

## **L'infermiere in emodialisi tra tecnologie mediche, presa in carico e *burn-out***

Erica Eugeni  
Università di Roma La Sapienza  
erica.eugeni@gmail.com

### **Abstract**

The changed epidemiological landscape in Western countries, characterized by an increase in chronic diseases, shapes differently the role of health professionals and patients, as well as their relationships. This paper, which arises from a fieldwork carried out in 2005 in a haemodialysis ward in Rome, aims to reflect on the role of nurses and on their relationships with patients suffering from chronic kidney failure undergoing haemodialysis.

Haemodialysis is a weekly medical treatment that requires patients to spend long time in hospital, as their survival relies on the machine that carries out the kidney functions. This medical treatment promotes the creation of relationships different from the usual ones between nurses and patients. In many cases, those relationships do not end up in the administration of a single therapy, but they last and, sometimes, are strengthened over time, often resulting in emotional involvement for professionals, alien to the therapeutic biomedical model.

The paper reflects on how the relationship with the technology in the haemodialysis ward influences the way the nurses think about their own role; moreover, it deals with the concrete patient-nurse relationship observed in this particular context. Finally, it thinks over some of the problems that the nurses face in the current epidemiological and demographic landscape.

**Keywords:** Medical anthropology, patient-nurse relationship, haemodialysis, medical technology, Italy.

## Introduzione

*... e gli uccelli spensierati,  
gli animali selvatici,  
i pesci che popolano il mare,  
tutti li cattura, nelle insidie  
delle sue reti ritorte,  
l'uomo pieno d'ingegno;  
e con le sue arti doma le fiere  
selvagge che vivono sui monti  
e piega sotto il giogo  
il cavallo dalla folta criniera  
e il vigoroso toro montano. [...]  
Pieno di risorse, mai sprovvisto  
di fronte a ciò che lo attende,  
ha trovato rimedio ai mali  
irrimediabili. Solo alla morte  
non può sfuggire. [...]  
Padrone assoluto  
dei sottili segreti della tecnica,  
può fare il male  
quanto il bene...  
(Sofocle, Antigone)*

Sul finire del 2005 ho avuto la possibilità di svolgere una ricerca etnografica<sup>1</sup> all'interno della sala adibita allo svolgimento dell'emodialisi di un noto ospedale di Roma. L'emodialisi è una terapia in grado di sostituire, in parte, le funzioni renali, che effettua la depurazione del sangue attraverso un macchinario di grandi dimensioni detto "rene artificiale" e la creazione di un circuito ematico extracorporeo. Tutti noi viviamo più o meno direttamente a contatto con le tecnologie mediche, ma nel caso dei pazienti con insufficienza renale cronica, le cui funzioni renali sono, dunque, irrimediabilmente compromesse, tale condizione può protrarsi per un periodo molto lungo, cioè fino a che non si renda disponibile un rene per il trapianto, qualora il malato sia nella condizione di potervi ambire, o anche per tutta la vita. In entrambi i casi, il rene artificiale diviene l'unico strumento in grado di mantenere in vita il malato. Inoltre, alcune caratteristiche del trattamento – che è svolto negli spazi ospedalieri e a giorni alterni, da più pazienti contemporaneamente, con la supervisione costante in sala degli infermieri, e che deve essere associato ad un regime alimentare particolare – costringono i pazienti a modificare le loro abitudini

<sup>1</sup> L'indagine è stata condotta, tra il 2005 e il 2006, nella sala adibita all'emodialisi dell'Unità Operativa Complessa Nefrologia e Dialisi di un ospedale di Roma e ha coinvolto i 32 pazienti che frequentavano il centro – nonostante non tutti abbiano dato il proprio consenso alla realizzazione di un'intervista vera e propria –, gli infermieri – quasi tutte donne – e i medici. I colloqui che è stato possibile registrare, tutti svolti all'interno del centro, sono stati complessivamente 18. A questi si aggiungono due *focus group* svolti con il personale infermieristico. Dato il carattere collettivo della terapia, che prevede la presenza contemporanea all'interno della sala di 8 pazienti, 2 o 3 infermieri e 1 o 2 medici, ciascuna seduta a cui ho partecipato può, in realtà, essere considerata, oltre che un momento di osservazione, anche alla stregua di un momento di confronto e dibattito.

