fornire sostegno psicologico Costruire un rapporto di fiducia Rassicurare Fornire un sostegno pratico Coinvolgere nell'azione di cura
	Agire sul contesto organizzativo	Adattare le regole organizzative ai bisogni del paziente Cercare la situazione ambientale più favorevole ai bisogni del paziente
	Costruire buone relazioni con i colleghi e con il team medico	Proporsi come mediatore fra il paziente e il personale medico Cercare la consulenza di altri professionisti Cercare confronto con i colleghi
Pensare	Pensare a quello che si fa Prendere in esame pensieri già decisi	
Riflettere sull'esperienza	Interrogarsi sul proprio agire	
Occuparsi del proprio vissuto emozionale	Valutare il proprio agire Ascoltare le proprie emozioni Cercare di gestire le proprie emozioni	

4.2 Le parole dei pratici

A supporto della validità del sistema di etichettatura dei significati elaborato nel corso della ricerca si riporta poi per ogni etichetta descrittiva individuata alcuni excerpt ritenuti indicativi dei significati trovati.

L'aver cura dell'altro

Accogliere e soddisfare i bisogni dell'altro

La pratica di cura trova il suo senso nel cercare di facilitare una condizione di benessere nell'altro. In altre parole a guidare l'azione di cura è l'intenzione di **fare stare bene** l'altro e ciò implica il compiere gesti che mirano a soddisfare i bisogni essenziali del paziente:

“Curare un paziente vuol dire fare di tutto per fare stare meglio il paziente” (O96).

E per *fare stare bene* il paziente è necessario **accogliere e soddisfare i bisogni dell'altro**:

“Ho sempre cercato di rispondere ai bisogni che hanno, anche piccoli. Secondo me è fondamentale pensare che anche le piccole cose per loro sono importanti. C'è un paziente che ha bisogno di dormire con il cuscino girato in un modo particolare, l'altro se lo deve mettere dietro la schiena e poiché non era autosufficiente dovevamo sistemare noi il cuscino la sera. Mi ricordo che la prima volta che me lo ha spiegato ho dovuto *fermarmi* nella stanza un bel po', provare e riprovare perché non lo mettevo bene. Per capire le reali necessità dell'altro devi *fermarti ad ascoltare*, e ancora provare e riprovare finché vedi che sta meglio, e lui mi ha detto "ora sto bene posso dormire, grazie" (O96).

Quando sei di fronte a certe forme gravi di malattia viene da pensare che ogni istante si porti via una goccia d'essere. Goccia a goccia l'esistere dell'altro si dilegua. E se si riesce a sentire il gocciare via dell'essere allora è imperativo sentire la responsabilità di aver la massima cura affinché il tempo che resta sia il più umano possibile. Questo significa non solo riduzione al minimo del dolore, ma agire per rendere buona per tutto quanto è possibile la qualità della sua vita, far sentire che il tempo che rimane è degno di essere vissuto.

“Questa signora stava male, era angosciata, diceva di non farcela. Allora ho deciso di andare al meeting con l'équipe medica e di farmi portavoce di questo suo bisogno di aiuto. Ho insistito sulle emozioni che mi aveva trasmesso, sul suo desiderio così sofferto. Ho proposto quindi di iniziare una sedazione come richiesto dalla paziente. (...) Le richieste di aiuto da parte del paziente tante volte siamo noi infermieri che le accogliamo. Se poi non ci facciamo carico di trasmetterle è difficile che il paziente riesca a far sentire la sua voce” (O29).

Aver cura dell'altro è essenzialmente attenzione ricettiva e responsiva ai bisogni dell'altro. Mentre nella relazione educativa si tratta non solo di soddisfare i bisogni

¹ Tra parentesi è indicato il tipo di reparto in cui opera l'intervistata/o (Chirurgia: “C”; Geriatria: “G”; Medicina: “M”; Oncologia: “O”; Ostetricia: “OST”; Terapia Intensiva: “TI”) e il numero è attribuito alla narrazione da cui è stato estrapolato l'excerpt.

dove l'altro non è in grado di agire autonomamente e allo stesso tempo di metterlo nelle condizioni di apprendere a soddisfarli in modo autonomo, la relazione terapeutica chiede in genere al caregiver di farsi carico delle azioni necessarie a soddisfare i bisogni del paziente. Uno dei problemi che è chiamato ad affrontare il caregiver consiste nell'individuare quali sono i bisogni degni di cura e poi quali azioni mettere in atto affinché il soddisfare i bisogni dell'altro sia tale che mai si verifichi espropriazione della soggettualità dell'altro, anche nelle situazioni di intensa dipendenza. Infatti il limite fra cura e paternalismo è sottile, così come la distinzione fra azione necessaria e azione non necessaria all'essere dell'altro, e quando un'azione non è necessaria può distogliere inutilmente le energie del caregiver ma può anche contribuire a concentrare il suo potere prassico con conseguente depotenziamento della posizione del cared.

Il modo più immediato e diretto di procurare beneficio al malato consiste nel **lenire il dolore** procurando sollievo rispetto al suo stato di sofferenza. Molte sono le azioni di questo tipo indicate dagli infermieri:

“Ti accorgi che il cuscino è caldo e glielo giri, che la salvietta che le hanno appena messa vicino alla bocca è già bagnata di saliva e gliela cambi” (G74).

“Lo posiziono in modo comodo, lo ricopro con la biancheria e toccandolo avverto la sua cute fredda, allora cerco una coperta e gliela metto” (G75).

Trovarsi in un ambiente ospedaliero significa spesso sentirsi disorientato, mancare delle routine quotidiane che rassicurano e di conseguenza ci si può sentire smarriti. Trovare qualcuno interessato a trovare spazi e momenti per soddisfare esigenze personali significa trovare punti di appoggio che rassicurano:

“Era una suora e per esempio se lei voleva pregare io tiravo la tenda o le mettevo il paravento” (G58).

“In occasione della mia prima visita ho trovato Rosario trascurato, così come nel giorno del nostro primo incontro. Ho cercato di farlo sentire a suo agio, non volevo forzarlo nella cura dell'aspetto, dovevo prima guadagnare la sua fiducia. Chiedeva di ascoltarlo, riferiva la sua sintomatologia: “mi sento giù, ho perso la voglia a fare le cose” seppur timidamente e con voce flebile. Il primo nostro argomento di discussione è ruotato intorno all'efficacia delle terapie. “Non capisco perché non mi fanno effetto i farmaci! Quanto tempo ci vuole?” diceva Rosario. Sentivo il suo bisogno di sapere qualcosa di più sui farmaci, così in un primo momento cercai di soddisfare la sua richiesta” (M204).

“Una nostra collega desiderava moltissimo che la nascita di suo figlio avvenisse all'interno della sua casa, accompagnata dal marito e senza nessun tipo di intervento esterno che spostasse il naturale evento delle cose. Un'idea sicuramente molto bella, molto romantica e che era perfettamente coerente con la persona che la manifestava. Ma chi se la sentiva di assistere un parto in casa? È

vero siamo ostetriche, abbiamo anche un discreto numero di anni di esperienza ma abbiamo sempre lavorato in un ambiente ‘protetto’ per così dire...Quando lavori per molti anni all’interno di una struttura ospedaliera come la nostra, acquisisci una forma mentale difficile da scardinare. Il fatto di essere una grossa struttura, con molti parti e quindi anche molta patologia, avere sempre a disposizione immediata anestesisti, neonatologi, servizi che ti permettono di affrontare le urgenze in modo rapido, ti crea una dipendenza che si crea un po’ alla volta in modo non consapevole ma che ti condiziona moltissimo. Devo dire che ci confrontammo molto (tra noi tre colleghe) prima di darle una risposta, ma alla fine accettammo. Andammo in cerca di tutte le linee guida èpossibili dei protocolli sul parto a domicilio, ci occupammo di procurare tutto il materiale necessario, andammo in cerca del pediatra per la visita entro le 24 ore al neonato, di un ginecologo che ci desse la sua disponibilità in caso di bisogno” (OST213).

“Stavo di più nella stanza di Maria, mi fermavo ad ascoltarla molto di più rispetto ad una persona nella stessa situazione magari ma molto più anziana. Mi veniva naturale se avevo cinque minuti liberi nel turno passarli con lei piuttosto che fermarmi a fare pausa in cucina. Poi lei era davvero dolcissima e apprezzava molto il tempo che le si dedicava. Poi seguivo con più interesse l’evolvere della situazione. *Ogni sua più piccola richiesta facevo in modo che venisse esaudita, se era nelle mie possibilità*” (O108).

Ci sono anche desideri difficili da ascoltare e da accogliere, sono i desideri che nascono dal sentire non più sopportabile la sofferenza che inchioda l’anima:

“Mi ricordo di un’altra paziente, Daniela (circa 40 anni). Aveva un tumore in stadio molto avanzato. Ero stata impegnata due pomeriggi in cui psicologicamente lei era a terra, piangeva, era molto giù, sempre in isolamento da tantissime settimane. Diceva: “Voglio morire!” Mi ricordo che mi sono presa cinque minuti, mi sono avvicinata a lei e le ho detto dolcemente: “Guardi signora, farla morire non possiamo, non è proprio possibile! Quello che eventualmente potremo fare è cercare di farla dormire se lei ha questa angoscia.” E mi ricordo che mi aveva risposto esplicitamente: “Beh, allora fatemi dormire!” Quando sono andata al meeting con i medici ho riportato questa conversazione, ho insistito sulle emozioni che mi aveva trasmesso, sul suo desiderio così sofferto. Ho proposto quindi di iniziare una sedazione su richiesta della paziente stessa” (O107).

La malattia rende più fragili perché riduce la capacità di autonomia del paziente. Ci sono casi in cui il paziente non riesce a prendersi cura del suo corpo, in questo caso il *caregiver* capace di una buona cura si prende carico della condizione del paziente e lo aiuta in questo compito necessario per salvaguardare non solo lo stato di salute ma anche la propria dignità:

“... La paziente aveva eseguito da due giorni un intervento palliativo, voleva lavarsi i capelli ma temeva di sentire dolore, mi offrì di aiutarla ... e con mia sorpresa accettò” (C66).

“Poi l’ho tirata fuori dal letto che era diventato una specie di gabbia, l’ho messa seduta. Le ho detto: ‘Adesso ci laviamo insieme’ ... La pettinavo, aveva i capelli molto lunghi, stimolandola e continuando a parlarle” (O113).

“Ogni mattina mi occupo di lavare Lumina, una ragazza rom ... non ce la fa da sola, riesce solo a lavarsi il viso, a pettinarsi, ma ha bisogno che qualcuno le passi le sue cose. Intuisco che ha un rituale e che io devo rispettare. A seconda dei gesti che fa cerco di capire di cosa ha bisogno in quel momento. Faccio entrare spesso la madre, mi faccio spiegare le loro abitudini, che cerco di imparare giorno dopo giorno. Permetto alla madre di lavarla, le passo le garzine imbevute, mi assicuro che l’acqua sia alla temperatura giusta. Per lei è importante usare un asciugamano, ruvido e stepposo. Rispetto il fatto che, per la loro cultura, si lavi meno degli altri pazienti. Non forzo nulla...” (M202).

Ci sono bisogni non dichiarati, come quello di poter continuare, anche in un luogo così spersonalizzante come l’ospedale, a fare quelle cose che più stanno a cuore. Per facilitare la condizione di miglior benessere possibile del paziente è importante in molti casi adoperarsi per consentire al paziente di attivare certe routine della sua vita quotidiana. A questo scopo può risultare necessario rimuovere ostacoli organizzativi, mentre in altri bastano piccoli accorgimenti:

“Antonietta era una paziente ricoverata in terapia intensiva per un serio problema cardiaco. Era molto religiosa, alla sera prima di addormentarsi pregava e recitava sempre il suo rosario qualunque fossero le sue condizioni. Noi come equipe rispettavamo quel momento perché comprendevamo l’importanza che aveva per lei e la monitoravamo da lontano, attraverso le griglie semiaperte del box e osservando il monitor, per non disturbarla” (TI46).

“La paziente, operata di neoformazione faringea, dopo l’intervento ha espresso il bisogno di riprendere le sue usanze: mettere il *chador*. Ho quindi chiesto al medico se ci fossero delle conseguenze, consentendo alla paziente di indossarlo sulle ferite chirurgiche recenti. Alla risposta affermativa del medico purché fossero mantenuti i principi igienici, la paziente ha ripreso ad indossare il *chador* già qualche giorno dopo l’intervento chirurgico” (C163).

Prestare attenzione

Una forma di incuria è la disattenzione, è l’incuria invisibile della mente che sta altrove rispetto alla realtà relazionale in cui ci si trova.

“Nessuno si era fermato per un attimo a pensare che forse quel dolore non era un semplice ‘mal di pancia’, ma sicuramente tutti, compreso il medico, ci siamo lasciati distrarre dalle troppe cose da fare, non abbiamo indagato la situazione nel dettaglio, forse non ci siamo nemmeno fermati troppo tempo a parlare col paziente, forse un ascolto più attento avrebbe potuto indirizzarci verso il vero problema, invece è deceduto per arresto cardiaco” (M34).

Per individuare i bisogni del paziente e agire per procurare benessere è necessario comprendere i suoi vissuti e per comprendere l’altro è condizione essenziale **osservare attentamente il paziente**. Si tratta di concentrarsi sul paziente, mettere lui/lei al centro del nostro sguardo, al centro dei nostri pensieri:

“Quando siamo qui dobbiamo pensare ai pazienti e non ai nostri problemi di fuori. Quando si è qua bisogna pensare ai problemi dei pazienti e fare il meglio che si può” (O96).

“Mentre somministravo la terapia al compagno il paziente si è svegliato e allora gli ho chiesto come si sentiva, se la situazione era migliorata rispetto alla notte. Lui mi ha risposto che si sentiva meglio che però aveva un lieve dolore toracico, non in un punto preciso, un po’ a sinistra e un po’ a destra, un dolore che andava e veniva. *Il paziente non sembrava particolarmente sofferente ma il suo volto non mi convinceva*; gli ho preso i parametri, la pressione e la frequenza cardiaca erano buone (130/80 la pressione e un 70 ritmico la frequenza) e anche la saturazione (circa un 93% in aria ambiente) *però il volto del paziente ancora non mi convinceva ...*” (O79).

“Dopo due mesi di ricovero, caratterizzato da situazione di instabilità continua, Valerio (paziente affetto da cardiopatia dilatativa) portava i baffi lunghi, la barba incolta. Un giorno fece una richiesta, più che legittima a un nostro operatore, gli chiese se poteva fargli la barba, Valerio non aveva mai chiesto nulla...il nostro operatore, un po’ spazientito gli aveva consegnato rasoio, schiuma da barba ed uno specchio. *Lo guardavo nella solitudine di quel momento e vedevo l’incapacità di compiere quei semplici gesti che qualsiasi uomo compie ogni giorno. Guardavo con attenzione le sue mani tremolanti, senza forza, non riuscivano a tenere tra le mani lo specchio. I suoi occhi erano tristi, si erano chiusi ancor più nella solitudine che era riuscito a placare,...*” (M205).

“Visto che le informazioni in nostro possesso definivano Paolo affetto da una grave e avanzata forma di demenza, inizialmente, cercai di valutare la situazione per capire se ci fosse un modo di interagire con lui. *Dapprima lo osservai attentamente*; poi, cercando il suo sguardo provai a spiegargli ogni mio intervento su lui ad alta voce e scandendo bene tutte le parole” (TI207).

“Iniziai io a chiedere ad Antonietta come si sentisse e lei all’inizio rispondeva a stento perché la maschera non le permetteva di parlare, *ma nei suoi occhi trapela-*

va il bisogno di sfogarsi, di aprirsi. Allora, visto che la saturazione e i parametri vitali andavano bene, le chiesi se voleva i tubicini anziché la maschera e vidi che era felice della mia proposta. Le sue labbra erano secche e sul suo viso erano rimasti i segni della mascherina, forse un po' troppo tirata, forse un po' troppo grande per il suo piccolo viso" (TI 46).

“Nei travagli fisiologici, dove non c'è un disturbo esterno l'atteggiamento delle donne dà molte indicazioni rispetto ai tempi del travaglio stesso; a volte non è nemmeno necessaria la visita per capirne la progressione. Il marito era vicino ad Anna, la sosteneva, la massaggiava, *io in silenzio sorvegliavo...*” (OST 213).

“Nello svolgere le mie mansioni lavorative *ogni tanto mi soffermavo a guardarla; il suo sguardo era sempre disperso nel vuoto, rannicchiata nel letto e sotto le lenzuola come alla ricerca di un rifugio e di una tranquillità in un momento così difficile...*” (TI6).

Sentire una preoccupazione autentica per l'altro porta a **dedicarle/gli un'attenzione continuata**, persistente nel tempo, perché in certi casi solo un tempo lungo di osservazione consente di comprendere la situazione dell'altro e quindi agire in modo rispondente:

“Sento di dover prestare più attenzione a Paolo, il paziente operato il giorno precedente e gli chiedo se ha dolori, disturbi particolari o necessità, e lui mi risponde con un sorriso e con tutta la tranquillità che lo contraddistingue : ‘Va tutto bene, sono proprio felice, non ho dolori, e questa mattina il medico mi ha detto che l'intervento è riuscito molto bene’. Proseguo con la terapia. Mentre gli somministro il farmaco gli parlo ed *osservo un leggero cambiamento nel respiro*, gli chiedo se avverta difficoltà respiratorie e la risposta da parte sua è sempre uguale: ‘Va tutto benissimo’. Da quel momento la mia attenzione nei suoi confronti aumenta, non so perché ma qualcosa non mi convince, provo a ripensare al pomeriggio precedente ma non ricordo nulla che mi possa aiutare. Controllo i parametri vitali e saturimetria, ma sono tutti nella norma. Avverto il medico, oggi sono proprio fortunato, c'è un giovane medico molto disponibile che non sottovaluta nulla di ciò che gli viene comunicato, e decide di venire a visitare il paziente. All'esame obiettivo tutto ok, ma per scrupolo decide di contattare il medico anestesista e di eseguire alcuni esami ematochimici urgenti. L'anestesista arriva dopo una mezz'ora (ovviamente, non c'era urgenza) e nel frattempo sono arrivati anche i valori degli esami urgenti, viene visitato il paziente, tutto bene! *Osservo il paziente nelle ore successive ma c'è sempre quel qualcosa che non mi convince*. Giunge l'orario delle visite serali e arrivano i parenti; anche da Paolo ci sono i familiari, ma questo non mi frena dal *continuare ad entrare in quella stanza con una scusa qualsiasi e sbirciare quel modo di respirare che durante il pomeriggio mi aveva sorpreso per un breve momento*. ... Paolo sta parlando con i parenti, scherzano e sorridono, e lui respira in modo “strano”, cerco di pensare alle mie conoscenze di patologia medica per inquadrare la situazione, a esperienze fatte nel reparto di Me-

dicina in cui ho lavorato per sette anni, ma non serve, quel respiro non rientra in nessuna conoscenza immediatamente per me disponibile, e lui continua a insistere: ‘va tutto bene’, mi fa quasi arrabbiare non mi da nessun aggancio, nessun motivo per non demordere dal dire che qualcosa non quadra. *Continuo a pensarci e a ripensarci*, vorrei riparlare con il medico, ma sono titubante, il rischio è sempre il solito, passare per il “rompi scatole del momento” che continua a insistere su una cosa che non sa nemmeno descrivere. Alla fine decido, e scelgo di “disturbare” il medico; ...” (C155).

PRESTARE ATTENZIONE ALLO STATO D’ANIMO DEL PAZIENTE. A richiedere attenzione non sono solo le condizioni fisiche del paziente, ma anche il suo stato emotivo, il suo vissuto:

“Colgo, dal suo discorso, che il raggiungimento dell’autonomia e della responsabilità è vissuta da Mario in modo ambivalente, da una parte si sente soddisfatto perché può dimostrare la sua indipendenza, dall’altra lo pone nella condizione di avere meno bisogno delle altre persone, per cui si sente anche più solo. E’ proprio quest’ultimo sentimento, io credo, a disorientarlo, in quanto risveglia un’antica paura: l’abbandono. Nella sua vita, ha spesso colmato con la dipendenza dall’alcol la profonda solitudine” (M152).

“Arriva in chirurgia accompagnato dalla moglie e dai figli. Il signor Giacomo è sofferente, dichiara il forte dolore addominale, si alza con difficoltà dalla carrozzina, viene sorretto dai figli con premura, mi avvicino per aiutare Mario che mi guarda intensamente, uno sguardo profondo e stabile. Ascolto e osservo il paziente, la sua voce è fragile ma decisa, la posizione che assume sembra voler cercare sollievo, lo sguardo si abbassa e si alza ad intervalli quasi a voler riprendere e/o iniziare un discorso” (C157).

“Erano le due di notte quando un pianto ininterrotto invadeva la corsia; mi sono diretta verso la stanza da cui proveniva. Era Jacopo che come la notte precedente era irrequieto, irritato e nervoso. Il pianto di quel bambino stava *esasperando sua mamma che si sentiva impotente e poi non riuscire a dormire per la seconda notte consecutiva...*” (M182).

“Lo guardavo con occhi nuovi e solo adesso mi pareva di vedere la sua tristezza, la sua storia e la sua vita, improvvisamente vuota e forse per lui non più degna di essere vissuta” (M 156).

L’attenzione che ha cura non accade solo in presenza, ma può verificarsi anche in assenza dell’altro. È l’aver cura che consiste nel **tenere l’altro nella mente**.

“Ricordo una signora entrata in Pronto Soccorso per accertamenti, pur non dormendo, era sdraiata in barella, rimaneva girata sullo stesso fianco e non interagiva con nessuno, nemmeno col marito. Iniziarono allora a venirmi dei dubbi, forse era proprio quella presenza che la disturbava, ma non sapevo come fare ad invitarlo a

lasciare il pronto soccorso. A un certo punto, verso le tre, mi avvicinai a questo signore dicendogli che viste le condizioni stabili della moglie sarebbe potuto rientrare a domicilio e tornare il mattino seguente. Lui accettò. *Ritornai nella mia postazione e con lo sguardo fisso sul monitor pensavo a come potermi relazionare con quella paziente ...*" (TI 206).

Se la situazione dell'altro ci interessa veramente, ci preoccupa, allora può capitare di pensare al paziente anche quando il turno di lavoro è terminato:

"Dopo qualche giorno lo hanno trasferito in una lungodegenza. In un giorno di riposo *mi sono trovata a pensare a lui*, alla sua situazione, al fatto che era sempre solo, senza famiglia, ... così ho preso la borsa, sono salita in auto e mi sono detta: 'Almeno per oggi Tullio non sarà solo!' Sono andata a trovarlo e ho passato con lui qualche ora. Era visibilmente felice" (O99).

"Era bello vedere come sistemava le sue cose con cura nonostante il suo respiro affannoso; il suo comodino sembrava un piccolo angolo di casa che mostrava con un leggero senso di orgoglio: un centrino ricamato con del filo azzurro ospitava un vaso di roselline rosa, una radiolina, una piccola sveglia, i suoi occhiali e nel primo cassetto era posto un rosario e un'immagine di padre Pio. *Quella domenica di novembre andai a casa con il suo sguardo impresso nella mia mente e mi ricordo che raccontai di questa paziente a mia madre, era la prima volta che parlavo dei miei pazienti a casa*" (TI46).

Quando si pensa all'altro mossi da un interesse sincero, allora il pensiero acquista una forza performativa, modella il nostro esserci, ci porta a fare cose, a stare nel mondo con gli altri in un modo tale da concretizzare quelle direzioni di senso che il pensare all'altro ha scoperto essere essenziali.

Per gli infermieri il prestare attenzione all'altro si declina in modo intensivo nell'**ascoltare**. Saper ascoltare l'altro è espressione della nostra intima struttura relazionale. Quando si sa ascoltare autenticamente può accadere che l'altro ci restituisca il senso e la giustezza di quello che stiamo facendo; è questo il caso di un'infermiera che racconta di fermarsi spesso ad ascoltare una giovane mamma colpita da tumore al seno:

"Stare ad ascoltarla quando parlava del suo bambino la aiutava. ... Penso che con i familiari non si riesca a parlare di tutto. Una volta me lo ha anche detto: 'Con te riesco a dire cose che con i miei non riesco, perché con loro si finisce sempre per piangere pensando ai bambini e al futuro. È bello avere qualche momento di serenità che viene dal poter parlare tranquillamente'. In realtà io non ero tranquilla, ma cercavo in tutti i modi di non lasciarlo trapelare" (O108).

È importante **ascoltare il paziente parlare dei suoi vissuti rispetto alla malattia**. Significa dargli/le un luogo dove depositarla almeno per un po', tenendola un po' distante dal centro dell'anima.

“Antonietta era appena stata trasferita dalla medicina in unità coronarica ... Mi recai da lei per darle la terapia e percepii il suo bisogno di parlare. L’avevo proprio tenuta come ultima paziente per il giro delle ore 22, così potevo ascoltarla con più attenzione e senza interruzioni” (TI46).

“La paziente era al suo primo ricovero, mi sono messa in ascolto e sono emerse le sue preoccupazioni più profonde, i problemi che non si sapevano” (G55).

“All’inizio anche parlare del bimbo piccolo mi metteva un po’ a disagio, pensavo di ferirla ... era commovente ma anche struggente quando lui la veniva a trovare ... poi col tempo ho capito che, parlando di lui, per la signora era un po’ come fare la mamma da lontano, esserci nella vita del figlio anche solo col pensiero, anche se lei era costretta a letto. Aveva metastasi alla colonna, non poteva di certo prenderlo in braccio o giocare con lui più di tanto ... quindi parlare di lui forse le serviva anche per questo” (O111).

“La signora appare visibilmente triste, mi dice di aver mal di stomaco, di non dormire, di sentirsi svuotata di ogni forza. Mentre rilevo i parametri le chiedo da quando sono cominciati i sintomi e se è possibile attribuirli ad una causa. Ascolto il suo racconto, mi racconta del figlio disabile che non riesce più a gestire da sola, del desiderio di uscire di casa perché la propria abitazione è diventata la sua prigione. Vive la sua stanchezza con vergogna e con un senso di colpa verso il figlio che ha bisogno costantemente di lei. Il marito non comprende la sua volontà di affidare il figlio alle *cure* di altre persone. Lui lavora tutto il giorno per mantenere lei e il ragazzo. I soldi non mancano e questo deve bastare. Cosa dire! Ho visto tante situazioni come questa e ho capito che il problema non si risolve con una visita del medico, con una radiografia o una flebo. Non ci sono farmaci o specialisti da consultare in Pronto Soccorso che possono alleviare questo stato di prostrazione. Mi metto nell’atteggiamento di ascoltarla senza pretendere di fornire soluzioni. Pur nella confusione che si sente fuori dall’ambulatorio mi siedo e mi faccio raccontare come vive le sue giornate. Il dramma di un figlio disabile che richiede tutte le energie di chi gli sta vicino e l’enorme responsabilità che grava sulle spalle di questa donna non hanno bisogno di generici consigli o sterili incoraggiamenti. Man mano che racconta diventa chiaro il dilemma che sta vivendo” (TI 212).

“Ho chiamato il medico di guardia e mentre lo stavamo aspettando non rimaneva altro da fare che *coccolare* il bambino e *ascoltare* la mamma” (M182).

Ascoltare non è facile perché spesso significa raccogliere la sofferenza dell’altro:

“La paziente mi racconta che non sa se il figlio la riconoscerà e se la vorrà ancora con un volto diverso” (C160).

“Gli ho spiegato che era visibile la sua insoddisfazione e lui ha cominciato a raccontarmi la sua storia, riferendomi di vergognarsi di questa storia e di non poter condividere con nessuno tutto questo perché vedovo e senza figli. Mi raccontava che questo era un pensiero fisso e che nemmeno di notte riusciva a dormire, perché continuava a pensare, pensare. Diceva di essere disperato in questa situazione” (C164).

Nei momenti di estrema fragilità, è facile che il pensiero ripercorra il cammino della propria vita e allora si sente forte il bisogno di parlare con altri di sé:

“Sara era una ragazza di 29 anni che era stata ricoverata nel mio reparto come risveglio protetto circa 2 giorni prima, conseguentemente a intervento di riposizionamento di stent gastrico determinato da ingestione volontaria da caustici, autonoma dal punto di vista respiratorio ed emodinamico, ormai in procinto di essere trasferita in un reparto chirurgico. Io, subissato da un fiume di parole, ascoltavo e cercavo di confortarla nel suo difficile travaglio; non nascondo in quel momento il mio imbarazzo che mi denudava anche di quelle poche parole che nella mia testa si rincorrevano e a fatica riuscivo a esprimere. In un momento di tranquillità mi sono avvicinato a lei, gli dissi che ormai l'intervento era andato bene e che il giorno seguente sarebbe stata trasferita in un altro reparto. Sara cominciò a raccontarmi tutta la sua storia” (TI 6).

“Tra le altre cose, mi aveva raccontato che le piaceva dipingere ad acquerello e che avrebbe chiesto alla figlia di portare, per farmi vedere, alcuni suoi quadretti non incorniciati. Due giorni dopo ... mi fa vedere i suoi dipinti e me ne fa scegliere uno per regalarmelo. Mi aspetta ogni mattina ed è felice di vedermi per parlare, per ricordare alcuni avvenimenti del suo passato, per raccontare la sua storia e ricucire insieme alcuni pezzi” (O91).

Per ascoltare è necessario saper stare in silenzio. Nel silenzio si può mostrare vicinanza all'altro, perché il tacere è lasciare all'altro lo spazio per essere accolto. Il tacere è un modo di essere l'uno con l'altro, evitando quell'eccesso di parole che spesso diventa mera chiacchiera impedendo la comunanza autentica con l'altro. L'essere presente in silenzio ha il modo della cura quando comunica il senso del “Io sono qui”, “Io ci sono” (Noddings, 2002, p. 177).

“Noto dai loro occhi un estremo bisogno di risposte, però invece io avrei bisogno di fare delle domande per accertare la situazione di Ugo (un paziente), ma aspetto e li lascio parlare: mi esternano le loro preoccupazioni, la moglie è angosciata; sento dalle parole del figlio, dal suo tono di voce, che se potesse urlerebbe arrabbiato ... così rimango il più possibile ad ascoltarlo” (M130).

Cercare di stabilire una relazione con il paziente

Che il lavoro di cura sia nella sua essenza un lavoro di relazione risulta evidente dal fatto che molte delle azioni di cura rispondono all'intenzione di stabilire una relazione con il malato. Il caregiver considera il malato non il terminale delle azioni terapeutiche scritte in cartella, ma una persona con la quale *entrare in contatto*:

“Dunque fu in quella notte, che finalmente riuscii a *mettermi in contatto* con Daniele, gli offrii una camomilla come rimedio alla sua insonnia e del tempo per due chiacchiere nel silenzio della notte” (M211).

“Ritornai nella mia postazione e con lo sguardo fisso sul monitor pensavo a come potermi relazionare con quella paziente...Mi venne un'idea: andai dalla signora e le chiesi se aveva voglia di un the caldo. Mi rispose di sì. Tornai dalla cucina, mi avvicinai al letto, la signora aveva acceso la luce sopra il letto e si era girata supina. Aveva un fazzoletto in mano e piangeva. Mi sedetti e la lasciai sfogare...mi ringraziò per aver fatto andar via suo marito, era tutto il giorno che le era accanto e lei non voleva ma non poteva dirlo perché c'erano anche i suoi figli, ignari della situazione di sofferenza dei loro genitori” (TI 206).

Quanto sia essenziale per il malato sentirsi dentro una relazione di cura risulta in modo vivido da quanto scrive un'infermiera che racconta di un'esperienza che non ha saputo gestire bene:

“Il paziente mi chiamava insistentemente. Mi metteva a disagio relazionarmi con quella persona, perché nonostante *soddisfacessi le sue richieste di assistenza* avevo sempre la sensazione che il paziente volesse che mi trattenessi ancora con lui, ma mi lasciavo condizionare dalle altre attività e finivo per fare tutto in gran fretta per poter continuare a fare i vari giri. Puntualmente accadeva che appena uscita dalla stanza il paziente mi richiamasse per chiedermi dell'altro: *alzare leggermente la testiera del letto, posizionare diversamente il cuscino, spostare il comodino, abbassare leggermente la persiana, versargli dell'acqua nel caso avesse avuto sete*, nonostante prima di uscire dalla stanza gli *avessi chiesto esplicitamente se aveva bisogno di qualcos'altro*. In quelle circostanze *mi soffermavo per pochi istanti per sistemarlo come mi aveva richiesto* e in quelle occasioni lui mi prendeva la mano o il braccio, stringeva con forza e non mi lasciava. Ero sempre io che gli dicevo che dovevo andare e a fatica dovevo staccarmi da quella stretta; allora vedevo nel suo volto quella espressione che ancora oggi ricordo in modo così preciso. Ripensando a quei momenti ... mi rivedo che per sciogliermi da quella presa devo afferrare la mano del paziente e aprirgli le dita per lasciar scivolare il mio polso o la mia mano ... atroce... Solo quando morì mi resi conto di cosa chiedessero così insistentemente i suoi occhi: *chiedevano qualcuno che stesse lì con lui, a tenergli la mano, a fargli capire che non avrebbe affrontato tutto questo da solo, a dargli la possibilità di chiudere gli occhi senza la paura di morire da solo, qualcuno che gli facesse sentire la sua presenza, che entrasse in stanza da lui anche se non era in programma la*

terapia o il cambio postura, ma che entrasse solo per esserci, esserci per lui”
(0215).

Diversi sono i modi per stabilire una relazione con il paziente, quello più immediato è attraverso la gestualità fisica. Molti sono i gesti attraverso i quali gettare un ponte verso l'altro comunicando la propria disponibilità ad aver cura di lei/lui: accarezzare, stringere la mano del paziente, - mettersi seduti accanto al paziente, abbracciare, sorridere, parlare con un tono che comunica rispetto e considerazione per l'altro:

“La cura è un qualcosa che comincia con un. “buon giorno signora Gabriella ora non posso fermarmi a salutarla, mi fermo con calma più tardi finiti i prelievi..” la mattina mentre passo sul corridoio e la vedo dentro in stanza; ... e che poi continua durante tutto il turno con sguardi attenti e sorrisi ... e che consiste con l'impegno a fermarsi appena possibile per fare due parole con calma... magari chiudendo la porta senza essere interrotte mille volte ... piccole accortezze, che però sono importanti per fare capire alla persona che lei è importante: che è importante lei con il suo problema e che c'è qualcuno che ha il dovere di dedicarle del tempo e di ascoltarla” (C153).

“Le ho accarezzato la fronte, lei (paziente terminale) ha aperto gli occhi, mi ha guardato per un momento e mi ha detto: ‘Grazie angelo ... adesso sono pronta’. Carla ha capito la mia commozione e il mio silenzio, l'ho abbracciata e le sono rimasta a fianco fino a quando non si è addormentata...” (O88).

“L'avvolsi (neonata) in telini puliti, poi nella copertina calda, la presi in braccio e cullandola la portai in sala parto dalla sua mamma” (OST175).

“Jacopo si era addormentato, lo misi nella sua culla e mi sedetti sul letto accanto alla mamma cercando un contatto anche fisico: appoggiai la mia mano sulla sua e le parlai cercando di incontrare i suoi occhi rossi e gonfi...” (M182).

“Le tenevo una mano e con l'altra l'accarezzavo, le sistemavo i capelli. L'ho stretta forte ... Cominciava a essere dispnoica quindi lentamente l'ho aiutata a distendersi a letto, rimanendo sempre abbracciate” (O80).

“Le misi la mano sulla spalla mentre le sistemavo il vestiario previsto per l'intervento e le strinsi la mano” (O82).

“Carla è a letto, il viso è disteso, il respiro agonizzante ... mi avvicino, per la prima volta mi siedo sul suo letto, le tocco il viso e le dico: ‘Buon viaggio’, in quel preciso istante vedo scenderle una lacrima, penso che sia stato il suo modo per salutarmi ...” (O88).

“Dopo l'intervento di cistectomia radicale Giacomo viene ricoverato in Rianimazione per un risveglio protetto; è un paziente con ASA 3 per cui ci sono indicazioni

per un ricovero in Rianimazione nel periodo postoperatorio. Durante il ricovero mi avvicino al suo letto, dialogo con lui, gli chiedo come sta, se ha dolore, se è preoccupato, gli tengo la mano, lo rassicuro, gli confermo che la sua degenza in Rianimazione è limitata al postoperatorio e di non preoccuparsi che presto sarà trasferito in Urologia. In effetti così avvenne” (TI45).

“Pensavo alla signora Nora, paziente giovane, con tre figli di cui il più piccolo di 16 mesi, affetta da tumore al seno. Le avevano diagnosticato la malattia ormai metastatica che stava ancora allattando. Mi sono fermata spesso a parlare con lei. Non era una paziente esigente, non ti chiedeva aiuto ma si vedeva che apprezzava quando ti fermavi a parlare. Fermarsi, sedersi vicino ... questo lo facevo tutti i giorni ...” (O111).

“Le ho preso la mano destra tra le mie e l’ho stretta forte, le ho accarezzato dolcemente il viso e poi ho iniziato la procedura di incannulazione venosa dopo aver ottenuto il suo consenso verbale. Era giunta l’ora di addormentarla e mentre il medico iniettava i farmaci le accarezzavo i capelli e la tranquillizzavo ripetendole di non aver paura perché avrebbe fatto un bel sonno profondo, non avrebbe avvertito alcun male e al termine ci saremmo riviste, dato che io le avrei fatto compagnia per tutto il tempo ... Al termine dell’intervento mentre si risvegliava le tenevo la mano nella mia e con l’altra le accarezzavo i capelli” (C171).

Fra i gesti non verbali gli infermieri riservano una particolare attenzione al sorriso per comunicare accoglienza o per rassicurare:

“Mi ricordo di una signora che era entrata per scompeso che era in forte disagio, mi sono avvicinata e ho sorriso... lei era già più rilassata, ... anche solo un sorriso può aiutare...” (G54).

“La ragazza è silenziosa, per lei parla il marito. Ha già le contrazioni ma non si lamenta affatto. Cerco di capire quelle poche informazioni che riesco, *le sorrido* e la porto in sala parto...” (OST174).

“In attesa del medico applico gli elettrodi: ‘Adesso le attacco queste medaglie, sono un po’ fredde ma non fanno male’ e gli *sorrido guardandolo negli occhi*” (M181).

“Le parlavo lentamente, quasi sussurrando, sorridevo ... le tenevo una mano, e con l’altra l’accarezzavo ...” (O80).

“Mi presi del tempo, entrai in stanza, spalancai le finestre, sorrisi e lei ricambiò” (O82).

“*Guardo il paziente e abbozzo un sorriso*, so che lui ne conosce il significato, il mio tentativo di posizionare l’agocannula è andato bene...” (M214).

Determinante per coltivare la relazione con l'altro è la **gestualità linguistica**. Un gesto, spesso dimenticato, che però costituisce la premessa per una buona relazione consiste nel *presentarsi al paziente*:

“Appena il paziente arriva in pre-sala, io lo raggiungo e, togliendomi la mascherina, lo saluto, dicendo che mi chiamo Claudia e che sono l'infermiera dell'anestesia che si prenderà cura di lui durante tutto il periodo che rimarrà in sala operatoria” (TI12).

“Noto subito un uomo di circa 50 anni, basso, con capelli e baffi rossi, molto magro, indossava un pigiama blu di cotone, ciabatte nuove marroni. Lo salutai, e mi presentai. Iniziai così a relazionarmi con Frank” (O87).

“Al giro di controllo di fine turno la paziente dormiva. Feci consegna al collega del turno successivo e andai a cambiarmi; poi però volli ripassare per salutarla” (TI206).