e facilitano, come si vedrà, l'instaurarsi di relazioni personali e profonde tra malati e personale ospedaliero, in particolare tra malati e infermieri. Se altrove mi sono concentrata, in modo particolare, sulla peculiare situazione dei pazienti, sulle loro difficoltà e sulle strategie adottate per recuperare l'autonomia sottratta loro dalla irreversibile condizione di malattia in cui versano,<sup>2</sup> in questa sede vorrei approfondire in modo particolare l'analisi delle figure degli infermieri. Partendo da alcune riflessioni relative a come, nel mio specifico contesto di ricerca, il rapporto con la tecnologia influenzi il modo di pensare il proprio ruolo da parte degli infermieri, divenendo anche parte del loro modo di leggere e interpretare il mondo, e dalle dinamiche relazionali osservate in questo particolare contesto lavorativo, cercherò di affrontare alcune delle questioni con le quali le professioni sanitarie e, in modo particolare, gli infermieri, si trovano a confrontarsi nell'attuale panorama epidemiologico e demografico, caratterizzato prevalentemente da condizioni croniche e patologie connesse all'età avanzata della popolazione, per le quali non vi è risoluzione o non vi è una risoluzione ottenibile in tempi brevi. Questo aspetto favorisce la creazione di rapporti tra figure terapeutiche e malati che non si estinguono nella singola prestazione, ma permangono e, a volte, si rafforzano nel tempo, determinando per i professionisti un coinvolgimento emotivo più profondo rispetto a quello che normalmente si instaura in contesto clinico. La cronicità e la comorbilità, inoltre, spesso impongono la necessità di confrontarsi con questioni etiche e morali che rimettono in discussione medici e infermieri come tecnici della salute e come individui.

## L'infermiere nella pratica emodialitica

La pratica infermieristica presuppone la creazione di una relazione particolare tra due individui poiché *“richiede un contatto corporeo con l'assistito estremamente intimo anche in zone considerate tabù”* (Mislej, 1986: 64). Inoltre essa *“ha a che vedere con gli aspetti più prosaici dell'aver cura del corpo altrui: alimentarlo, pulendo anche la bocca, lavarli, pulirli dalle deiezioni corporee, soprintendere all'eliminazione di queste ultime, sorvegliare l'integrità delle mucose, aiutarli a muoversi, sorreggerli, predisporre per il loro riposo, vegliarli, sempre più spesso, star loro vicini mentre muoiono. Pulire il vomito, asciugare il sudore. Raccogliere lo sputo. Cambiare bendaggi o lenzuola, o biancheria macchiata di sangue”* (Cozzi, 2002: 31). Gli infermieri gestiscono e si prendono cura del corpo del paziente anche attraverso il contatto del proprio corpo, la carezza o la semplice pressione, mettendo in atto una vera e propria *“arte del toccare”*, caratterizzata non solamente da un aspetto specificamente tecnico, ma anche, talora, emozionale. Il ruolo dell'infermiere, tuttavia, è caratterizzato anche dalla gestione più complessa del malato: egli è, infatti, un tramite tra il paziente e il medico, ma anche, più genericamente, tra il paziente e tutti coloro che lo circondano, come volontari, ausiliari, familiari (Littlewood, 1991). In questo senso è una pratica dell'attenzione e dell'ascolto (Pizza, 2005) che necessita di essere analizzata nel suo farsi, per poter essere compresa.

In una sala per emodialisi, le attività svolte dagli infermieri sono molteplici e di diversa natura. Essi provvedono a montare e smontare i macchinari prima e dopo ogni seduta; collegano i pazienti con i reni artificiali attraverso la puntura della fistola o il catetere<sup>3</sup> e alla fine della terapia si preoccupano

<sup>2</sup> Per una più ampia trattazione di questi aspetti si vedano Eugeni 2008, 2009, 2011.

<sup>3</sup> Si tratta di due differenti accessi vascolari: il catetere - che può essere realizzato nella vena giugulare interna, suclavia o femorale -, è temporaneo, la fistola artero-venosa o *shunt*, creata chirurgicamente sul braccio non dominante del paziente, è permanente. Quest'ultima prevede la messa in comunicazione di una vena con un'arteria, in modo da consentire che il sangue della seconda confluisca nella prima. A causa del flusso più consistente, la vena aumenta di dimensioni, provocando un rigonfiamento del braccio e consentendo l'inserimento dei due aghi indispensabili per il