Il paziente si percepisce non come un anonimo utente, ma come persona quando avverte che il terapeuta attraverso la ricerca di una relazione verbale **s'interessa del suo vissuto**:

“Una collega mi affida la signora Paola dicendomi che è una paziente già nota in Pronto Soccorso perché si presenta spesso con una sintomatologia vaga. Non ricordandola, cominciai a chiederle di raccontarmi un po' la sua storia e di spiegarmi cosa era successo di diverso dalle altre volte quella mattina. Mentre mi raccontava dettagliatamente i suoi sintomi la vedo sempre più affaticata e infastidita dalla luce, faccio buio e le chiedo: 'Come si sente in questo momento?'. Lei prendendomi una mano mi sussurrò: “Mi sento molto male”...” (TI 203).

“Mi fermavo a chiederle come stava e lei volentieri mi raccontava si narrava ...”(O91)

“Tengo stretta la mano (al paziente) e gli chiedo se ha ancora male, quel male dell'inizio. Mi dice di no, è sereno. Sorride” (TI48).

“Di solito Manfredo ha sempre un mezzo sorriso stampato sulla faccia e lo sguardo distratto di chi vive in un altro mondo. Oggi è particolarmente serio, anzi sembra preoccupato. L'espressione del volto diventa a momenti sofferente, tirata. Mi avvicino e gli chiedo come va. Mi risponde di non sentirsi bene, di voler essere visto da un medico perché non si sente bene” (TI50).

Come dice Hölderlin, noi siamo un colloquio, per questo abbiamo bisogno di stare dentro relazioni dialogiche, perché lo scambio di parole nutre l'anima. C'è la parola del momento, un gesto breve che serve a stabilire il contatto o ad attestare la propria

disponibilità, ma c'è anche la parola che genera il dialogo: **cercare il dialogo con il paziente** è un sensibile atto di cura.

“Mi ricordo una signora giovane, 43 anni, terminale, entrata d'urgenza per piastrinopenia. Una mattina l'ho trovata in lacrime. Mi sono seduta sul suo letto, ho posato la flebo che avevo in mano e l'ho invitata a dire a voce alta i suoi pensieri ... lei ha iniziato a raccontarmi la sua storia...” (O106).

“Nel mio reparto era presente una paziente in fase di dimissione, come molte delle nostre degenti è una persona anziana con molte patologie e la fase di dimissione crea sempre problemi. In particolare la signora Maria era preoccupata per la scelta, da parte del medico, di inviarla in un centro riabilitativo; i suoi timori erano legati alla nuova sistemazione e al rapporto con personale. Per questo la signora girava per le camere, chiedendo alle altre ricoverate se erano mai state nel centro riabilitativo in questione e di come si erano trovate. Maria era affidata a me, vista la preoccupazione e il disagio provato dalla signora, *decisi di affrontare un colloquio, ci mettemmo in stanza e le chiesi di raccontarmi quali fossero le sue paure*” (TI39).

“Visto che le informazioni in nostro possesso definivano Paolo affetto da una grave e avanzata forma di demenza, inizialmente, cercai di valutare la situazione per capire se ci fosse un modo di interagire con lui. Dapprima lo osservai attentamente; poi, cercando il suo sguardo provai a spiegargli ogni mio intervento su lui ad alta voce e scandendo bene tutte le parole. Il medico, dopo un po', forse spazientito mi disse: 'stai perdendo il tuo tempo, questo non capisce nulla, non c'è niente in quella testa!'; ma io, irritata per quell'atteggiamento, pensai che fino a quel momento, non avevamo rilevato nessun segno, nessun dato che ci potesse dare dettagli rispetto al suo stato di coscienza ... e *continuai a comunicare e motivare ogni mia azione su di lui*. Quando lo preparai per eseguire l'ecografia di controllo, mi fermai per qualche istante e, *guardandolo negli occhi, gli appoggiai una mano sulla spalla, attenta a cogliere ogni pur minima reazione che mi potesse indicare una qualche sua consapevolezza rispetto a ciò che stavo facendo...* Paolo mi posò dolcemente la mano sul braccio. Pensai che quel piccolo gesto, potesse essere una risposta al mio tentativo di stargli vicino ... iniziai quindi a esserne convinta: Paolo poteva realmente comprendere quanto gli dicevo e facevo e questo accrebbe in me il desiderio di trovare un modo di comunicare con lui” (TI207).

“Alla seconda visita domiciliare Rosario mi ha mostrato il suo acquario e la sua batteria, uno strumento che, mi ha confessato, non aveva più il coraggio di suonare. Così, dopo averlo ascoltato, gli ho dato alcuni consigli su come prendersi cura dei pesci tropicali (dato che sono una mia passione). Poi mostrandogli alcuni mp3 della musica che ascolto, gli chiesi i suoi gusti musicali. Nelle visite successive sono riuscito progressivamente a *instaurare con lui un buon legame*, spesso mi consultava per avere informazioni sui suoi farmaci e sui relativi effetti collaterali. Mi confrontavo telefonicamente con la dottoressa quando necessario e per aggiornar-

narla della situazione. *Ho cercato di stare accanto a questo ragazzo il più possibile dando vicinanza fisica e supporto emotivo*" (M204).

La disponibilità a entrare in una relazione dialogica viene fecondata non solo dalle parole pronunciate, ma anche dal tono del discorso, quel tono che comunica rispetto e considerazione per l'altro:

"Durante il turno notturno il collega mi presenta la paziente di cui dovrò farmi carico: Anita è gravemente obesa con una storia di alcolismo importante. Il collega mi dice che è una paziente insopportabile, che continua a chiamare e lamentarsi senza motivo intralciando l'assistenza agli altri pazienti, mi avverte di non darle troppa attenzione. Poco dopo Anita comincia a battere il saturimetro sulla sponda del letto e a chiamare, mi preoccupo di rispondere alle sue richieste e di metterla in una posizione confortevole ma lei continua con le sue preoccupazioni, mi sto arrabbiando ma poi penso che sono influenzato dai giudizi del collega e decido di controllarmi e *le chiedo con dolcezza chi desidererebbe aver vicino in questo momento, lei mi guarda stupita e inizia a piangere...*" (TI200).

Non c'è possibilità di stabilire una buona relazione se non si dichiara la propria disponibilità a prendersi cura dell'altro:

"Chiamo Mariano una volta la settimana per sapere come sta e per fissare un appuntamento al CSM. Nel giro di qualche mese instauro con lui un buon rapporto e un legame di fiducia. *Cerco di mostrargli la mia vicinanza e la mia disponibilità ad ascoltarlo ...*" (M208).

"La figlia del paziente sperava che il papà fosse ricoverato in Oncologia e mi chiedeva di convincere la dottoressa a seguirlo. Ho cercato di farle capire che era per il bene del papà andare in un reparto cardiologico per il suo attuale problema di cuore, perché l'avrebbero seguito meglio; *la rassicurai che io sarei stata comunque sempre a loro disposizione e mi sarei interessata che ricevesse le attenzioni e le cure migliori*" (O110).

"Marta era una ragazza di 18 anni, in stadio terminale, le sue condizioni stavano peggiorando rapidamente. Aveva in corso un'infusione di morfina e sedativi e alternava momenti di confusione e assopimento a momenti di estrema lucidità. A un certo punto mi ha chiesto: 'io voglio tornare a studiare, mi aiuti?' Le ho promesso che quando sarebbe stata un po' meglio l'avremmo fatto assieme" (O80).

È importante testimoniare l'attenzione per l'altro coltivando la relazione oltre il tempo del ricovero:

"In un giorno di riposo mi sono trovata a pensare al signor Mario, alla sua situazione, al fatto che era sempre solo, senza famiglia, amici, qualcuno insomma ...

ho preso la borsa, sono salita in auto e mi sono detta: “Almeno per oggi non sarà solo!” Sono andata a trovarlo e ho passato con lui qualche ora...” (O99).

Tenere i fili della cura, andando oltre il tempo previsto; sono molti gli infermieri che segnalano questo “andare oltre il previsto” come una qualità essenziale dell’aver cura.

Non c’è possibilità di stabilire una relazione di cura se non ci si lascia guidare dall’intenzione di *comprendere* l’altro. Secondo la prospettiva heideggeriana, il comprendere che risponde all’intenzione di aver cura è inteso non come un semplice ricercare per conoscere, ma come un capire per “sapere come fare” con qualcuno (Heidegger, PSCT/99, p. 320).

Comprendere il paziente significa capire il modo in cui sta vivendo la sua malattia: come si percepisce nel corpo, nella sua sfera interiore, nella relazione con gli altri e con la questione dell’esserci nel tempo della sua vita. Scrive un’infermiera:

“Il suo era il dolore che i pazienti terminali di cancro conoscono, che nessun antidolorifico può alleviare: è il dolore totale, il dolore di essere irricognoscibili a causa della malattia, di aver lottato con tutte le proprie forze per poi vedersi sconfitti, il dolore di aver sperato e di non aver vissuto il miracolo, il dolore di aver ancora tanto da dare e ricevere, senza però avere più tempo a disposizione, il dolore di amare delle persone e sapere che ci si deve separare da esse, ma non si sa bene quando arriverà il momento ...” (O215).

Quando si è capaci di comprensione profonda, allora si sa accettare l’altro anche in quei suoi modi di essere che possono disturbare e che ci mettono a disagio:

“Ci rimango male quando i pazienti mi rispondono in malo modo, poi però capisco che non ce l’hanno con me per quella situazione specifica e che quello è solo un pretesto per scaricare la rabbia verso la malattia e il loro dolore. Allora lasci anche perdere, cerchi di non prendertela e passi oltre” (O96).

“Ho cercato di non dare peso alla sua ira e alle sue provocazioni, ma gli ho risposto stando lì con lui ... un paziente come i nostri, che hanno la vita appesa ad un filo, hanno tutto il diritto di essere arrabbiati con il mondo” (O103).

L’atto della comprensione richiede innanzitutto la capacità di *empatia*. Essere capaci di empatia significa sentire la qualità del sentire dell’altro:

“Noto i suoi occhi velati di lacrime, colgo la sua voglia di parlare, di dirmi qualcosa, le chiedo se ha bisogno di altro, Ricordo di avere avuto un po’ di timore. Non osavo immaginare la sofferenza e la rabbia per un destino così crudele” (O94).

“Sento la sua sofferenza, questa donna, questa mamma, trema nel corpo e nell’anima, sento che vorrebbe una risposta che le possa togliere dal cuore tanta angoscia...” (M182).

“Il signor Pino aveva appena subito un intervento di confezionamento di enterostomia a causa di una neoplasia intestinale. Durante i colloqui percepivo il suo malessere originato dall’incapacità di dare un significato a ciò che stava accadendo nella sua vita. Ma soprattutto sentivo una paura e una grande solitudine ad affrontare questo momento così difficile della sua vita e sentivo il suo grande bisogno di parlare e di sfogare la sua rabbia..sentivo la sua solitudine, la sua impotenza, la sua ripugnanza per ciò che era diventato, la sua rabbia contro la malattia, la paura di tornare a casa e di affrontare la vita in quelle condizioni, il tradimento e la poca fiducia negli operatori sanitari. Mi dicevo sempre: ‘Se io fossi nella sua situazione, cosa vorrei che i miei infermieri facessero per me?’ Mi mettevo nei suoi panni e mi comportavo di conseguenza” (C164).

“Far assistenza tutto il giorno e vederlo in quelle condizioni penso sia stata una pena infinita per i suoi famigliari. Stavo male io che non c’entravo niente, che non ero una parente, figuriamoci loro che erano i primi coinvolti!” (O105).

“Capisco che il dolore non è fisico, ma è un dolore profondo. Inspiegabile. Mi dice che è tutto così ... e la sua voce flebile rimane sospesa nell’aria. Allora io provo a completare le frasi che lui lascia sospeso; mi sento molto sintonizzato sulle sue frequenze, ma sento l’urgenza di capire meglio cosa è così difficile per lui” (TI48).

«Sonia doveva essere sottoposta nuovamente a intervento neurochirurgico per una recidiva di neoplasia di natura benigna che colpisce i bambini e che tende a riformarsi a distanza di tempo a causa della difficoltà nella radicalità chirurgica. La sua prima craniotomia l’aveva subita all’età di 3 anni ... Sonia, arrivata accompagnata dall’operatore socio-sanitario, era stesa sul suo letto. Il suo colorito aveva lo stesso colore delle lenzuola. Mi sono avvicinata subito a lei, mi sono seduta sul letto e con un tono di voce gentile e prudente l’ho salutata; Sonia distesa su un fianco mi ha risposto con un filo di voce senza voltarsi e con lo sguardo fisso al pavimento. Mi sono chinata per essere allo stesso livello del suo viso anche per riuscire a incrociare il suo sguardo. I suoi occhi erano spenti e pervasi da una tristezza profonda. Ho avvertito in me una forte tenerezza unita al grande desiderio di poter essere un po’ di aiuto e di sostegno a quella bella bimba quantomeno per il tempo che avremmo trascorso insieme” (C171).

Anche nello spazio degli incontri brevi e affrettati degli interventi di urgenza c’è bisogno di empatia:

“Rivolgo lo sguardo verso la sala d’attesa e osservo volti insofferenti e persone esasperate. Prendo il fascio di fogli triage ed entro in sala d’attesa. Vengo accolto da un silenzio carico di tensione, tutti si aspettano di venire chiamati e fatti accomodare all’interno per essere visitati. Non so se sono preparato ad affrontare una cinquantina di persone che sono al limite della sopportazione. Mi rivolgo a loro pensando a cosa mi aspetterei dal personale sanitario se fossi al posto loro” (TI 212).

Sentire la qualità del sentire dell'altro consente di capire il suo modo di pensare e di accettare modi di interpretare la vita, quel poco tempo che rimane, anche secondo canoni che razionalmente risulterebbero inaccettabili. È questo il caso di un'infermiera che prova a rendere accettabile il desiderio di un giovane paziente di sottrarsi, almeno per qualche ora, al tempo dell'ospedalizzazione per riprendersi qualche frammento di vita vera:

“È notte fonda ma tu non dormi. Hai chiamato per lamentarti che senti il rumore dell'ossigeno e il lento russare del signore vicino, per cui non riesci a riposare. Mi chiedi di svegliare il signore e dirgli di fare più piano. Sei estremamente irascibile questa sera, forse è perché hai litigato di nuovo con tua madre, che tu chiami 'la vecchia (ha appena 30 anni!)', per cui ora cerchi qualcuno per sfogare la tua rabbia. Il cuore nuovo non arriva, per cui chiedi solo che ti lascino libero di andare a farti un giro in moto con i tuoi amici, che ti lascino uscire almeno per una sera. Tanto tu sai come cavartela, l'hai fatto tante volte. E se non dovesse andare bene questa volta, ... non finisci questo discorso, è più grande di te. Ho lasciato sfogare la tua rabbia contro quella madre impotente, che non riusciva a capire che tu lì dentro non riuscivi più a stare, che per te era più importante vivere un minuto ora che dieci anni poi. Lei doveva fidarsi, tu eri perfettamente organizzato per la vita, gli amici tuoi sapevano quando allertare l'ambulanza, bevevi ma con moderazione, al posto di una moto a due ruote ti eri comperato un quod a quattro ruote, così quando il cuore cominciava a fare lo scemo tu al massimo andavi a sbattere e non cadevi...” (TI43).

Quando si è capaci di sentire il vissuto dell'altro allora si diventa capaci di comprendere l'altro:

“Mi ricordo di Maria, arrivata con metastasi cerebrali da un tumore alla mammella mai diagnosticato prima; ha scoperto la sua malattia all'improvviso per una semplice cefalea. Quante volte ho pensato: 'Al suo posto potrei esserci benissimo io!' E questo mi portava ad avere atteggiamenti diversi nei suoi confronti” (O108).

Fino ad accettare dell'altro anche quello che sembra non tollerabile. La capacità di empatia, quando è particolarmente intensa, influisce sensibilmente nel modo di orientarsi con gli altri nel mondo:

“Seguivo con attenzione la situazione di Maria, affetta da metastasi cerebrali secondarie ad un tumore alla mammella. Cercavo di soddisfare le sue richieste. *Mi mettevo nei suoi panni e mi comportavo di conseguenza*, anche se questo richiedeva di dedicare tante energie e assorbire emozioni negative che il decorso della malattia provocava. Ma questo è un prezzo che vale la pena pagare a volte! Altrimenti non avrei scelto questa professione” (O108).

Il comprendere che si nutre di una forte capacità empatica non è un atto della mente fine a se stesso, ma manifesta una decisa performatività sull'agire, nel senso che è generativo di modi di essere con l'altro capaci di cura. È questo il caso di una infer-

miera che sentendo il dolore della paziente decide di trovare una soluzione inedita per praticare la terapia in modo da ridurre il dolore:

“A causa di quella forte radioterapia aveva un dolore fortissimo, quando facevi la medicazione la sentivi urlare dal fondo del corridoio. Un pomeriggio al momento della medicazione mi disse piangendo e urlando: ‘No, non toccarmi ti prego! Mi fa troppo male’. Allora ho cominciato a cercare una soluzione diversa. Sono andata in cerca di olio di merluzzo e con quello piano piano ho fatto la medicazione. Sono stata nella stanza più di un’ora e mezzo per farle la medicazione” (O104).

Ma ascoltare il vissuto dell’altro, lasciarlo risuonare dentro di sé non è facile; può turbare, far sentire paura, far tremare dentro:

“Federico è un ragazzo ricoverato in rianimazione per ustioni diffuse sul 75% del corpo. Nella sua vita c’era già stata tanta sofferenza: suo fratello, a soli 16 anni, aveva subito un incidente stradale con il motorino e purtroppo la sua vita era finita con quella corsa verso casa. La compagna mi aveva raccontato il dolore di Roberto, della sua famiglia e in particolare della mamma dei due ragazzi, che a fatica si era ripresa dopo tanti anni e che ora riviveva lo stesso incubo con l’unico figlio che le era rimasto e per un secondo penso a sua madre, a quello che sta vivendo e in quel letto vedo mio padre, mia sorella, il mio nipotino e il mio cuore improvvisamente accelera e mi sembra di impazzire dalla paura. Un solo secondo di pensieri e io non sono più la stessa e allora alzo il telefono, chiamo mia madre e mi riempio di gioia sentire la sua voce” (TI4).

Che la capacità di empatia non sia un sentire irrazionale, qualcosa di estraneo alla vita della mente è evidente in certe riflessioni, dove chi scrive non solo dice cosa prova per l’altro ma restituisce il flusso di pensieri che accompagna il suo sentire. Quello che segue è il resoconto di un’infermiera che, mentre si sta occupando di un giovane paziente che corre il rischio di una ulteriore amputazione, sente tutta l’angoscia dell’altro e allo stesso tempo attiva un’autoanalisi che le consente di mettere a fuoco l’incapacità in quel momento di azioni che siano adeguate al vissuto del paziente:

“Mentre mi dice che la ferita non guarisce e che la medicazione è da rifare mi sembra di vedere la disperazione nei suoi occhi. Eppure resto in silenzio e penso: ‘Ma perché non riesco a farle un’altra domanda? E ora cosa le dico? Ha perfettamente ragione, come vuoi che vada? Come vuoi che si senta?! È così giovane’. Non so cosa rispondere, il suo sguardo diventa per me insostenibile e penso *trasparirà il mio non sapere cosa dire e fare in questo momento*” (O216).

Sentire il dolore dell’altro non è un atto interiore fine a se stesso, ma spesso si esternalizza in modi di essere che consentono di trovare un contatto di cura con l’altro; nel caso qui di seguito riportato l’infermiera comincia a interrogarsi con intensità sul vissuto del paziente e a ripensare il suo modo di entrare in relazione con lui:

“Lo guardavo con occhi nuovi e solo adesso mi pareva di vedere la sua tristezza, la sua storia e la sua vita, improvvisamente vuota e forse per lui non più degna di essere vissuta. Ho avuto dei sensi di colpa disarmanti. Forse dovrei avere più pazienza? Se fosse un mio caro mi comporterei allo stesso modo? Nei giorni successivi spesso mi trovavo a cercare di interpretare il disagio che Massimo manifestava ... Non potevo più non prestare attenzione a quei suoi occhi di solitudine che chiedevano comprensione, risposte, un gesto gentile, compagnia ... Era sempre faticoso gestirlo, ma lentamente ho trovato il modo per entrare in contatto con lui” (C217).

Sentire la qualità del vissuto dell'altro è importante per stabilire una relazione di cura, ma non basta; per individuare il modo giusto di agire è necessario cercare di capire l'altro dedicando tempo a **interpretare i suoi vissuti**:

“Monica è una paziente tracheostomizzata, dovrebbe cominciare la rialimentazione per os con la logopedista ma non è ancora stato possibile per problemi organizzativi. La signora mi fa capire in ogni modo la sua insofferenza per la situazione. A questo punto mi sento interrogata da lei: che cosa posso fare io come infermiera date le circostanze che non posso modificare? ... Penso a un'alternativa che contemporaneamente non esponga Monica a rischi e cerchi di andare incontro ai suoi bisogni. Se lei, il marito e l'amica sono d'accordo Monica può sedere al bordo del letto sostenuta e sentire il gusto di alcuni frutti o bevande attraverso una garza” (C145).

“Dopo i primi accertamenti in Pronto Soccorso il medico di guardia esce per dare notizie ai familiari. Rientra e ci avvisa che la moglie del paziente è molto agitata. Decido quindi di far fronte alla situazione. Faccio un respiro profondo, prendo in mano un bicchiere di acqua e delle gocce di tranquillante e parto per l'ennesima avventura con familiari sconvolti e in preda alla disperazione, che caratterizzano la maggior parte dei nostri ricoveri. Durante il tragitto però provo per un attimo a mettermi nei panni di questa povera donna e quello che mi viene in mente è che potrei sembrare una 'squilibrata' anch'io se venissi chiamata nel cuore della notte e mi venisse detto che mio marito è entrato in coma e rischia di morire! Al momento è tutto quello che ho e mi sentirei persa senza di lui. Così entrando nella stanza riservata al colloquio con i familiari dei pazienti mi presento, mi qualifico e le chiedo molto gentilmente se posso esserle d'aiuto in qualche modo” (TI19).

“Durante il turno pomeridiano nel reparto di ostetricia conosco Gaia, è una donna di 37 anni che ha deciso di interrompere la gravidanza...L'ecografia dà la conferma della gravidanza, all'interno del suo utero una piccola cameretta gestazionale con il cuoricino che batte. 'Sei a sette settimane di gravidanza Gaia' le dice il ginecologo. 'Come è possibile se prendevo la pillola? Ho già un bambino di 8 anni con dei problemi, non ho intenzione di farne degli altri', questa la sua prima risposta secca, decisa, con lo sguardo perso nel vuoto. *Ho la sensazione che forse ha bisogno di silenzio, di stare da sola con qualcuno di familiare.* Do uno sguardo fuori dall'ambulatorio di ginecologia: c'è la madre. Propongo a Gaia di stare due minuti con lei”(OST179).

Dedicare tempo

La vita è fatta di tempo per questo le cose essenziali all'esistenza richiedono tempo. Dal momento che la cura è pratica ontogenetica primaria una buona cura richiede molto tempo. I caregiver sanno bene che dare tempo all'altro è fondamentale nella pratica di cura. Per stabilire una relazione, quel contatto che sa di cura, occorre trovare tempo, **prendersi tempo per stare con l'altro**.

“Pensai di arrivare presto al lavoro, andare in stanza da Paola e farle sentire la mia presenza, il mio supporto e la mia attenzione. Così non fu poiché arrivata in reparto fui subito fagocitata dai colleghi. I ritmi era frenetici quella mattina, temevo di non trovare il modo di andare da Paola ... ma poi riuscii. Mi presi tempo, entrai nella stanza, aprii le finestre e sorrisi. Lei ricambiò” (O82).

“Mi sono fermata spesso a parlare con lei. (...) Fermarsi, sedersi vicino, parlare anche del più e del meno, sia quando passavo per la terapia e la normale assistenza, sia quando ero libera, quando avevo un minuto, oppure a inizio e a fine turno ... vedevo che proprio la facevo contenta” (O111).

“... quella frase mi ha paralizzato e mi sono subito identificata con lei, mi sentivo vicina e di ascoltarla di più. Sentivo la necessità di dedicarle più tempo ...” (O82).

«Ho accompagnato personalmente il paziente nell'ambulatorio e sono rimasta con lui per tutto il tempo» (O79).

“Dopo aver fatto l'igiene personale, ho accompagnato a letto la paziente perché era stanca e mi sono fermata con lei finché è tornata la figlia che era andata a fare colazione” (O90).

“Io ho aspettato l'arrivo dei medici e dei cardiologi in stanza con lui” (O79).

“Solo quando si è 'addormentata' siamo usciti dalla stanza ...” (O80).

PRENDERSI TEMPO PER UNA PAROLA CHE HA CURA. Molto del tempo dedicato all'altro è un tempo per la parola: parlare con l'altro o dare all'altro il tempo per dire quello che per lei/lui è importante condividere, per trovare un sostegno o semplicemente per non tenersi tutto dentro e soccombere all'insostenibile di certa sofferenza.

“La paziente aveva subito un intervento demolitivo al volto. La domenica aspettava i figli in visita che finora non l'avevano mai vista; la vedo molto agitata e preoccupata e quindi ho deciso di prendermi del tempo per parlare con lei” (C164).

“L'ho trovata sul letto vicino alla mamma che stava piangendo. Mi sono seduta accanto e sono rimasta a lungo a parlare con lei, tenendole la mano” (O100).

C'è una parola che cura e questo tipo di parola, quella che fa sentire all'altro che sei nei suoi pensieri e gli stai a cuore, ha bisogno di un tempo dedicato, un tempo quieto, non fagocitato da altre attività:

“Io più volte mi sono presa degli spazi nei vari turni per entrare nella sua stanza appositamente per spiegare a lui e alla moglie la sua situazione e così aiutarlo a capire meglio il decorso della sua malattia” (O215).

“A letto non trovava pace, sembrava non ce la facesse più a stare fermo. Continuava a cambiare posizione: prima su un fianco poi sull'altro, su e giù con lo schienale del letto ... Provai a fermarmi un po' di più in stanza, a parlare con lui” (O216).

In certi casi dedicare più tempo del previsto risulta necessario per spiegare meglio il modo d'uso della terapia:

“Mi succede che quando consegno una lettera di dimissione sono convinta che il paziente e il familiare la capiscano senza difficoltà. Per questo tendo a leggerla in fretta, invece poi capita che il paziente telefona da casa perché effettivamente non ha capito e magari non aveva il coraggio di interrompermi perché mi ha visto di fretta. Allora ti rendi conto, soprattutto quando dai indicazioni sui farmaci, che è importante fermarsi sempre qualche minuto in più per vedere se il paziente ha recepito tutto” (O125).

Ci sono casi in cui il paziente ha bisogno di una parola che lo aiuti a ritrovare la forza vitale affievolita o perduta. Come il caso di una giovane donna che, affetta da tumore, aveva deciso di lasciarsi andare; ma l'infermiera decide di non lasciarla ai suoi pensieri e cerca le parole per aiutarla a sviluppare un atteggiamento differente:

“Guardi signora ha un marito qui con lei che la ama, che le vuole bene. Adesso ci alziamo Le ho preso le mani, le ho strette forte, l'ho abbracciata, le sono stata vicina seduta sul letto ... poi l'ho tirata fuori da quel letto che era diventato una specie di gabbia, l'ho messa seduta e le ho detto: ‘Adesso ci laviamo insieme, io e lei. Poi la pettino’ (O113).

Per trovare la parola adatta all'altro al suo vissuto, è necessario prima saper ascoltare per capire:

“Mi ha raccontato che anche il medico di medicina generale era molto vago nel rispondere ai suoi dubbi, non lo seguiva nella terapia. Non voleva trovarsi nella stessa situazione. Si erano sentiti comunque soli. Dopo aver capito le sue preoccupazioni ho avuto con questa signora un lungo colloquio” (O97).

“C'è una parola che capita di sentire difficile da pronunciare, è quella con cui si “chiede scusa”. Ci sono momenti in cui per le ragioni più diverse (frenesia del lavoro, impazienza, distrazione, clima emotivo difficile, ...) si prende coscienza di essere

stati incuranti, e questa consapevolezza ruminava nella mente e ti fa sentire un forte disagio, fa sentire “un dispiacere dentro” e col dispiacere senti “la voglia di chiedere scusa, ma poi ti imbarazzi” (O94).

Invece per restituire al paziente la percezione di essere tenuto in cura basterebbe poco, basterebbe essere capaci, quando necessario, di riconoscere i propri errori e i propri limiti. Nel chiedere scusa si dichiara il bisogno di essere compresi e mostrare questo bisogno non solo consente di ritessere la relazione inceppata, ma di ristabilire il contatto a un livello relazionale diverso, di una diversa qualità umana.

Se la vita è fatta di tempo e la cura è azione ontogenetica primaria, allora avere cura è dare tempo. Dare tempo, “non perdere mai l’attimo in cui ti puoi fermare a parlare con il malato” (O92) e in quel tempo saper mostrare che “si è lì solo per il paziente” (O92).

Come dicono spesso gli infermieri: bisogna *esserci*, quell’esserci che spesso avviene in silenzio, ma un silenzio che parla, che dice l’intenzione di essere a disposizione dell’alto. Esserci per far sentire la propria presenza, per far sentire all’altro che conta e che ci preoccupa, che ci siamo per lei/lui.

“Al rientro in reparto da due giorni di riposo, entrando in stanza mi chiese di chiudere la porta e subito dopo scoppiò in pianto, era disperata, mi avvicinai e mi abbracciai, io ricambiai sedendomi sul letto aspettando che il suo pianto finisse” (C165).

“Mi ricordo una signora giovane, 43 anni, terminale, entrata d’urgenza per piastrinopenia. Una mattina l’ho trovata in lacrime. Mi sono seduta sul suo letto, ho posato la flebo che avevo in mano e l’ho inviata a dire a voce alta i suoi pensieri ... lei ha iniziato a raccontarmi la sua storia, che si è ammalata quando il suo figlio più piccolo aveva un anno e mezzo ... Sentivo la necessità di dedicarle più tempo degli altri” (O106).

Per mostrare la nostra preoccupazione per l’altro e la disponibilità ad avere cura spesso basta *stare lì con l’altro*, in silenzio, senza fare nulla: stare e basta.

L’aver cura è una pratica, un agire che ci coinvolge nel mondo; tuttavia la cura si manifesta anche nella sospensione di ogni azione, nel “soltanto soffermarsi presso” (Heidegger, ET/1976, p. 86). È proprio questo modo di esserci senza agire che consente una presenza intensiva, quella che si realizza nel concentrare l’attenzione sull’altro, per conoscerlo, per comprenderlo.

“Quando siamo qui dobbiamo pensare ai pazienti e non ai nostri problemi di fuori. Quando si è qua bisogna pensare ai problemi dei pazienti e fare il meglio che si può (O96)”.

IMPEGNARE IL TEMPO IN AZIONI NON PREVISTE. In certi casi il dare tempo va oltre lo spazio professionale.

L'intenzione di soddisfare i bisogni dell'altro per facilitare condizioni di benessere può far sentire la necessità di fare cose che chiedono di dedicare al paziente anche momenti del tempo privato:

“Una mattina, erano i primi di dicembre, dopo il giro letti, Antonietta non trovava più il suo amato rosario, si intravedeva lo smarrimento nei suoi dolci occhi, la tristezza. Cercammo in tutti i sacchi della biancheria, ma il rosario non si trovava. Lei era contenta della nostra ricerca e fu lei a rassicurarci e consolarci come fa una maestra affettuosa e attenta con i suoi alunni quando combinano qualcosa e poi se ne pentono, se ne disperano. Andando a casa, in macchina, pensavo a come avrei potuto far riaccendere il sorriso ad Antonietta e pensai di portarle uno dei rosari presi da Padre Pio. L'indomani in reparto c'era parecchia confusione: ricoveri, urgenze, pazienti che stavano continuamente male, io ero quasi nervosa perché non trovavo lo spazio per aprire il box numero 6 per andare da lei a salutarla e a portarle il mio piccolo dono. Mi sentivo come una bambina piccola che doveva portare il regalo di compleanno a mamma e papà. Finalmente verso le 17.30 ci riuscii e misi nella sua tiepida mano la scatolina con il rosario”(TI46).

“Graziella è una signora di 60 anni, un'ex ballerina, alta, magra, sempre molto curata. È una paziente nota al nostro reparto per problemi di riacutizzazione di scompenso cardiaco. Una mattina mi confida il suo dispiacere nel non avere a disposizione i suoi trucchi e i suoi smalti e il suo disagio nel sentirsi così trasandata. Nel pomeriggio sono passata in profumeria e ho comprato uno smalto rosso, il suo preferito. Ho preso anche dell'acetone nel caso servisse. Purtroppo non sono mai riuscita a consegnarglieli, il giorno dopo ho scoperto che durante la notte era entrata in coma ...” (TI1).

Preoccuparsi della dimensione emozionale

Una relazione di cura funziona se il caregiver guadagna la *fiducia* del malato e questo guadagno è conseguente al percepirsi da parte del malato oggetto di rispetto e di premura. I tempi di maturazione di questa percezione sono variabili; se da subito il malato, a fronte del sentire rispetto e premura, restituisce fiducia al caregiver, allora la potenzialità dell'azione terapeutica aumenta esponenzialmente.

“Gabriella è una signora con la quale è facile instaurare un rapporto di fiducia perché è una persona positiva che si fa voler bene da chi le sta attorno: sono convinta che siamo noi operatori che dobbiamo andare incontro all'altro e credo che l'esito della relazione dipenda esclusivamente dal rapporto di fiducia che riusciamo a creare con l'altra persona. La signora Gabriella è una persona che dà fiducia alle altre persone quindi partivo già avvantaggiata! Dovevo solo mantenere e confermare le idee che aveva. Con altre persone che invece hanno perso la fiducia, perché esperienze passate gliel'hanno fatta perdere, occorre invece fare un grande lavoro di riconquista” (C153).

“In occasione della mia prima visita domiciliare ho trovato Rosario trascurato, così come nel giorno del nostro primo incontro. Ho cercato di farlo sentire a suo agio, non volevo forzarlo nella cura dell’aspetto, *dovevo prima guadagnare la sua fiducia* (M204)”.

I vissuti di malattia in molti casi sono totalizzati da stati di angoscia. In questi casi è importante che l’infermiere sappia *tranquillizzare* il paziente e la sua famiglia, aiutarli cioè a trovare quella quiete interiore necessaria ad affrontare con razionalità l’esperienza della sofferenza:

“Osservo che il paziente abbassa gli occhi e chiede se durante il posizionamento (della PEG) sentirà dolore e se potrà andare ugualmente a casa. Il medico risponde che verrà eseguito in sedazione e che la sonda per l’alimentazione si può gestire anche a casa. Noto che il paziente è disorientato e guardandoci cerca ulteriori informazioni, allora intervengo dicendogli che poi sarei ritornata per parlarne più a fondo...”(C150).

“Nell’attesa che arrivassero i cardiologi mi sono fermata in stanza con lui e per tranquillizzarlo gli spiegavo cosa si sarebbe fatto” (O79).

“Rimango il più possibile ad ascoltarlo, guardandolo negli occhi, respirando tranquillamente, infondendogli per quanto riesca calma e sicurezza” (M130).

“Per convincere la madre di un paziente affinché al figlio potesse essere fatto un enteroclisma avevo concordato che lei sarebbe stata presente durante la manovra, che poteva aiutarmi, che se voleva poteva tenergli la mano. Le ho detto che avremmo fatto veloci ...” (O98).

“Quindi ho cercato di tranquillizzare il paziente, gli ho detto che dall’ECG risultava qualcosa di un po’ anomalo e se quindi poteva rimanere a letto, fermo, di non fare colazione e intanto io avrei chiamato il medico di guardia che venisse a visitarlo per capire cosa stava succedendo” (O79).

Per aiutare il paziente a trovare un adeguato stato di tranquillità interiore in certi casi è necessario aiutarlo a ridimensionare il problema:

“Mi spiaceva non vederlo più perché era stato trasferito, decisi di andarlo a trovare e passare con lui qualche ora... Era visibilmente felice del mio gesto. Quando ritornava in reparto per i cicli di chemioterapia non faceva più quelle sfuriate di prima, era molto più accomodante col personale e soprattutto con me. Forse perché non avevo preso di petto la sua aggressività ma avevo cercato di sdrammatizzare...” (O99). Spesso il paziente ha bisogno di essere *rassicurato* rispetto alla presenza e disponibilità dell’èquipe medica e infermieristica:

“La rassicuro sul fatto che tutti gli infermieri saranno informati del suo percorso e che in caso di dubbi e/o incomprensioni potrà contattarmi in qualsiasi momento, anche dopo la dimissione” (C153).

“Lei mi diceva: ‘Non mi sembra di aver chiesto nulla di grave, solo come stava mia mamma, non volevo interferire nel vostro discorso o altro, non sono stata aggressiva nei confronti della dottoressa’. Io l’ho rassicurata, ho legittimato la sua richiesta, le ho detto che la pensavo come lei, che secondo me aveva perfettamente ragione. Però, d’altra parte, mi sentivo in imbarazzo, un po’ tra l’incudine e il martello ... da una parte la dottoressa, dall’altra la parente” (O100).

“Provo a rassicurarla (la madre del paziente) dicendole che il giorno dopo avremmo avuto in mano le informazioni per capire cosa fare: non deve sentirsi oppressa e sola nell’affrontare la situazione ... l’equipe e l’intervento della psicologa l’avrebbero aiutata e avrebbero saputo consigliare al meglio anche il figlio” (O 86).

“Gli comunico che ripasserò ancora da lui per vedere come sta e se ha bisogno di qualcosa” (G75).

“Una ragazza, mia coetanea, è stata ricoverata in psichiatria per un episodio di depressione che si è riacutizzato. Cerchiamo di rassicurare lei e il marito, che era molto spaventato, descrivendo l’ambiente in cui si trova, alcune regole del reparto, gli orari di visita e altre notizie tecniche. La rassicuro sul fatto che mentre sarà ricoverata tutti cercheremo di starle vicino e di ascoltarla, che faremo di tutto per farla sentire bene in questi giorni di ricovero e di darle il tempo per riflettere sulle sue preoccupazioni. Percepisco che c’è subito una buona intesa” (M184).

“La mamma del paziente rifiutava che venisse fatto un enteroclisma al figlio ... Una mattina, quando mi ha chiesto un antidolorifico per il figlio che aveva dolore addominale, l’ho presa in disparte, le ho spiegato che potevo darglielo, ma che non avrebbe fatto nessun effetto, perché dovevamo intervenire sulla causa. Le ho proposto di essere presente durante l’enteroclisma dicendo che poteva aiutarmi e che avremmo fatto veloci. Sono stata decisa, professionale, penso che le ho dimostrato che avevo in mano la situazione” (O98).

Ci sono momenti in cui l’unica cosa che chiede il paziente o il familiare è di ricevere *conforto*:

“Incontro la paziente di nuovo dopo due giorni. Mi chiede informazioni sulla nausea. È da due giorni che non riesce a mandar giù nulla. Cerco di confortarla e le do indicazioni su come alimentarsi e idratarsi” (OST179).

“La figlia al telefono era disperata; mi ha telefonato sperando fossi in turno per dirmi che era in Pronto Soccorso col papà che aveva gli enzimi cardiaci mossi; chiedeva a

me disperata cosa doveva fare!...Io ho cercato di *consolarla*, di dirle cosa doveva fare” (O110).

Confortare significa trovare le parole giuste, ma non è cosa facile: occorre affinare il lavoro del pensiero e del cuore sulla parola:

“Il signor Luigi era stato operato da pochi giorni, era stato ricoverato per un intervento programmato di protesi d’anca, nonostante fosse giovane, aveva all’incirca 55 anni, soffriva di un’obesità importante e prima dell’intervento i medici gli avevano fatto presente che nelle sue condizioni il rischio anestesilogico era aumentato. Dopo l’intervento non aveva avuto nessun tipo di problema e lui stesso era contento. La notte lo abbiamo trovato morto, sembrava che dormisse. Abbiamo subito avvertito la moglie che ha voluto vederlo. È stato straziante, la signora era disperata e io mi sentivo impotente, abbiamo fatto accomodare la moglie su una sedia le abbiamo dato un bicchiere d’acqua e abbiamo lasciato che si sfogasse, le sue parole erano d’incredulità, la sera prima aveva visto il marito ed era vivo, stava bene, era contento di com’era andato l’intervento. Mentre la mia collega sapeva trovare le parole giuste io mi limitavo a offrire la mia presenza, non sapevo cosa fare, né cosa dire, mi sentivo impotente” (C 159).