di fermare il sangue con un tampone di garza e di bendare il braccio o di coprire il catetere; provvedono alla preparazione, al controllo e alla sterilizzazione del materiale necessario alla seduta; alla fine di ogni terapia si occupano di cambiare le lenzuola e rifare i letti su cui si sdraiano i pazienti durante i trattamenti; programmano le macchine secondo le esigenze di depurazione di ogni specifico paziente; rispondono a tutte le sollecitazioni del rene artificiale; controllano il calo di peso durante la seduta; aiutano i pazienti negli spostamenti, ad esempio a mettersi in piedi o a camminare dopo la dialisi o, ancora, a cambiare di posizione nel corso della seduta. Allo stesso tempo, tuttavia, essi ascoltano i pazienti, informano i medici di eventuali problemi, parlano con i malati di vari argomenti, da quelli legati alla terapia a quelli più personali, creando in questo modo, con alcuni, rapporti profondi in cui sono spesso, in prima persona, emotivamente coinvolti.

Le attività che gli infermieri svolgono, dunque, nella somministrazione della terapia emodialitica, prevedono, da un lato, un livello molto alto di capacità relazionali, richiesto dalla stessa natura delle sedute che, essendo prevalentemente assistenziali, implicano la presenza costante nella sala degli infermieri, per tutto il tempo di svolgimento del trattamento, e dunque una prossimità fisica obbligata tra pazienti e infermieri, e dalla frequenza e lunghezza dei trattamenti che, come già evidenziato, possono durare anni o anche tutta la vita di una persona. Dall'altro, richiedono specifiche competenze legate all'uso di un macchinario. Gli infermieri si trovano, infatti, a fare i conti non soltanto con i pazienti e il loro *entourage*, ma anche con uno strumento tecnico che deve essere montato e smontato all'inizio e alla fine di ogni terapia e adeguatamente sterilizzato e che nel corso di ogni trattamento può richiamare, attraverso uno stimolo sonoro più o meno intenso, l'attenzione del professionista, segnalando un malfunzionamento o un cambiamento nelle condizioni del paziente. Il rene artificiale, dunque, diviene soggetto a tutti gli effetti del dialogo che si costruisce con il malato e anche su e indipendentemente da lui, e costringe gli infermieri a rivedere radicalmente il loro ruolo, pensandosi, in primo luogo, come "tecnicisti della macchina". La relazione terapeutica che gli infermieri instaurano è primariamente con il "corpo della macchina", il rene artificiale, e solo secondariamente con quello del malato; è, infatti, alle sollecitazioni dello strumento tecnico che, in prima istanza, gli infermieri rispondono, poiché è questo che tiene sotto controllo tutti i parametri vitali del paziente, che può segnalare un aggravamento delle condizioni del malato che si sta sottoponendo al trattamento, quand'anche non percepito dal paziente stesso, o sconfessare una situazione di malessere lamentata, ma priva di un riscontro di natura organica. Per gli infermieri che si sono formati per specializzazioni differenti, dunque, lavorare in una sala per emodialisi vuol dire ripensare completamente il proprio ruolo, in rapporto alle competenze particolari richieste in questo contesto e al tipo di assistenza di cui necessitano i pazienti. Come mi raccontava una giovane infermiera, interrogata da me rispetto alla sua storia lavorativa, la sua pratica quotidiana è radicalmente mutata da quando ha iniziato a lavorare in emodialisi, abbandonando il reparto in cui esercitava in precedenza:

*Qui in emodialisi non ho più a che fare con tutte quelle cose, cateteri e simili, di cui mi dovevo occupare quando ero in geriatria.*<sup>4</sup>

L'infermiera mette così in evidenza il venire meno di alcuni aspetti della sua attività, quelli più legati alla fisicità del paziente, al contatto con un corpo fragile e con le sue deiezioni, a vantaggio di una dimensione più tecnica e di una professionalità per molti versi differente.

---

trattamento, che permettono di aspirare il sangue da depurare e portarlo al rene artificiale, e di reinserirlo, una volta depurato, nell'organismo.

<sup>4</sup> E.G. 22 novembre 2005. Conversazione informale.