Per aiutare il paziente ad affrontare con forza l’esperienza della malattia non è sufficiente confortare, occorre saper aiutare a trovare il coraggio per andare oltre:

“Lungo tutto il periodo della sua degenza, il mio rapporto con Eleonora si è consolidato, sapevo che quando ero in turno mi cercava e questo mi gratificava; sapevo che quando le davo un consiglio mi ascoltava. Il caso ha voluto che fossi presente anche in altri momenti delicati della sua riabilitazione, come la prima volta che ha messo le gambe fuori dal letto o che ha fatto qualche passo, *l’ho confortata e spronata*” (C158).

“Rimasi con lei per quasi due ore... Rimasi quasi ‘incollata’ a quella sedia e fissando il suo sguardo triste e sofferente cercavo di nascondere la mia emozione. *Cercavo di farle capire la mia comprensione rassicurandola e incoraggiandola*” (TI 206).

Avere rispetto per l’altro

Il malato non è solo un corpo ferito sul quale intervenire con la massima efficienza, ma è una persona. Ha i suoi pensieri e i suoi sentimenti, le sue convinzioni e i suoi modi personali di stare con gli altri nel mondo. È perciò modo di essere essenziale dell’aver cura il saper avere riguardo per l’essere dell’altro:

“Antonietta pregava, alla sera prima di addormentarsi recitava sempre il suo rosario qualunque fossero le sue condizioni. Noi rispettavamo quel momento perché comprendevamo l’importanza che aveva per lei e la osservavamo oltre che dal monitor anche dalle griglie semiaperte del box” (TI46).

Preservare la dignità del paziente

“Chiesi alla paziente di spogliarsi, lei imbarazzata rispose che si vergognava, allora le ho proposto di accompagnarla in bagno...” (G67).

“Avevamo dedicato la stanza da due a quel paziente, in modo che potesse avere uno spazio più intimo da condividere con i suoi familiari e per un certo periodo non venne ricoverato nessuno nel letto a fianco” (G78).

“Così dalle sue risposte preparo i bricchi con l'acqua, prendo il sapone che usiamo con i più piccoli perché ha un profumo migliore, prendo pettine e phon, posiziono il paravento per evitare che chi passa guardi dentro, chiudo la porta, mi preparo la biancheria e la spugna da utilizzare” (M180).

Avere rispetto è **trattare l'altro con delicatezza**. La delicatezza si manifesta soprattutto nei gesti attraverso i quali si entra in contatto corporeo con il paziente:

“Alla fine con l'olio di fegato di merluzzo ho cercato di staccare la medicazione con delicatezza, non un centimetro, non mezzo, ma un millimetro alla volta” (O104).

“Di solito il paziente era posizionato a letto con dei cuscini che sostenevano gli arti superiori per evitare che la compromissione del ritorno venoso provocasse degli edemi. Dovevo fare di tutto affinché i miei gesti trasmettessero che per me quella persona era importante, che quel corpo non più in grado di fare un solo movimento era qualcosa di prezioso in quella sua fragilità da custodire con cura. Salutavo, mi avvicinavo al paziente, se aveva gli occhi chiusi gli sfioravo la spalla perché potesse sentire che lo toccavo ... Il suo braccio era completamente privo di tono muscolare, per cui nel muoverlo era necessario prestare la massima attenzione perché un movimento scorretto avrebbe potuto anche provocare la lussazione di una articolazione. Sollevavo il braccio dal cuscino, prendevo la mano stringendole il palmo e con il polso e l'avambraccio sostenevo il suo polso e il suo avambraccio. Prima di scostare la manica del pigiama gli accarezzavo il dorso della mano e poi sollevavo la manica, riposizionavo il braccio esposto sul cuscino ripetendo a ritroso gli stessi gesti e nel posizionare la mano con il palmo verso il basso e le dita aperte, per evitare posture viziate, gli accarezzavo di nuovo la mano” (G78).

“Purtroppo, dopo qualche cauto tentativo, non riuscii a inserire il catetere, il paziente perdeva copiosamente sangue dall'uretra così, dopo i due tentativi falliti, non insistetti e chiesi aiuto a un altro medico che era momentaneamente libero; il quale, non senza difficoltà, dopo un po', riuscì a inserire il catetere. Finalmente, collegai il sistema di lavaggio al catetere e, con l'aiuto di Francesca, pulii delicatamente e con cura il suo corpo dal sangue, lo ricoprii e cercai di metterlo a suo agio” (TI 207).

Le parole hanno potere, il potere di fare bene ma anche di fare male. Il riguardo nei confronti dell'altro si manifesta anche nel saper trovare un modo di parlare che comunica rispetto e considerazione per l'altro:

“Durante il turno notturno il collega mi presenta la paziente di cui dovrò farmi carico, Anita è gravemente obesa con una storia di alcolismo importante. Il collega mi dice che è una paziente insopportabile, che continua a chiamare e lamentarsi senza motivo intralciando l’assistenza agli altri pazienti, mi avverte di non darle troppa attenzione. Poco dopo comincia a battere il saturimetro sulla sponda del letto e a chiamare, mi preoccupa di rispondere alle sue richieste e di metterla in una posizione confortevole ma lei continua con le sue preoccupazioni, mi sto arrabbiando ma *poi penso che sono influenzato dai giudizi del collega e decido di controllarmi e le chiedo con dolcezza chi desidererebbe aver vicino in questo momento, lei mi guarda stupita e inizia a piangere ...*” (TI200).

È importante avvicinarsi al paziente con tatto e discrezione, in modo non invasivo:

“Al momento in cui dovevo somministrare la terapia infusiva a quel paziente, prima di entrare nella stanza rimanevo sulla porta per una frazione di secondo, quel tempo sospeso, anche se minimo, permetteva ai suoi familiari di farmi spazio, quello spazio emotivo che permette di accettare la presenza di un altro” (G73).

“Mi chiede di lasciarla libera di organizzare la sala parto come vuole lei...Non avrebbe avuto bisogno del mio sostegno, del mio tocco, delle mie parole di incoraggiamento. Voleva che tutto accadesse solo per merito suo. ... E così anche se sono già piccola, quella notte sono diventata ancora più piccola: stavo attenta a restare sempre a un livello più basso del suo. Per diventare quasi trasparente cercavo di muovermi poco e di non parlare” (OST172).

Quando per il paziente si presentano momenti difficili aver cura è anche saper farsi da parte, non cercare di imporre il proprio pensiero.

“La figlia, solitamente assente al mio arrivo poiché impegnata sul lavoro, mi lasciava indicazioni scritte sul fatto che secondo lei fosse essenziale ‘posizionare in piedi’ il padre così da stimolare la muscolatura degli arti inferiori ed evitare che con il passare del tempo si indebolissero ulteriormente. Mario dal canto suo non esprimeva lo stesso desiderio della figlia nel senso che quando gli si chiedeva di provare con il nostro aiuto a mettersi in piedi lui rispondeva dicendo che era stanco e preferiva stare a letto. Sebbene concordassi appieno con la teoria della figlia, come professionista sanitario ero anche cosciente che in un malato in fase terminale di malattia, che oltretutto non esprime un chiaro desiderio fosse perfettamente inutile se non ‘inumano’ volerlo costringere a fare ciò che noi ritenevamo secondo le ‘teorie scientifiche’ fosse meglio per lui” (O84).

Rispettare i tempi del paziente

“Ho iniziato con calma a salutarlo, non mi interessavano quella mattina i ‘ritmi di marcia’ da rispettare...” (M138).

“Allora a più riprese (nel cambio del letto il pomeriggio, nell’igiene la mattina, o semplicemente passando e fermandosi..) quando insomma mi sembrava il momento più opportuno (quando Gabriella era da sola o anche con la figlia..), cominciamo a parlare un po’ di questa stomia...” (C153).

“Graziano aveva tanta rabbia da buttar fuori e non accettava l’intervento demolitivo. Nel momento in cui ha concluso il suo sfogo, abbiamo cercato di negoziare con lui i tempi, ma abbiamo sottolineato che sarebbe stato necessario amputare l’arto, informandolo dei rischi che avrebbe corso se avesse deciso diversamente e che il dolore riferito a 14 su una scala NRS 0-10 si sarebbe aggravato ulteriormente. In quel momento abbiamo negoziato con Graziano di riparlarne nel pomeriggio, ma anche nel pomeriggio ha rifiutato. Nella mattinata dopo il colloquio con il chirurgo vascolare Graziano non aveva voglia di parlare, sono stato con lui alcuni minuti in silenzio, ma poi non ho detto e fatto nulla, pensando, ma forse a torto, che forse era meglio lasciargli del tempo per elaborare e che ne avremmo parlato nel primo pomeriggio” (C165).

La cura indiretta

Agire sul contesto per renderlo facilitante l’azione di cura

Ci sono azioni di cura dirette, quelle che il malato avverte, e azioni di cura indirette, quelle rivolte al contesto relazionale, organizzativo e fisico in cui si agisce. Molte delle azioni di cura nominate dagli infermieri sono rivolte al contesto.

Agire sul contesto relazionale

Nel lavoro di cura infermieristico si può dire esserci un doppio lavoro di cura: quello per il paziente e quello per i familiari.

“È importante essere vicini ed esserci anche con i familiari, non solo con il paziente” (G78).

“E questa importanza si impara dall’esperienza: da quella esperienza ho capito l’importanza di avere cura dei familiari nell’assistere i nostri pazienti, sia che si lavori a domicilio sia che si lavori in ospedale. Senza i familiari noi operatori non facciamo nulla per i nostri pazienti² (G78).

La ragione di questa cura che possiamo definire dell’ambiente affettivo del paziente sta nel sapere l’importanza nel decorso della malattia che hanno gli scambi relazionali con le figure che occupano un ruolo significativo nel mondo della vita:

“Al mattino successivo andai al lavoro e vidi che il letto di quel paziente era vuoto. Sgomenta, chiesi informazioni e mi risposero che il paziente era deceduto durante la notte. Mi rattristai moltissimo e mi assalì molta rabbia perché se il giorno prima avessi insistito maggiormente, se non fossi stata presa dalle mille cose organizzative,

se avessi valutato meglio il mio tempo forse sarei stata in grado di avvisare una figlia che suo padre stava male, sarebbe potuta arrivare e, se non parlare con lui, almeno stargli vicino. La scienza non ci dà mai la certezza che i pazienti in coma siano completamente estranei alle emozioni. Quando stiamo bene il nostro parametro del tempo è diverso da chi è in uno stato di malattia. Per il paziente il tempo è prezioso perché a volte lui non ne ha molto a disposizione. Gli affetti e i legami sono gli unici veri valori che tutti noi possediamo e durante la malattia noi operatori possiamo infondere tutte le terapie farmacologiche che possediamo, anche molto costose, possiamo fare tutte le indagini strumentali che abbiamo a disposizione e munirci anche di quelle più sofisticate, ma se nel nostro prendersi cura e quindi nell'accompagnare un paziente nel suo percorso, non facilitiamo i contatti più importanti, non utilizziamo i nostri mezzi per sostenere gli affetti più importanti, falliamo come operatori" (TI52).

Nei confronti dei familiari spesso l'infermiere sente la necessità di *fornire sostegno psicologico*:

"Il giorno dopo ritorno dalla paziente per effettuare la visita domiciliare, scendo dall'auto e subito mi accorgo che i cani non abbaiano, rimango un attimo immobile, poi mi viene ad aprire Silvana, ha gli occhi lucidi, mi guarda e mi abbraccia dicendomi: 'Carla sta morendo, non apre più gli occhi, non risponde più a nessuno stimolo', cerco di confortarla e di ricordarle il cammino fatto insieme, la vedo rasserenarsi un po'..." (O88).

"Decidiamo di chiamare il figlio di un paziente ricoverato in rianimazione perché si stava aggravando. Lo faccio accomodare, lo aiuto a mettere il camice e i calzari e lo informo che è stato chiamato per precisa volontà del padre; è in ansia e preoccupato e mi chiede di accompagnarlo al letto del padre. Gli chiedo se desidera chiamare il cappellano e se vuole accompagnare suo padre nel momento più difficile della sua vita: la morte. Gli chiedo se si sente di fare questa esperienza cerco di far emergere il mio vissuto senza particolare enfasi per non condizionare troppo le sue decisioni, gli offro tutto il mio sostegno, qualunque decisione prenderà, pongo delle domande con discrezione, lui mi guarda fisso negli occhi e mi dice: *Betty di lei mi fido mi accompagni*" (TI45).

Per poter essere di aiuto ai familiari è importante **stabilire una relazione ascoltando e costruendo un legame di fiducia**:

"Anna e Giulio si presentano al Centro di Salute Mentale per chiedere aiuto. Sono figli di Mario, settantenne che ha perso la moglie alcuni mesi prima. Da allora Mario vive solo (per la prima volta nella sua vita) e nonostante la figlia Anna viva nell'appartamento accanto e il figlio Giulio sia costantemente presente, Mario ha deciso di farla finita buttandosi dal secondo piano. Non è riuscito nell'intento, tuttavia ha riportato fratture plurime. Viene ricoverato prima in Chirurgia, poi in Ortopedia. Qui viene sottoposto a una consulenza psichiatrica: presenta un disturbo ipocondria-

co e depressione. Lo psichiatra imposta la terapia e non lo vede più (così è la prassi di una consulenza, a meno che non venga richiesta una nuova consulenza dai medici di reparto). I figli sono preoccupati e dopo alcune settimane, mentre il padre è ancora ricoverato, si rivolgono a noi chiedendo aiuto poiché si sentono impotenti, non comprendono e quindi con difficoltà mal tollerano lo stato psichico del padre. Li faccio accomodare in uno studiolo, chiudo la porta, stacco il telefono, avviso i miei colleghi che sono impegnata e mi siedo con loro. *Li ascolto e solo dopo aver compreso la situazione pongo loro qualche domanda* per completare il quadro. Non sono in grado di rispondere nell'immediato alle richieste di presa in carico del padre (per situazioni così complesse è prassi prendere del tempo e confrontarsi con gli altri operatori), e *prometto che li contatterò entro due giorni. Prima di salutarli sottolineo il mio nome e dico loro di cercare di me nel caso avessero altre informazioni da darmi nel frattempo*" (M187).

In molte situazioni la prima azione di cura nei confronti dei familiari consiste nel **assicurarli**:

"La paziente arrivata in P.S. fu subito sottoposta a una TAC encefalo. Mi recai in radiologia per aiutare l'anestesista e durante il tragitto incontrai delle persone che intuì subito essere i familiari della paziente. Li accompagnai in sala d'attesa e cercai di tranquillizzarli, assicurando loro che mi sarei presa cura della signora. Avevo letto nei loro occhi tutta l'incertezza, l'ansia, la paura, la disperazione creata dall'evento improvviso, ma in un certo senso anche il conforto nell'avermi incontrata" (TI23).

"Mentre assisto il ragazzo in sala operatoria penso ai familiari preoccupati in reparto che aspettano notizie. Telefono in reparto chiedendo alla collega di avvertire la famiglia spiegando il motivo della protratta permanenza in sala operatoria" (TI12).

In certi casi l'aver cura si realizza nel **fornire un sostegno pratico ai familiari**, che sperimentano la difficoltà di riorganizzare la vita quotidiana per affrontare la malattia.

"Erano le due di notte quando un pianto ininterrotto invase la corsia; mi diressi verso la stanza da cui proveniva... era Jacopo, che come la notte precedente era irrequieto, irritato e nervoso. Il pianto di quel bambino stava esasperando sua mamma che si sentiva impotente e poi non riuscire a dormire per la seconda notte consecutiva... Ho chiesto alla mamma se potevo tenere in braccio Jacopo così da darle la possibilità di rinfrescarsi un attimo..." (M182).

"...Ormai avevo imparato quali erano le informazioni di cui (i famigliari) avevano necessità per poter affrontare un'altra giornata e gliele riferivo senza che loro dovessero sempre fare lo sforzo di chiedermele" (G78).

Ci sono situazioni in cui l'azione di cura è più efficace se *i familiari vengono coinvolti*, sia perché il paziente ha necessità di sentire vicino le persone della sua vita sia per i familiari stessi che, partecipando, attivano energie di azione.

“Iniziai a lasciare in stanza i familiari quando mobilizzavo il paziente o somministravo la terapia, sia per insegnare loro la tecnica sia per dedicare loro del tempo per parlare” (G78).

“I parenti solitamente al mattino non possono rimanere in reparto, ma quel giorno la mamma di Federico l’ho voluta dentro, perché sentivo che era necessario parlare con lei e farle capire che aveva fatto un ottimo percorso. Volevo coinvolgerla ed esaltarla, quindi non potevo nel modo più assoluto farla staccare da suo figlio in quel momento!” (M138).

Agire sul contesto organizzativo

ADATTARE LE REGOLE ORGANIZZATIVE AI BISOGNI DEL PAZIENTE. Il contesto organizzativo obbedisce a modelli che in molti casi non tengono conto dei bisogni del paziente, soprattutto del bisogno che in certe situazioni hanno di stare in contatto con i familiari per non sentirsi soli, abbandonati in quella struttura anonima che è l’ospedale.

“Ero di turno di notte, in astanteria. C’erano solo tre pazienti ricoverati: una di questi era una donna di circa 60 anni, italiana, entrata per tentato suicidio (ingestione di una confezione di pillole sedative) e per questo sottoposta a lavanda gastrica; si presentava sveglia e cosciente anche se un po’ provata. Al controllo monitor era sempre rimasta stabile dal punto di vista emodinamico. Era anche già stata sottoposta nel pomeriggio a consulenza psichiatrica che concludeva con diagnosi di depressione reattiva senza specificare i motivi del tentato suicidio. Durante la consegna la collega mi spiegò che con questa paziente non si riusciva a comunicare perché lei, distesa a letto su un fianco, non rispondeva né agli operatori (se non con risposte brevi del tipo sì/no) né a i suoi famigliari. Vicino a lei era sempre rimasto il marito, un signore distinto più o meno della stessa età, apparentemente gentile e garbato, che stava seduto dall’altra parte del letto. Il marito mi chiese se poteva rimanere per la notte a farle compagnia e io, trasgredendo la regola ma pensando di far cosa gradita alla signora, risposi di sì, chiarendo il fatto che se durante la notte l’astanteria si fosse riempita di pazienti lui sarebbe dovuto rientrare a casa” (TI 206).

“Ornella una volta estubata fu sempre molto apatica, poco ricettiva agli stimoli dell’equipe, non chiedeva, non si lamentava appariva disinteressata alla vita...non riuscivo a capire se dipendeva dalla malattia o se lei avesse deciso di arrendersi. Per questo chiesi alla caposala di favorire la presenza dei familiari anche oltre gli orari di visita previsti. Ebbi la sensazione che l’aver dato loro la possibilità di stare vicino a Ornella fosse stato come avergli dato la capacità di prendersi cura di se stessi” (TI23).

“Nonostante la rigidità degli orari di visita, avevamo deciso che la moglie e i figli potessero entrare ogni volta che era possibile e per alcune volte avevamo lasciato che guardassero assieme un film...” (TI14).

Un ambiente di cura richiede che tra gli operatori sanitari si realizzi una buona collaborazione. Costituisce dunque un'importante azione di cura indiretta quella di **cerca-re la situazione ambientale più favorevole ai bisogni del paziente attraverso la collaborazione con i colleghi e con altri professionisti. Come emerge dall'analisi dei racconti, gli infermieri dedicano molto del loro tempo a cercare sinergie con i medici e con gli altri operatori della salute.**

In certi casi l'infermiere si propone come mediatore fra il paziente e il personale medico:

“Ho cercato di far capire al medico questo bisogno religioso importante di mantenere il chador anche nel postoperatorio nonostante la ferita chirurgica sul collo. La paziente e la famiglia hanno molto apprezzato questa nostra attenzione” (C163).

“La signora Maria di 82 anni è arrivata in PS per un'emorragia cerebrale. L'equipe medica discute due opzioni: il trasferimento in un reparto neurochirurgico per l'intervento di asportazione dell'ematoma, dove non è sempre facile trovare il posto letto, o il ricovero nel reparto di rianimazione e questo corrisponde a poche probabilità di sopravvivenza. Avevo l'impressione che di fronte alle molte difficoltà per il trasferimento il medico pensasse, considerata anche l'età, di trasferirla in rianimazione. Il figlio è deciso a tentare tutto ciò che si può fare per dare alla sua mamma un'opportunità e riferisce che è una donna ancora molto in gamba e completamente autosufficiente. Mi sono sentita in dovere di esprimere anche il mio parere appoggiando le richieste del figlio e la sera stessa la signora Maria è stata trasferita al reparto neurochirurgico. Il figlio mi ha comunicato la sua gratitudine per l'appoggio che gli ho dato nel colloquio con il medico” (TI41).

In certe situazioni è l'infermiere che, di fronte a un caso difficile, cerca la consulenza di altri professionisti:

“Ho manifestato in modo molto forte all'equipe medica quello che pensavamo coi colleghi della gestione del dolore di un paziente raccontando con emozione i tanti attimi vissuti al letto di quel paziente e ho chiesto di attivare una consulenza anestesio-logica per affrontare la complessità di quel dolore. Mi sono presa a cuore il problema in prima persona perché si trascinava da giorni” (O105).

“Mi ricordo di una paziente in consulenza dal PS con dei dolori incredibili che non è stata considerata dal medico di guardia. Era cachettica, praticamente terminale. Non l'ha voluta nemmeno visitare e l'ha rinviata a casa in un paesino sperduto dove lei abitava. Io e l'altra infermiera abbiamo chiesto una seconda consulenza” (O115).

Ma la relazione con i colleghi non è sempre serena, spesso insorgono conflitti, alcuni di quali per essere affrontati richiedono il coraggio di *mettere in discussione* le scelte terapeutiche.

“Passa un po’ di tempo affinché arrivi il medico, che ha appena effettuato la visita dal signor Mario. Mi informa di aver prescritto la contenzione a letto e in carrozzella con l’indicazione di un aumentato rischio di cadute, giacché il paziente è stato appena sottoposto a intervento chirurgico per emorragia cerebrale. Metto subito in discussione questa prescrizione, riferendomi al fatto che la contenzione non è indicata per ridurre il rischio di cadute.” (M133).

Una buona pratica di cura richiede un atteggiamento etico e l’etica si concretizza nell’esercizio delle virtù, una di queste è appunto il coraggio.

L’invisibile della cura

C’è poi un aver cura invisibile, che si attualizza nello spazio della mente; è il tempo dedicato a pensare e riflettere. Pensare al paziente, al proprio agire, al contesto in cui si opera per migliorare le condizioni esperienziali offerte al paziente.

Pensare

Il lavoro di cura pone di fronte a situazioni difficili in cui non solo devi prendere *decisioni importanti* ma poi sostenere le conseguenze comunque non facili di queste decisioni. Allora il **pensare a quello che si fa**, quello attivato dal senso di responsabilità per l’altro, diventa essenziale per orientare l’agire. È questo che emerge dallo scritto di una giovane infermiera, che si trova da sola di notte a prendere una decisione difficile per un paziente oncologico in una RSA senza il supporto del medico:

“Suonò il campanello di una stanza, era quello di Franco. Entrai e lo vidi in un lago di sudore, con una marcata difficoltà respiratoria ... non sapevo che fare, mi sembrava di aver dimenticato tutte le nozioni di area critica e di farmacologia apprese all’università. Decisi di consultare la termografica. Feci quanto indicato, ma la difficoltà respiratoria persisteva, anzi peggiorava. Decisi allora di applicare l’infusione con terapia palliativa. La preparai con mani tremanti, per *la fretta di far smettere quel dolore che sentivo essere lancinante*, ma anche per il fatto che *stavo prendendo una decisione importante*, perché da quel momento Franco non sarebbe più tornato a essere lucido e cosciente. ... Lo convinsi a stendersi sul letto e praticai l’infusione. In quel momento mi sentii molto sola, troppo sola. Provai paura, paura del fatto che ero l’ultima persona a parlare con Franco, l’ultimo viso che lui vedeva e l’ultima voce che sentiva. D’istinto scappai fuori dalla stanza. Restai fuori senza meta a girare fra le stanze e i corridoi per qualche minuto. Sentivo la mia voce che mi parlava e mi diceva: ‘Dai Chiara, entra da lui, non fare così, non succede niente, non ha nessuno, ha lavorato tutta una vita e vuoi lasciarlo solo proprio ora, è una forma di rispetto che gli devi come infermiera professionista quale sei’. Entrai poco dopo. Franco dormiva già profondamente, evidentemente era passato già qualche minuto senza che me ne fossi resa conto. Provai un senso di impotenza ... Rimasi lì per molti minuti e continuavo a chiedermi se a lui avrebbe fatto piacere la mia presenza prima di addormentarsi...” (O87).

C'è un modo ordinario di stare con gli altri nel mondo: stare dentro cornici interpretative già decise affidando il proprio agire a schemi condivisi. Ma questo modo di esserci, seppur agito di frequente perché risponde a un'economia del pensare, in certi casi attesta una non presenza un non-esser-ci. Per esserci autenticamente è necessario fermarsi a pensare. Il pensare può prendere molte forme, una di queste è la **presa di distanza dalle precomprensioni** per azzardare un agire non condizionato.

“Una mattina i colleghi della semintensiva mi chiamano per dire che stanno trasferendo una ragazza. Mi dicono di stare attento perché è aggressiva. Mentre riattacco il telefono, arriva la paziente, legata al letto con le cinghie apposite, arrabbiatissima e aggressiva con il personale. Io che non avevo mai fatto questa esperienza, ho un po' di paura nell'affrontarla. Mi trovo di fronte a una coetanea, che conoscevo di vista e non avrei mai pensato di vederla in quelle condizioni. Nel leggere la cartella vedo cos'è stato scritto su di lei in pronto soccorso e nella mia testa si è formato un giudizio abbastanza pesante che ho cercato subito di rimuovere, concentrandomi sul suo bisogno di comprensione in quel momento” (M185).

Capita che il pensare rotoli velocemente nella formulazione di giudizi affrettati sull'altro, una buona cura richiede di saper essere passivi, di sospendere la forza violenta del giudicare per lasciare all'altro il tempo di venire innanzi nel suo profilo originale:

“Ho riflettuto sul fatto che Alfredo dovrà continuare la sua dura lotta per mantenere viva la sua dignità e far sentire la sua voce e che questa strada piena di sassi, sarà meno difficoltosa, se dei professionisti sanitari come dovremmo essere, lo aiutassero senza incorrere nell'errore di giudicarlo un rompiscatole-scansafatiche come purtroppo invece ho fatto io” (M 137).

Pensare significa anche prendere le distanze da visioni delle cose che sono funzionali solo a legittimare una scarsa dedizione a cercare il miglior benessere possibile per l'altro:

“In geriatria c'è una forte componente sociale perché spesso sono da soli. Ci sono molti parenti ma spesso è come se fossero da soli. In più molti operatori dicono: 'È vecchio, cosa vuoi fare...' ma questa è un'idea sbagliata perché ci sono tantissimi anziani che camminano, sono autonomi e vanno via da qua. Hanno una vita sociale, è cambiata la prospettiva di vita di un anziano rispetto a quella che era qualche anno fa” (G67).

È rischioso stare dentro visioni non realistiche del lavoro di cura, quelle edulcorate che enunciano solo gli aspetti positivi, altrettanto rischio è patire gli aspetti negativi senza pensarli, lasciarli cadere addosso senza capire come affrontarli. Pensare a quello che si fa significa anche prendere consapevolezza della fatica che lo accompagna; c'è la fatica fisica, ma anche quella cognitiva ed emotiva, inevitabile laddove si sta dentro relazioni segnate dalla sofferenza dell'altro:

“Ho dovuto contenere Mario anche ai piedi, eppure la coperta e il cuscino li trovavo sempre per terra, non riuscivo a farlo stare nella stessa posizione per più di cinque minuti. La sua agitazione psicomotoria era insostenibile, sia per lui, perché in quello stato di irrequietezza parlava sempre peggio e la sua pressione arteriosa e la sua frequenza cardiaca andavano inevitabilmente fuori range, che per me e il mio collega che, con altri ventinove degenti in reparto da seguire, non riuscivamo a far fronte né alla sua situazione, né ai lamenti nei suoi confronti da parte di tutti quelli che erano in grado di farli. Quando si è sfiniti è dura cercare di usare parole gentili, o modi garbati” (C155).

“In realtà dovrei essere capace di prendermi in carico nel vero senso della parola tutte le persone che ci sono nei letti del mio reparto: ma mi accorgo che non è sempre così facile. E questo per vari motivi: a volte tra turni e scuola, trovo difficile mantenere una presenza costante (sia fisica che, a giorni, mentale); inoltre con le persone instauro relazioni diverse (con alcuni pazienti creare un rapporto di fiducia risulta essere molto più facile)” (C153).

Nel caso che segue l’infermiera mette a fuoco il potere implicato nel lavoro di cura:

“Abbiamo un grande potere quando ci troviamo di fronte a una persona che ha bisogno delle nostre cure. Questo potere se usato male può diventare molto pericoloso fino a essere capace di distruggere una persona nel suo valore e nella sua importanza. Se usato bene invece è una forza potentissima con la quale possiamo trasmettere energia e saperi e anche riceverne” (C153).

Riflettere sull’esperienza

INTERROGARSI SUL PROPRIO AGIRE. Un’infermiera cerca di stabilire il contatto con una paziente che ritiene di avere trascurata e per questo si reca nella sua stanza, ma poi preoccupata per la paziente ripensa al suo modo di agire e così capisce dove può avere sbagliato anche se mossa da un’intenzione positivamente orientata verso l’altra:

“Certo che a ripensarci, l’approccio di entrata nella stanza (ero stata impetuosa) sarebbe potuto essere più dolce, meno turbolento” (O113).

I modi di esserci che attestano un buon lavoro di cura sono complessi, richiedono tempo, il tempo paziente dell’esperienza ma perché ci sia esperienza, quella che aiuta i processi trasformativi del sé, è necessario riflettere sul proprio agire:

“Anche i miei colleghi dell’oncologia sono stati un aiuto prezioso. Ho capito quanto sia brutto lavorare da soli, quanto serva anche solo un consiglio, un supporto” (O109).

“Nel periodo immediatamente successivo all’evento descritto mi sono chiesto più volte come fosse stato possibile non aver mai pensato all’embolia polmonare, una

delle complicità del post-operatorio soprattutto nel paziente ortopedico, mi sono sforzato di capire quale fosse stato il segnale nel paziente che mi aveva messo in guardia e la risposta è arrivata con molta difficoltà; ritengo infatti che non sia stato un particolare movimento toracico, ma un cambiamento nel respiro, sicuramente più profondo rispetto al giorno precedente, ritengo sia stata fuorviante l'assenza di sintomatologia associata a un esame medico e a una diagnostica negativi" (C155).

"Ritornando al contesto che vorrei descrivere, quel turno notturno, lo definirei emblematico; nell'episodio infatti si fondono i sentimenti di quella specifica situazione con quelli che invece mi suscitava il lavoro notturno. Di per sé lavorare di notte amplifica ancor più quei sentimenti di responsabilità e di insicurezza dettati dalla mia condizione di inesperienza, perché ero consapevole che nel suo silenzio e nella sua relativa tranquillità, la notte poteva sempre celare qualche problematica che avrebbe ribaltato la situazione: la condizione di qualche paziente poteva peggiorare in qualsiasi momento, e di fronte a tutto ciò saremmo state solo io e la mia collega" (C158).

Riflettere su quello che si fa può essere doloroso quando si prende atto di non avere praticato una buona cura, con la conseguenza di avere provocato dolore inutile al paziente:

"È questo quindi una contenzione senza il consenso del paziente e mi sento in colpa di avermi fatto convincere e di aver rifiutato il nostro principio di cura. Infatti appena mi allontanano dalla stanza, sento gridare e urlare il signor M., lo sento pregare che qualcuno lo liberi e infine lo sento anche piangere" (M133).

"Mi sembra di vedere la disperazione nei suoi occhi. Penso: 'ma perché non ho fatto un'altra domanda?' potevo immaginare la risposta ... e ora che gli dico? ... ha perfettamente ragione, come vuoi che vada? come vuoi che si senta" (O100).

Quando la riflessione diventa un atto valutativo sul proprio vissuto si crea uno spazio di consapevolezza critica che aiuta a prendere le misure del reale:

"Faccio molta fatica a trovare all'interno della mia esperienza professionale una storia di cura perché spesso non riesco a capire se la mia soddisfazione personale corrisponde a quella del paziente in termini di qualità del servizio ricevuto. Talvolta ho vissuto situazioni in cui mi sembrava di 'aver agito bene' percependo poi che per il paziente c'era ancora qualcosa che non andava, altre volte invece mi sembrava di non aver fatto abbastanza o al meglio eppure il paziente si mostrava soddisfatto..." (TI 206).

"Forse mi sarei dovuta rifiutare di seguire quel turno, chiedendo un cambio a un infermiere esperto di Oncologia, ma mi sarebbe sembrato come un modo per scappare di fronte alle mie responsabilità" (O109).

“Devo ammettere che il paziente durante il suo ricovero è caduto tre volte, senza però che le cadute avessero provocato altre lesioni. Nonostante questo credo che la mia decisione (togliere la contenzione) sia stata giusta: abbiamo sfruttato le risorse del paziente per aumentare la sua qualità di vita e per rendere il suo ricovero il più gradevole possibile. Abbiamo considerato il paziente nella sua totalità e non ci siamo soffermati soltanto sul problema del rischio di cadute...” (M133).

“Nell’accompagnare la madre in stanza dopo l’intervento chirurgico le spiegai le reazioni più comuni che i bambini possono presentare quando rientrano in reparto fino alla completa metabolizzazione dell’anestesia e come gestirli... L’esperienza la ritengo positiva perché la madre più tardi, quando accompagnai un altro bambino che condivideva la stanza con Luca, mi ringraziò sentitamente, apprezzando quanto fatto per suo figlio, ... Purtroppo molti sono i bambini che gridano, strillano e piangono, segno che manca una cultura della cura. Credo che questo possa essere legato al fatto che purtroppo siamo troppo organizzati per fare e fare, solo così garantisci la massima efficienza.... Peccato non spendere due parole in più, o un gesto, ma forse questo costa troppo in una organizzazione così tecnologica” (C173).

La riflessione valutativa acquista una forte valenza trasformativa quando consente di mettere a fuoco i propri limiti:

“Mi rendo conto che quando lavoro sono sicuramente aperto sempre e ovunque alla gestione dei problemi dei pazienti ma un mio limite o forse una mia inesperienza da sbloccare è quello di essere spesso troppo concentrato su di me e sul mio modo di essere mentre interagisco con gli altri e facendo così spesso non mi arricchisco delle risorse che altri mi possono dare e del sostegno che i vuoti e le paure di una relazione con un paziente come Lorenzo a volte si presentano” (M186).

“La causa del decesso è stata la rottura di un aneurisma cerebrale. La paziente non aveva negli accertamenti eseguito una TAC/RMN cerebrale che solitamente viene eseguita in caso di sindrome vertiginosa, la visita neurologica era negativa (su quale base?) Ma queste sono solo delle cause esterne che non possono non far riflettere su un mio atteggiamento scorretto: (1) quanto ha inciso il pregiudizio trasmesso in consegna (figlia insistente)?, (2) rilevare la pressione arteriosa, individuando un valore elevato, avrebbe potuto evitare la rottura dell’aneurisma?, (3) Quanto si sottovalutano sintomi all’apparenza non importanti che possono però celare importanti patologie? Se avessi rilevato la pressione arteriosa forse oggi non ricorderei questa esperienza con così grande sofferenza” (C162).

Solo riflettendo con onestà sul proprio agire si possono individuare gli aspetti critici, quelli che, non risolti, non consentono di effettuare una buona cura:

“Nel periodo immediatamente successivo all’evento descritto mi sono chiesto più volte come fosse stato possibile non aver mai pensato all’embolia polmonare, una delle complicanze più frequenti del post-operatorio soprattutto nel paziente ortope-

dico, mi sono sforzato di capire quale fosse stato il segnale nel paziente che mi aveva messo in guardia (...) Ho riflettuto molto su quanto avvenuto” (C155).

Capire il proprio modo di agire, i suoi punti di forza e quelli critici, è la condizione per maturare un processo di apprendimento dalla forte valenza trasformativa.

Occuparsi del proprio sentire

“Marta era una paziente giovanissima, aveva appena compiuto 18 anni, ormai in fase pre-terminale. Era molto edematosa, fortemente astenica, uscire dal letto era un’impresa ma lei voleva a tutti i costi non perdere almeno questa piccola autonomia. Quando io e il mio collega siamo entrati in stanza le ho chiesto di appoggiarsi alle mie spalle per alzarsi dalla comoda in modo che il mio collega la potesse pulire. Lei prima si è appoggiata leggermente, poi, dopo qualche secondo, all’improvviso, mi ha abbracciato forte. Aveva le mani sporche di sangue ma in quel momento non mi importava nulla...L’ho stretta forte cominciava a essere dispnoica quindi lentamente l’ho aiutata a distendersi a letto, rimanendo sempre abbracciate. Era esausta. Le parlavo lentamente, quasi sussurrando, sorridevo, le tenevo una mano e con l’altra l’accarezzavo le sistemavo i capelli. Avevamo uno sguardo complice, vedevo che lei in quel momento era serena ed entrambe ci eravamo lasciate andare. Anch’io mi sentivo bene” (O80).

Aver cura è stare in relazione con l’altro e da dentro la relazione prendersi a cuore lei/lui. Ma non c’è relazione senza sentimenti, è il sentire che crea legami o stabilisce distanze, che aiuta l’altro o lo ferisce. È dunque essenziale per un caregiver **comprendere la qualità dei propri vissuti emozionali** perché solo quando c’è comprensione c’è possibilità di intervenire con sapienza sulle cose.

“Roberto, un ragazzo di trent’anni, che ha tutto il corpo piagato da profonde ustioni è ricoverato nella nostra terapia intensiva e io lo sto assistendo da quando è entrato. All’inizio del turno vado subito al vetro della stanza d’isolamento. Voglio vedere i parametri di Roberto, voglio sapere come sta, come ha passato la notte. Chiedo ai colleghi se è sempre sedato, in modo da assicurarmi che non senta dolore e provo un terrore agghiacciante al solo pensiero che anche per un solo secondo possa rendersi conto di quello che gli è successo, un solo secondo di quel dolore bollente sul 75% del corpo porterebbe chiunque alla pazzia. Non riesco a staccarmi dal vetro, continuo a guardare Roberto e mi dico che non dovrei sentire questa preoccupazione, che non è professionale provare attaccamento o addirittura commozione per un paziente. Durante i tre anni dell’università mi è stato insegnato a mantenere una distaccata empatia, che mi consenta di capire le esigenze del paziente, ma null’altro di più. La verità è che continuo a guardare Roberto e ho paura” (TI4).