## Corpo a corpo con la macchina: la doppia negoziazione

*Tutte le volte che guardo la macchina di dialisi mi viene un poco di tristezza perché penso: guarda un po' una persona che per vivere deve essere attaccata alla lavatrice e mi viene una cosa... però poi supero la lavatrice e vedo l'essere umano che c'è attaccato e quindi...<sup>5</sup>*

Le motivazioni per cui gli infermieri giungono a lavorare in un reparto come quello di dialisi sono di varia natura, spesso connesse agli orari di lavoro, più regolari rispetto a quelli di altre realtà ospedaliere e, in questo senso, più facili da gestire, soprattutto per le donne con figli. Eppure la relazione continuativa, diretta e intensa con il paziente costituisce un motivo di grande attrattiva per gli infermieri. Se, infatti, il coinvolgimento fisico con i malati diminuisce di intensità rispetto a quello che un professionista può avere in altri reparti, come ricorda la citazione con cui concludevo il paragrafo precedente, ne guadagna quello personale. È una relazione diversa dalle altre, in special modo perché in altri reparti i pazienti transitano, il rapporto si estingue nella somministrazione di una specifica prestazione; può essere anche, talvolta, un rapporto intenso, ma resta, comunque, impressionistico e estemporaneo, nonché spesso tragico in virtù delle condizioni spesso estremamente precarie dei pazienti. Relazioni intense e lunghe tra pazienti e infermieri, infatti, in altri reparti, si giustificano attraverso la criticità di malati prossimi alla morte o le cui condizioni sono estremamente precarie. In emodialisi, al contrario, le condizioni complessive di salute dei pazienti possono essere anche buone, nonostante molti dei malati siano psicologicamente provati dalle limitazioni imposte dalla condizione in cui versano e dalle implicazioni dei trattamenti, e possano non essere ben disposti alla costruzione di interazioni. Il desiderio, dunque, di lavorare in un contesto in cui si ha, almeno teoricamente, un contatto meno immediato con la morte e la possibilità di costruire rapporti più lunghi e intimi con i pazienti costituiscono per gli infermieri fattori che influiscono in modo significativo sulla scelta della nefrologia come ambito di lavoro.

Per alcuni, tuttavia, in particolare per coloro che hanno scelto l'emodialisi come specializzazione - e non sono comunque la maggioranza -, l'aspetto del lavorare con la tecnologia ha un suo peso rilevante, come mostrano queste testimonianze di due infermieri, la prima delle quali specificamente formata, la seconda giunta in quest'ambito di lavoro da altro reparto.

*Mi piacciono molto le macchine per emodialisi, mi piace tutto quello che è impegnativo dal punto di vista del sangue, molto affascinante, sì è molto affascinante che ci sia una circolazione extracorporea che avviene al di fuori del paziente, entra nel filtro e viene depurato. Tu quello che vedi è solo la cosa macroscopica che riesci ad intuire, ma sotto ci sono cose più tecniche, più sottili che sono ancora più affascinanti. È una scelta. Certo se ci capitì per disgrazia non è bello lavora' in dialisi...<sup>6</sup>*

*No, a me le macchine è quello che mi ha incuriosito della dialisi, erano queste macchine che mi sembravano spaziali. I miei colleghi che sapevano usare queste macchine mi sembravano dei mostri di intelligenza, dicevo: "Madonna mia, come sono mostruosi, come sono bravi questi colleghi che sanno usare queste macchine che fanno queste cose stupende che dializzano una persona, che la fanno vivere... che reparto!" E poi mi sono resa conto che anche una disgraziata come me poteva in qualche modo mandare avanti una macchina da dialisi, far*

<sup>5</sup> P.A. 5 dicembre 2005. Intervista registrata.

<sup>6</sup> C.M. 13 dicembre 2005. *Focus group*.

*sopravvivere per quella dialisi quel paziente e poi alla fine mi sono resa conto che anche io, anche un trentacinque e due figure al diploma di magistrale può fare andare una macchina.*<sup>7</sup>

L'aspetto tecnico, le conoscenze e le competenze che l'utilizzo delle macchine comportano si sostituiscono o si affiancano, per queste infermiere, al lavoro con e sul paziente. Il "fascino" consiste nel conoscere e saper gestire lo strumento tecnico; se questo non avviene, se il lavoro con il rene artificiale si riduce al montaggio e allo smontaggio quotidiano dello strumento, esso diviene un'attività puramente meccanica e di *routine*, priva di interesse per chi abbia scelto la professione seguendo interessi più vicini all'ambito clinico.