Nel caso che segue l’infermiera entra in contatto con la sua paura: il vissuto del paziente è vissuto così intensamente che il pensiero di doverlo affrontare fa paura e alla paura si reagisce con la fuga, che è un fuggire dal timore di provocare ulteriore soffre-

renza e quindi, anche se è un comportamento di non cura, nasconde considerazione e rispetto per la persona:

“Luca è un paziente oncologico giovane, ha scoperto da poco di essere in progressione marcata di malattia e di non rispondere più alla chemioterapia. Una sera, mentre era ricoverato, sono entrata nella sua stanza, in quei giorni era in stanza da solo, non avevo terapia da somministrargli, la luce era spenta ... Ho intravisto in controluce che era sveglio ... sussultava ... Aveva la testa sotto il cuscino, ma ho sentito i suoi singhiozzi... In quel momento non so cosa mi è successo, avevo paura, non sapevo come avvicinarmi, temevo che il paziente mi rispondesse male, mi cacciasse o forse temevo mi chiedesse aiuto e di non saperglielo dare nel modo giusto. Avrebbe chiesto speranza ... e io non potevo dargliela. Quindi non ho fatto niente, sono letteralmente scappata, ho fatto finta di non vedere, come se dormisse. Ho chiuso quella porta, senza dire nemmeno ciao, sono corsa nella camera accanto, ho finito il mio giro, sono andata da tutti gli altri pazienti e poi sono ritornata nello stanzino infermieri e ho incominciato a riordinare i carrelli della terapia. Chissà se si era accorto di me ... La cosa peggiore è che quando la mia collega mi ha chiesto se qualche paziente aveva bisogno ho detto: *No, è tutto sotto controllo*” (O119).

Per coltivare una buona relazione di cura non basta entrare in contatto con i propri vissuti emotivi e comprenderli, ma è necessario imparare a **gestire le proprie emozioni** di fronte all’atteggiamento del paziente:

“Ovviamente cercavo di non passare alla paziente la mia tristezza, ..., a lei servivano persone che le potessero dare coraggio, sostegno” (C217).

“Io ero entrata in stanza e avevo trovato il paziente che stava urlando con fare minaccioso contro una studentessa, col suo bastone in mano! In una frazione di secondo ho dovuto pensare a come comportarmi, ho pensato al da farsi. Alla fine anche se dentro ero arrabbiata e un po’ spaventata sono riuscita a mostrarmi tranquilla” (O99).

“Ma il lavoro di contenimento del proprio sentire, il tenere dentro per non far trapezare, per la fatica che richiede non può durare a lungo; c’è la necessità di momenti in cui lasciarsi andare. Mi ricordo un paziente molto burbero, voleva che si andasse da lui a ogni minima richiesta. Un giorno per esempio mi ha chiamato dicendomi che aveva dolore addominale. Oltre a questo ha affermato che si sentiva preso poco in considerazione, che tutti gli sembravano dei menefreghisti, medici compresi. Io ho cercato di non dar peso alla sua ira e alle sue provocazioni, ma gli ho risposto stando lì con lui. Ho cercato di dimenticare la sua scortesia, di capire che al suo posto magari anch’io non sarei stata poi così affabile! Il fatto di aver visto che ero lì, che lo prendevo in considerazione, che non mi preoccupavo solo di somministrare un antidolorifico senza nemmeno una parola tanto per farlo contento penso lo abbia colpito e si è piano piano calmato” (O103).

Gestire le emozioni quando di fronte l'altro spera l'impossibile non è facile; non sempre si riesce a trovare il modo giusto di stare con l'altro e allora non resta che "scappare", sottrarsi alla relazione:

"Anna è una signora in attesa di un trapianto di cuore, ha avuto numerosi ricoveri in cardiologia per frequenti riacutizzazioni. All'ennesimo ricovero la situazione si è ulteriormente aggravata, se non trova un cuore a breve non ci sarà più niente da fare. Mi sento sola quando sto con lei, sola a soffrire e a vedere la realtà. Nei suoi occhi invece c'è sempre un barlume di speranza. Mi fissano e mi trafiggono. So che vorrebbe che io sperassi con lei, ma non ce la faccio, anzi se non mi allontanano va a finire che le dico chiaro quello che penso. E così le mie visite si fanno sempre più sporadiche, ma sempre più dolorose" (M135).

Con il proprio sentire è difficile fare i conti: è difficile stare in contatto con il dolore, è difficile non compiacersi del proprio sentire, è difficile capire come quale tonalità emozionale è adeguata per costruire una buona relazione di cura:

"E ora cosa posso raccontare? Del vuoto che ho provato alla notizia della sua morte? Alle lacrime che ho versato il giorno del suo funerale? A quanto mi odiavo e allo stesso tempo apprezzavo perché provavo delle emozioni forti per una paziente? Mi chiedevo in continuazione se era giusto che un'infermiera si legasse così tanto a un paziente e domandavo tra me e me nei miei pensieri più profondi, quelli notturni che prendono di sobbalzo e soffocano nelle ore buie, se ero stata una brava infermiera" (TI 46).

Penso possa essere significativo concludere con una delle tante riflessioni con cui gli infermieri dicono dove sta il senso del loro lavoro:

"Non feci in tempo a terminare che la moglie mi ringraziò, mi baciò e mi tenne stretta in un abbraccio. Poi a turno, ciascuno dei presenti fece altrettanto. Non so se in quel momento per loro io ero Giulia in quanto persona, o ero Giulia che rappresentava tutta l'èquipe e in realtà non credo che abbia grande importanza, quello fu per me un momento di grande intensità che porterò sempre con me. Ecco perché amo il mio lavoro: perché al di là della professionalità che ogni professionista può agire, ciascuno di noi, con il suo modo di stare nelle situazioni può mitigare e rendere più sopportabile un percorso che altrimenti sarebbe fatto di solitudine e sofferenza" (G.13).

Basta ricevere un grazie che conferma il proprio operare per dare senso al lavoro di cura, alla fatica, a tratti tanto pesante da sembrare insostenibile.

4.3 Storie esemplari

Dal momento che questa analisi paradigmatica, pur consentendo di entrare in profondità nel materiale testuale, non rende la complessità dei racconti, la presentazione dei risultati è completata da alcuni racconti che si ritengono indicativi delle categorie che strutturano il coding.

Rendersi disponibili fino a toccare il punto zero del proprio agire da professionista protagonista per mettersi al servizio dell'altra.

Diventare piccola per essere di vero aiuto (ostetrica in sala parto)

Ho capito sin da subito che quella notte avrei vissuto un'esperienza poco ordinaria, ma senza immaginare che sarebbe stata tanto straordinaria.

Rose si è presentata in Sala Parto alle due della mattina, senza paura di disturbare. Con il suo accento teutonico, che rendeva ancora più incisive le sue richieste, chiedeva di essere assistita al parto secondo delle modalità che avrebbe dettato essa stessa. Dentro di me avverto come ogni caso sia unico e, per questo, difficile da comprendere.

La sua fama l'aveva preceduta: Rose era direttrice di una casa di accoglienza per donne che avevano subito violenza e una mia conoscente, che lavorava con lei, me l'aveva descritta come una donna "particolare".

Non erano passati più di cinque minuti da quando aveva varcato la soglia del reparto che aveva già irritato le mie due colleghe, le quali pensarono prontamente di dileguarsi. Questo loro atteggiamento mi parve una fortuna: non avrei dovuto contrattare con loro che il suo travaglio lo avrei seguito io. Lo comunicai a Rose.

L'ho accompagnata nella Sala Travaglio che avevo pensato essere più indicata per lei. Nella nostra struttura abbiamo un letto da parto un po' informale: è rotondo, colorato, dotato di innumerevoli optional, ma scomodissimo per l'assistenza; per questo motivo tale letto si trova in una saletta decentrata dal nucleo vitale del gruppo parto.

(...) Rose mi aveva chiesto di poter essere l'assoluta protagonista dell'evento nascita e di non essere disturbata. Mi aveva descritto il rituale di accoglimento del suo bambino: avremmo dovuto concedergli tutto il tempo che gli sarebbe stato necessario per adattarsi alla nuova vita, l'avrebbe avvolto in un telo rosso (il bimbo non avrebbe notato la differenza del colore del nuovo ambiente) e lo avrebbe toccato solo lei. Mi si prospettava l'occasione per vivere il mio ruolo in modo diverso: l'avrei saputo fare? Mi sentivo molto eccitata.

Ho lasciato che Rose trasformasse l'ambiente a suo piacimento e in breve tempo la Sala Travaglio non sembrava più la stessa. Rose, aiutata dal marito, aveva appoggiato cose dappertutto: teli colorati, cose da bere e da mangiare (e il digiuno?), qualche candela accesa (sono la responsabile dell'antincendio!) ...

Durante lo svolgimento della mia professione la cosa che me lo rende più piacevole e intenso è cercare di sentire ciò che sentono le donne che assisto allo scopo di anticipare i loro bisogni e, se mi è permesso di svolgere il mio lavoro come credo, spesso ci riesco e lo so perché quando ho finito mi sento come se avessi partorito io.

Grazie a Rose avevo la possibilità di muovermi su un terreno nuovo. Non avrebbe avuto bisogno del mio sostegno, del mio tocco, delle mie parole di incoraggiamento. Voleva che tutto accadesse solo per merito suo.

Era una donna molto diversa da quelle che normalmente assisto e anch'io sarei dovuta essere diversa dal solito. E così anche se sono già piccola, quella notte sono diventata ancora più piccola. Per diventare quasi trasparente cercavo di muovermi poco e di non parlare.

Mi sono trovata con un sacco di tempo per pensare e mi sono accorta che la stavo giudicando. Quella donna voleva il controllo della situazione, ma anni di esperienza mi avevano insegnato che nel parto di controllo ce n'è poco, e mi sono ritrovata a sperare che prima o poi sarebbe arrivato il mio momento, per il quale avevo tanto pazientemente aspettato: quello in cui mi avrebbe chiesto aiuto. Pensavo che questo suo bisogno di controllo le avrebbe tolto qualcosa della spontaneità del parto. Pensavo che per fare quello che mi aveva chiesto, avrei dovuto trascurare le mie esigenze istituzionali, quelle richieste dal mio ruolo e mi sentivo in ansia per questo. Non sarei riuscita ad applicare i protocolli assistenziali. Ho deciso di parlargliene, a bassa voce, e abbiamo trovato un compromesso.

Avendo tanto tempo per pensare l'ho assistita il meno possibile. C'era pochissima luce, nessun rumore, nessun movimento. Il bimbo usciva dalla madre lentamente, senza alcun aiuto, non ne ha avuto bisogno e restandomi solo il senso della vista per rapportarmi col mondo, coglievo molti particolari. La guardavo e percepivo i segni della sofferenza.

Ogni tanto il suo sguardo cercava il mio, trovandolo: che bello! Allora aveva bisogno di me! ...

A un certo punto non capivo più se ero io ad aver conquistato lei o lei me. Mi sentivo felice. Nel conquistarmi la sua fiducia avevo fatto quello che lei mi aveva chiesto. Mi sentivo libera dai giudizi e sentivo una capacità autentica di prendermi cura di lei.

Quando il bimbo è nato, è stato avvolto nel telo rosso, tra le braccia della madre. Lei gli ha parlato, dolcemente, e il bimbo ha udito la sua sola voce; poi gli ha presentato il padre. Li ho lasciati da soli, nell'intimità di quel momento.

Qualche tempo dopo Rose mi ha fatto recapitare una lettera che ancora conservo e che, quando mi viene in mano e rileggo, rinnova una grande emozione (OST172).

Ascoltare il dolore

Il Signor Roberto è stato operato di un tumore ai polmoni ed è in fase avanzata di malattia: "Roberto, tutto bene?" Si accorge di me, schiude gli occhi e mi dice che non va bene, farfuglia qualche altra parola che non capisco. Gli chiedo se ha male. "Sì, alla gola". Con quelle mani grandi rispetto al resto del corpo mi indica dove, mettendosi le mani intorno al collo come un collare. Mi dà il senso dell'oppressione e naturalmente gli chiedo se il dolore è solo lì. "Il dolore è dappertutto." Capisco che il dolore non è fisico, ma è un dolore profondo. Inspiegabile. Mi dice che è tutto così...e la sua voce flebile rimane sospesa nell'aria. Allora io provo a continuare la frase. "...difficile?" È tutto così difficile. "Tutto" non mi basta; devo capire cosa è così difficile per lui. Per poterlo aiutare. Glielo chiedo. Lui mi risponde: "Morire." Ripeto

dentro di me “Morire” Silenzio. Per un attimo dentro di me non c’è altro che il vuoto totale ... Lo guardo. Gli occhi sono un po’ più aperti di prima. Silenzio. Non posso mica dire la prima cosa che mi capita per la testa. La mia mente viaggia veloce, non riesco a non catapultarmi nei corsi di aggiornamento fatti sulla morte e il morire. Cosa si dice quando il paziente esprime questa parola così tabù, così immensa, infinita, unica. Penso alle simulazioni. Mi catapulto nei libri sulla relazione d’aiuto. Cerco cosa dire. Una cosa sola so che non mi va: chiudere. Lo sto guardando, la mia testa si muove come per annuire, per esprimere la mia comprensione, per dargli ragione. Non deve essere difficile morire, deve essere difficilissimo. E poi ha ragione, la prognosi è infausta e breve. Di sicuro non gli dico di non preoccuparsi. Ma forse annuire così non va bene, forse da me voleva essere smentito per poter tornare a sperare. Mi fermo. Vengo interrotto dal coordinatore che entra nella stanza, viene verso di noi e domanda a Roberto come sta visto che la moglie aveva appena chiamato in reparto per capire come stava, perché lui a sua volta l’aveva chiamata, ansioso, dicendole di venire in fretta perché stava male. Una telefonata “di gruppo” alla moglie la tranquillizza e penso al colloquio avuto il giorno prima con la moglie e la figlia in previsione di un possibile trasferimento. Penso alla figlia che mi dice che la mamma si sta annullando per stare lì dal papà. Penso alla moglie che è lì dal mattino alla sera ... Ritorno alla mia sacca di sangue. Gli occhi sono sempre socchiusi, la voce flebile. Gli chiedo se è stato informato e gli prendo i parametri. Mi sembra così fragile. Gli dico che questa sacca lo aiuterà un pochino. Certo so che non farà miracoli, ma è sempre un supporto palliativo. Ma supporto rimane. Mi dice che la cosa che vuole fare è morire bene. Io penso: “Ancora?”. Ripiombo nella profondità della relazione. In verità sono sereno, quasi contento che lui abbia deciso di ritornare lì con il discorso. Sfoggio una frase da manuale: “Pensa così tanto alla morte che me ne parla così spesso?” gli occhi si aprono, piccoli, marroni, luminosi. Capisco e sento che si trova bene con me, anche se ho l’impressione che la frase da manuale non gli sia proprio piaciuta. Mi sento bene, penso di poterlo aiutare a sentirsi meglio. Ci guardiamo fissi negli occhi. Mi dice: “Siamo entrambi due esseri pensanti.” Frase ricca di significati, un vero macigno. Mi investe anche un po’ di imbarazzo e dispiacere che lui si sia sentito dare dell’essere non pensante, ma questa rimane una mia supposizione. Lui sa, è a conoscenza della sua malattia e del suo momento di vita, della gravità, e sa che io so. Sono così abituato ai pazienti che non sanno, che devo continuamente ripetere a me stesso che lui SA-SA-SA e la comunicazione è a un altro livello. “Io voglio morire bene.” Sono felice che lui abbia dentro di sé questa forza, questo desiderio, per affrontare questo percorso triste, dolce, unico, crudele che lo aspetta. Decido di introdurgli la scelta discussa il giorno prima con la sua famiglia. Gli chiedo se gli piacerebbe tornare a casa. Mi dice di sì. “Morire bene, a casa...” Sento il bisogno di capire. “Roberto, cosa significa per lei morire bene?” Non voglio rischiare di fare false promesse, dare false speranze o rischiare di rovinare ciò che è stato costruito fino a ora. Gli chiedo se posso sedermi sul letto. Quello spazio minuscolo, unico spazio privato durante il ricovero. Mi siedo. Aspetto la sua risposta, sono tranquillo, perché consapevole che si è creato un dialogo profondo. La sua bocca è secca. Gli offro da bere. Finalmente intravedo un po’ di serenità in quell’uomo ansioso e sofferente dell’inizio. “Non soffocare, non stare male...”; mi sento di dirgli che lavoreremo al meglio perché i sintomi provocati dalla

sua malattia possano essere controllati, curati, alleviati. Dentro di me ho sempre paura di promettere cose che poi non si realizzano. Mi prende la mano. La stringe. La stringo. Gli spiego che a casa ci sarà un nuovo letto, ci saranno altre persone, oltre alla sua famiglia, che si prenderanno cura di lui perché sua moglie deve fare la moglie non l'assistente né tanto meno l'infermiera. Lui è razionale, comprensivo, consenziente. Tengo stretta la mano e gli chiedo se ha ancora male, quel male dell'inizio. Mi dice di no, è sereno. Sorride. Che gioia, che piccola vittoria per me, che regalo (TI 48).

Esserci

Pensavo alla signora Nicoletta, paziente giovane, con tre figli di cui il più piccolo di 16 mesi, affetta da tumore al seno. Le avevano diagnosticato la malattia ormai metastatica che stava ancora allattando. Mi sono fermata spesso a parlare con lei. Sarà che era del mio paese e con questa scusa le occasioni di parlare aumentavano. Non era una paziente esigente, non ti chiedeva aiuto ma si vedeva che apprezzava quando ti fermavi a parlare. Fermarsi, sedersi vicino, parlare anche del più e del meno, sia quando passavo per la terapia e la normale assistenza, sia quando ero libera io, quando avevo un minuto, o a inizio e fine turno. Vedevo che proprio la facevo contenta, soprattutto se le domandavo dei suoi figli. La vicinanza, il contatto anche fisico che mi veniva spontaneo fare, penso l'abbia aiutata nella fase di ospedalizzazione. All'inizio anche parlare del bimbo piccolo mi metteva un po' a disagio, pensavo di ferirla, era commovente ma anche struggente quando le portavano il bimbo, . Poi col tempo ho capito che, parlando di lui, per Nicoletta era un po' come fare la mamma da lontano, esserci nella vita del figlio anche solo col pensiero, anche se lei era costretta a letto. Aveva metastasi alla colonna, non poteva di certo prenderlo in braccio o giocare con lui, quindi parlarne forse le serviva anche per questo. E per parlare c'è bisogno che qualcuno ti ascolti. Penso che con i familiari non si riesca a parlare di tutto. Una volta me lo ha anche detto: "Con te riesco a dire cose in modo quasi spensierato, con i miei si finisce sempre per piangere pensando ai bambini e al mio futuro. E' bello mantenere qualche momento di serenità, parlare tranquillamente ...". Io non ero poi così tranquilla, ma cercavo di non farglielo capire ... ed ero felice di farla contenta! (O111).

Tenere l'altro nella mente

Era una mattina di settembre ed ero in sala operatoria in attesa che arrivasse la paziente: Sonia, una bambina di poco più di 6 anni.

Avevo già preparato tutti i presidi e farmaci necessari per l'anestesia generale ma non ero psicologicamente pronta al suo arrivo; i bambini che soffrono mi creano sempre un disagio dell'anima unito a collera verso il destino, talvolta con loro molto crudele. Anche dopo diversi anni di esperienza vivo sempre un impatto emotivo molto forte.

Sonia doveva essere sottoposta nuovamente a intervento neurochirurgico per una recidiva di plessopapilloma, una neoplasia di natura benigna che colpisce i bambini e

che tende a riformarsi a distanza di tempo a causa della difficoltà nella radicalità chirurgica.

La sua prima craniotomia l'aveva subita all'età di 3 anni e poi, per i successivi 3, era stata clinicamente bene.

Sonia è arrivata accompagnata dall'operatore socio-sanitario ed era stesa sul suo letto dalle lenzuola bianche candide come il colorito della sua pelle.

Mi sono avvicinata subito a lei, mi sono seduta sul letto e con un tono di voce gentile e prudente l'ho salutata; Sonia distesa su un fianco mi ha risposto con un filo di voce senza voltarsi e con lo sguardo fisso al pavimento.

Mi sono chinata per essere allo stesso livello del suo viso anche per riuscire a incrociare il suo sguardo. I suoi occhi erano spenti e pervasi da una tristezza profonda.

Ho avvertito in me una forte tenerezza unita al grande desiderio di poter essere un po' di aiuto e di sostegno a quella bella bimba quantomeno per il tempo che avremmo trascorso insieme. Ho iniziato con il presentarmi per nome e, per l'occasione, con il suo stesso nome: Sonia.

Lei ne è rimasta sorpresa piacevolmente e ha accennato un piccolo sorriso; le ho spiegato che le avrei dovuto incannulare una vena nel braccio destro mediante una piccola "farfallina rosa" (esclusivamente per femminucce) e che sarebbe stata l'unica manovra dolorosa da sopportare prima di dormire, una sorta di pungiglione.

Sonia ha ruotato il braccio verso di me e ha detto che era abituata a subire i prelievi di sangue e che la sua nonna le aveva chiesto di "fare la brava bimba".

Le ho preso la mano destra tra le mie e l'ho stretta forte, le ho accarezzato dolcemente il viso e poi ho iniziato la procedura di incannulazione venosa dopo aver ottenuto il suo consenso verbale.

Questa bambina è stata bravissima, completamente ferma con il braccio e in assoluto silenzio ma due grandi lacrime scendevano sulle guance e mentre le asciugavo con un fazzolettino di carta mi sono complimentata con lei con sicurezza e determinazione per la pazienza e la sopportazione.

In realtà ero stupita del fatto che una bambina di 6 anni fosse così collaborativa, "matura" e quasi rassegnata a un destino tanto crudele.

Era giunta l'ora di addormentarla e mentre il medico iniettava i farmaci le accarezzavo i capelli e la tranquillizzavo ripetendole di non aver paura perché avrebbe fatto un bel sonno profondo, non avrebbe avvertito alcun male e al termine ci saremmo riviste, dato che io le avrei fatto compagnia per tutto il tempo.

Pochi secondi ...e si è addormentata.

Non capivo come una bimba di 6 anni potesse essere così razionale, quasi rassegnata; poco dopo ho saputo che era stata abbandonata dalla madre dopo il primo intervento neurochirurgico, che suo padre era in prigione per traffico di droga e che lei viveva con l'anziana nonna materna.

Al termine dell'intervento mentre si risvegliava le tenevo la mano nella mia e con l'altra le accarezzavo i capelli.

Quando ha aperto bene gli occhi i nostri sguardi si sono incrociati, i suoi occhi erano meno tristi, meno freddi e con un riflesso di speranza.

"Ciao, sei qui con me ...me l'avevi promesso". Io ho annuito e sono andata a prendere un'altra coperta e l'ho ripiegata su di lei come gesto di protezione. Non si

lamentava per il dolore né per il senso di disagio; lei, purtroppo, era una bambina “abituaata” a molte sofferenze anche a quelle profonde dell’anima.

A un certo punto mi sono bloccata ...un grande desiderio mi stava occupando la mente: farle un regalo. Quella bambina mi incuteva davvero molta tenerezza ma anche molta tristezza per la sua condizione personale e familiare.

Nello spogliatoio, nel mio armadietto personale tenevo un panda di peluche che mi era stato donato da un’amica come “portafortuna”. Sono andata immediatamente a prenderlo e mi sono inginocchiata davanti a lei, così da trovarci vis a vis e l’ho posto nella sua mano dicendo: “Questo panda è tuo, dagli un nome, tienilo stretto e lui ti farà compagnia”.

I suoi occhi brillavano ora di luce propria, Sonia era contenta del suo nuovo amichetto e lo teneva stretto sotto le coperte. Sono stata informata successivamente che quella splendida bambina era triste anche perché viveva con la nonna anziana con importanti difficoltà economiche.

L’ho accompagnata nel reparto di degenza, nella sua stanza per bambini con le pareti colorate e a cui erano appesi disegni dipinti da altri bambini.

Prima di salutarla l’ho abbracciata forte e le ho promesso che sarei andata ancora a farle visita.

Il giorno seguente le ho portato un quaderno e una confezione di colori...era molto contenta di vedermi, si era già alzata, il decorso post-operatorio risultava regolare e dopo qualche giorno sarebbe stata dimessa.

In cuor mio spero davvero di non rivederla in ospedale e, anche oggi riflettendo su quell’episodio, le auguro che la vita sia con lei finalmente generosa in salute, gioia e fortuna (C171).

Trovare soluzioni non previste

Maria Grazia era una signora di circa 55 anni affetta da morbo di Parkinson in fase avanzata. Ormai da qualche settimana era ricoverata nel nostro reparto: una signora deliziosa, che difficilmente manifestava apertamente la sua sofferenza, soprattutto se presenti il marito e la figlia che la assistevano amorevolmente. Da circa 10 giorni era stata posizionata una PEG per la somministrazione enterale di DUODOPA® tramite sonda e con l’ausilio di una pompa infusionale. Questa terapia consentiva un controllo quasi totale della sintomatologia del Parkinson, a differenza della somministrazione per via orale che ormai aveva perso parte della sua efficacia dopo anni di trattamento. Era un sabato pomeriggio, ho preso servizio alle 14. Durante il passaggio di consegne la collega del turno precedente mi ha riferito che la pompa infusiva di DUODOPA® era bloccata dalle 9.00 del mattino. Il tecnico non era reperibile. Il medico di guardia non aveva dato alcuna indicazione. Basta. Non ha aggiunto null’altro! Voleva dire che la signora non assumeva l’unico farmaco fondamentale per il trattamento sintomatico del Parkinson dalla sera precedente, quando la pompa viene spenta per il periodo notturno! Come poteva essere possibile?

Così al termine delle consegne sono andata dalla paziente: entrando in stanza ho subito visto il suo viso sofferente, il suo sguardo terrorizzato. Percepivo la sua ango-

scia per la prospettiva di due giorni di sofferenza, fino a lunedì quando il tecnico sarebbe rientrato al lavoro.

Il marito era al suo fianco e vedevo che era visibilmente preoccupato, demoralizzato, arrabbiato e avevo la sensazione che si sentisse abbandonato da tutti noi.

Come dargli torto? Anche io ero arrabbiata, in silenzio però, perché non è possibile lasciare soffrire inutilmente una paziente così a cuor leggero.

Sono stata con loro per circa 5 minuti cercando di capire cosa fosse successo quella mattina e soprattutto come si sentisse la signora: nonostante l'assunzione di terapia calmante continuava a essere agitatissima.

Così ho detto al marito e alla signora che avrei visto cosa potevo fare.

Sono andata in ambulatorio e ho preso il libretto di istruzione della pompa infusiva: ho immaginato che il sondino duodenale collegato alla pompa potesse essere ostruito o che la pompa stessa non funzionasse.

Ho letto i suggerimenti dati dal libretto. Sono tornata dalla paziente e mentre tentavo di seguire le istruzioni del manuale, spiegavo alla paziente e al marito cosa stessi facendo, cercando di mostrare al marito le mie azioni e a volte richiedendo un suo aiuto "pratico". La pompa non funzionava comunque. Allora ho provato a disostruire il sondino con le metodiche che noi utilizziamo solitamente: ho fatto vari lavaggi con acqua gassata, con la coca-cola, ma era completamente ostruito, non sono riuscita a sbloccarlo. Così sono tornata di nuovo in ambulatorio a leggere il libretto e ho trovato una tabella di conversione del dosaggio del farmaco somministrato per via duodenale al dosaggio del farmaco somministrato per via orale.

Ho provato a impostare uno schema terapeutico a orario e ne è venuta fuori una sequenza di somministrazioni orarie che avrebbero coperto il fabbisogno della paziente.

Ho telefonato al medico reperibile, gli ho spiegato ciò che avevo fatto e abbiamo rivisto insieme lo schema terapeutico. Ho poi avvisato il neurologo che aveva in cura la paziente che ha approvato la terapia improvvisata.

Sono andata dalla paziente e ho informato lei e il marito della possibilità di somministrare il farmaco per via orale: non avrebbe eliminato totalmente i sintomi, ma li avrebbe almeno diminuiti. Le discinesie erano sempre molto violente: vedevo che la paziente soffriva moltissimo, anche se la vedevo un po' più tranquilla. La frequenza respiratoria e la frequenza cardiaca erano diminuite. Il marito, solitamente scontroso e taciturno, era diventato collaborativo e mi aveva dato il numero di cellulare privato del tecnico della pompa, che purtroppo non era raggiungibile.

Finalmente alle 15.00 ho somministrato alla paziente la prima compressa e alle 16.00 la paziente stava riposando. Le discinesie non erano scomparse, ma erano molto lievi, la rigidità era diminuita. Il marito è rimasto a fianco della moglie per tutto il pomeriggio. Ogni ora veniva da me a prendere la terapia per la moglie e mi avvisava che stava continuando a telefonare al tecnico della pompa. La paziente ha riposato per tutto il pomeriggio, a cena è riuscita ad alimentarsi. La mia rabbia era stemperata, lasciando posto all'indignazione per la collega che aveva lasciato la paziente sofferente senza almeno tentare di fare qualcosa.

Alle 19.00 il marito mi ha messa in contatto con il tecnico della pompa: era di Milano e mi ha detto chiaramente che non sarebbe potuto intervenire prima di lunedì. Avremmo dovuto continuare con la terapia orale, nonostante fosse poco gestibile e

meno efficace di quella duodenale. Forse ha capito la sofferenza della paziente, o forse la mia delusione, perché qualche minuto dopo mi ha chiesto se volessi tentare di sistemare il sondino seguendo le sue istruzioni telefoniche. Per me era una possibilità assolutamente fattibile, ho comunque spiegato cosa avrei dovuto fare e chiesto al marito se fosse d'accordo con un simile tentativo e mi ha dato il suo assenso. Dopo essermi fatta elencare tutto il materiale necessario, ho preparato il carrello e sono tornata in stanza. Mi sentivo come se avessi dovuto intraprendere un intervento chirurgico!

Ho lasciato che il marito rimanesse in stanza al fianco della moglie per darle conforto e anche per coinvolgerlo: avevo capito che non essere coinvolto nei gesti di assistenza verso la moglie lo faceva soffrire ulteriormente.

Ho detto alla mia collega di rimanere fuori dalla stanza e di chiamarmi solo se fosse stato necessario e così mi sono collegata telefonicamente con il tecnico. Dopo circa 40 minuti di lavaggi con le siringhe, trazioni varie, inserimenti dei mandrini il sondino era completamente disostruito e il sistema ha ripreso a funzionare. Ho ringraziato il tecnico che era riuscito a guidare me nelle operazioni da compiere mentre era a casa a giocare con i figli durante il suo giorno di riposo.

In tutto quel tempo il mio sguardo era rivolto al sondino e alla paziente.

Nonostante tutto cercavo di descrivere ciò che stavo facendo: lei mi guardava, mi ascoltava ed era tranquilla; ogni tanto si appisolava. Era veramente stremata dopo ore di contrazioni muscolari. Il marito è stato fondamentale poiché per 40 minuti ha sostenuto il telefono al mio orecchio consentendomi di lavorare nel modo più comodo possibile e di poter lasciare la mia collega fuori dalla stanza per l'assistenza degli altri pazienti.

Alle 20.30, termine dell'orario di visita, sono tornata dalla signora e le ho detto che se le avesse fatto piacere, quella notte il marito o la figlia avrebbero potuto rimanere con lei. Mi ha solo detto "grazie".

Alle 22.00, al termine del mio turno, sono passata in stanza: stava dormendo. Il marito era accanto a lei: vedevo che era molto stanco, ma aveva uno sguardo molto più rilassato del pomeriggio.

Dopo i miei giorni di riposo, quando ho ripreso servizio e quando ho chiesto come stesse la paziente, mi hanno risposto: "Bene!" Ma non mi bastava. Allora ho letto il diario infermieristico: la paziente aveva riposato tranquillamente per tutta la notte. Al mattino era stata accompagnata in bagno per la doccia e durante il giorno aveva camminato per il corridoio con l'aiuto del marito e del deambulatore (C172).

Dare tempo

Said ha 50 anni proviene dal Marocco e vive in Italia da 17 anni, parla e comprende molto bene l'italiano, è qui da solo e gli unici parenti che ha in Italia sono un fratello con la moglie che vivono in una città a 400 km di distanza; ha lavorato per parecchi anni nell'edilizia ed è stato ricoverato per eseguire un trattamento radioterapico per un tumore del polmone sinistro.

Il giorno di Natale, di mattina, in reparto c'erano pochi pazienti; in consegna hanno riferito che Said la notte aveva lamentato epigastralgia e aveva avuto un episodio di vomito risoltosi spontaneamente.

Durante il giro della terapia del mattino ho visto che Said dormiva, per cui ho deciso di lasciarlo riposare ancora un po' vista la notte insonne che aveva avuto e di proseguire con il suo compagno di stanza. In realtà dopo qualche minuto Said si è svegliato e allora gli ho chiesto come si sentiva, se la situazione fosse migliorata rispetto alla notte.

Lui mi ha risposto che si sentiva meglio che però aveva un lieve dolore toracico, non in un punto preciso, un po' a sinistra e un po' a destra, un dolore che andava e veniva.

Il paziente non sembrava particolarmente sofferente ma il suo volto non mi convinceva, allora gli ho preso i parametri, la pressione, la frequenza cardiaca e la saturazione dell'ossigeno, che erano nella norma però il volto del paziente ancora non mi convinceva, allora gli ho chiesto se poteva restare ancora un po' a letto che per scrupolo gli avrei fatto un elettrocardiogramma, lui sembrava un po' agitato per questa mia richiesta però gli ho spiegato che era soltanto un controllo per scrupolo. Purtroppo l'elettrocardiogramma evidenziava un infarto acuto in atto.

Quindi ho cercato di tranquillizzare il paziente, gli ho detto che dall'ECG risultava qualcosa di un po' anomalo e lo ho invitato a rimanere a letto e a non fare colazione; nel frattempo avrei chiamato il medico di guardia che venisse a visitarlo per capire cosa stava succedendo. Il medico è intervenuto immediatamente e ha chiesto la consulenza dei cardiologi, nel frattempo io avevo reperito un accesso venoso per un'eventuale emergenza o terapia endovena e gli avevo somministrato dell'Ossigeno spiegandogli che era per aiutare a ossigenare meglio il sangue e per affaticare meno il cuore... Il paziente non era sofferente e mi ha detto che in quel momento il dolore era quasi scomparso completamente, era molto sconsolato perché dopo la diagnosi di tumore polmonare gliene erano capitate di tutti i colori, prima aveva avuto delle metastasi cerebrali per cui era stato operato, poi nei giorni scorsi aveva avuto un forte mal di denti però a causa della radioterapia e della chemioterapia in corso non si poteva procedere a un'estrazione dentaria che avrebbe risolto la sintomatologia dolorosa per il rischio di sanguinamento e di infezioni e quindi il paziente era demoralizzato.

Io ho aspettato l'arrivo dei medici e dei cardiologi in stanza con lui e ho cercato di tranquillizzarlo e di spiegarli cosa poi sarebbe accaduto.

I cardiologi hanno prescritto un ecocardio, ho accompagnato personalmente il paziente nell'ambulatorio e sono rimasta con lui per tutto il tempo cercando di spiegargli cosa stava succedendo, perché doveva fare questo esame e cosa era stato riscontrato.

In base agli esami eseguiti l'ipotesi diagnostica di infarto era stata confermata per cui il paziente doveva essere trasferito in Unità Coronarica per essere monitorato e iniziare il trattamento dedicato. Ho deciso di prendermi il tempo e di accompagnarlo in Unità Coronarica, gli ho spiegato che sarebbe rimasto per alcuni giorni lì e poi sarebbe tornato da noi in reparto per proseguire la radioterapia.

Il paziente si è tranquillizzato notevolmente nell'avermi sempre vicino perché gli spiegavo cosa facevamo, cosa i medici avevano riscontrato e avevo cercato di spiegarli anche quello a cui sarebbe andato incontro.

Alla fine mi ha ringraziato per essergli stata così vicina e per essere riuscita a tranquillizzarlo in un momento in cui si sentiva particolarmente abbattuto,

Il giorno dopo avevo ancora il turno di mattina e nell'andare in reparto sono passata a trovarlo e mi ha detto che nonostante fosse preoccupato per la sua situazione, che sperava si risolvesse nel minor tempo possibile, il fatto di aver visto che gli ero stata vicino, che avevo lasciato il reparto per stare con lui lo aveva colpito e si era sentito coccolato, aveva capito che per me era veramente importante (O79).

Entrare in contatto con l'altro

Una domenica d'estate ero di turno al Servizio di Emergenza. Verso le 12 di una giornata caldissima veniamo allertati per un incidente in autostrada. Arrivati sul posto, lo scenario che ci si presenta, è agghiacciante: una macchina con due persone a bordo era stata travolta e schiacciata tra due camion.

Quello che ne rimaneva era un groviglio di lamiere; impossibile pensare che al suo interno ci fosse qualcuno vivo. Invece, una delle due persone era deceduta, ma una era ancora viva. Si trattava di una ragazza, incastrata all'interno dell'abitacolo ma cosciente. Di lei si vedevano solo una parte dei capelli e, per fortuna, un braccio e la mano erano accessibili. Dettaglio molto importante, perché ci ha permesso di reperire un accesso venoso, di valutare il polso radiale e quindi lo stato del circolo oltre che di monitorizzare la saturazione di ossigeno e quindi la respirazione. Ma ancora più importante è stata la possibilità di stringere quella mano per infonderle coraggio e la forza per affrontare quel momento così drammatico: incastrata all'interno della macchina, senza potersi muovere, sapendo che la persona cara vicino a lei era morta. Mi stringeva la mano come fosse un'ancora di salvezza. Attraverso quel contatto riuscivamo anche a comunicare: una stretta per il sì, due per il no.

L'estricazione è stata lunga e difficoltosa, della durata di 45 interminabili minuti, dove tutti si sono prodigati per cercare di liberarla. Alla fine, tra l'applauso liberatorio di tutti i presenti, la ragazza, Silvia, è stata liberata.

Un lungo sguardo iniziale ci ha per un momento legate in maniera particolare. Attimi di emozione per aver condiviso, anche se attraverso il solo contatto tra le nostre due mani, un momento particolarmente difficile e intenso come questo.

Ancora adesso ricordo questo intervento con una commozione particolare ma anche con la consapevolezza di come il contatto umano oltre che le pratiche assistenziali siano parte integrante di un soccorso ben riuscito.

Il lieto fine, se così si può dire, è che Silvia, anche se tutto faceva presagire il contrario, dall'incidente ha riportato solo qualche lieve trauma contusivo e di colonna. Più difficile sarà superare il trauma psicologico di chi, per un attimo, ha visto la morte da vicino (TI218).

Per chiudere il cerchio

Questo studio si è strutturato in tre fasi. Attraverso l'analisi eidetica (prima parte) abbiamo delineato le caratteristiche generali della cura intesa come eidos; questo piano dell'analisi si può dire non incontrare la realtà nella sua materialità concreta ma appunto l'eidos che qualifica come struttura essenziale una tipologia di fenomeni che concretamente danno corpo alla cura.

Delle varie regioni fenomeniche in cui si attualizza l'eidos della cura abbiamo preso in esame quella infermieristica e per dire l'essenza di questo specifico fenomeno abbiamo attivato un'analisi teoretica che ha consentito di mettere a fuoco le posture dell'essere che caratterizzano l'agire del caring: prestare attenzione, sentirsi responsabili, avere comprensione, sentire empaticamente l'altro, riflettere su quello che si fa e su quello che si pensa di fare. Le posture dell'essere sono come lo sfondo generativo dell'agire con cura, ma appunto in quanto sfondo non sono concretamente avvertite dall'altro di cui si ha cura, se non quando il *caregiver* agisce precisi gesti di cura.

L'analisi empirica ha consentito di individuare quali sono i gesti concreti con cui i pratici pensano di fare lavoro di cura; sono i gesti concreti che attualizzano le posture dell'aver cura.

In altre parole, le posture dell'essere si situano come al di qua dell'azione, costituiscono l'humus generativo che prepara l'azione di cura: queste posture rappresentano **l'essenza intima della cura**. Invece, dare una carezza per mostrare vicinanza, parlare per rassicurare, lenire il dolore, confortare, agire con delicatezza, ecc. sono azioni manifeste che l'altro percepisce nel vivo della relazione: questi gesti costituiscono **l'essenza concreta della cura**.

Nell'ultimo capitolo abbiamo sintetizzato l'esito di una revisione sistematica della letteratura allo scopo di confrontare gli approcci metodologici allo studio del caring e confrontare i risultati della nostra ricerca con quelli di altri studi primari che analizzavano le percezioni degli infermieri.