La gran parte degli infermieri che ho incontrato non aveva una formazione specifica per lavorare in questo settore, ma aveva appreso a utilizzare e gestire la tecnologia "sul campo", attraverso l'ausilio e l'imitazione dei colleghi. Un'infermiera, ad esempio, raccontandomi la sua esperienza di lavoro, sottolineava che all'inizio, quando arrivò in reparto, dovette imparare tutto dal principio, poiché, nonostante gli anni trascorsi in oncologia, si sentiva nuovamente alle prime armi. Eppure, continuava, la sua formazione le aveva permesso di guardare il paziente nella sua complessità psico-fisica, di mantenere uno sguardo complessivo sulla persona, che non riconosceva a un infermiere con una formazione specifica in dialisi. Questa stessa infermiera mi faceva notare, mentre la osservavo preparare il rene artificiale prima di una seduta di terapia, come fosse inusuale per lei "iniettare" i farmaci nella macchina piuttosto che direttamente al paziente:<sup>8</sup> "il corpo" che in dialisi l'infermiere si trova ad accudire, con cui si trova a entrare in relazione, infatti, è primariamente quello meccanico.

Più in generale, gli infermieri intrattengono con il rene artificiale un rapporto che ricorda quello che li lega ai pazienti, fatto di strategie e tecniche che richiedono grande competenza e conoscenza del funzionamento della macchina stessa. Il rene artificiale, alla stregua di un paziente, può essere capriccioso e poco affidabile e deve essere rabbonito e, a volte, raggirato quasi come si farebbe di fronte alle insistenze ingiustificate di un malato.

*... [è nostra responsabilità] che comunque la macchina superi tutti i test, anche se teniamo i trucchetti. Come potremmo mai campare a cambiare una macchina ogni trenta secondi, non sarebbe possibile, non avremmo neanche le macchine a disposizione nei centri per tutti i test falliti che danno. Per cui i trucchetti ci sono, ma sono trucchetti che comunque sono innocui e in qualche modo si fanno superare.*<sup>9</sup>

L'apparecchiatura tecnica, tuttavia, diviene anche il luogo di una rivendicazione professionale del ruolo degli infermieri, che essi spesso sentono svilito o non tenuto nella dovuta considerazione da parte dei clinici. Le competenze degli infermieri rispetto alla gestione del rene artificiale, di cui il personale medico non è completamente in possesso, divengono uno strumento di rivendicazione di professionalità rispetto ai medici che, anche quando conoscono il funzionamento delle apparecchiature, non vengono considerati sufficientemente attenti e competenti per la loro gestione. Alcuni infermieri rimproverano, ad esempio, ai medici, quando si cimentano in attività che coinvolgono in una certa misura lo strumento tecnico, di non essere abbastanza accurati o di non essere del tutto in grado di montare o smontare il macchinario nella maniera corretta. La "mitologia" locale degli infermieri trabocca di narrazioni rispetto al rapporto intrattenuto dai medici

<sup>7</sup> P.A. 5 dicembre 2005. Intervista registrata. Con "un trentacinque e due figure al diploma di magistrale" l'infermiera intende dire qualcuno di non particolarmente dotato da un punto di vista intellettuale.

<sup>8</sup> C.B. 26 novembre 2005. Da una conversazione informale.

<sup>9</sup> P.A. 5 dicembre 2005. Intervista registrata.

con il rene artificiale, che sottolineano la trascuratezza e il disinteresse di questi ultimi, quando si trovano a svolgere una mansione che i primi, invece, considerano di grande responsabilità. Tra gli aneddoti più ricorrenti vi sono quelli che raccontano di medici che lasciano a metà lo “stacco” di un paziente dal rene artificiale per altre attività considerate differibili o di minor rilievo nell’immediato, come rispondere al telefono.

Il rene artificiale sembra dunque divenire un luogo di negoziazione duplice per l’infermiere, che nel reparto apprende a ripensare i termini e i riferimenti della sua professione acquisendo saperi e competenze relative non solamente alla dimensione più intima dell’essere umano di cui si prende cura, ma che anche utilizza le competenze specifiche che acquisisce per delimitare nuovamente i confini del proprio ruolo rispetto a quello dei medici, come strategie di rafforzamento all’interno di una dinamica di rapporti di forza tra professioni.

## Come un bambino

Durante la dialisi, il paziente è pressoché immobile sul letto e gran parte dei movimenti che mette in atto possono attivare il sistema di allarme del rene artificiale e costringere gli infermieri a intervenire. La condizione di dipendenza a cui la terapia costringe i pazienti, tanto negli spazi ospedalieri quanto al di fuori di essi, e le sue implicazioni non sono sempre facili da accettare per i malati e da comprendere fino in fondo per gli infermieri, nonostante quanto questi ultimi affermino, come si vedrà più avanti. Costoro sembrano ricondurre le difficoltà talvolta manifestate dai pazienti a una sorta di immaturità che richiama la condizione di scarsa coscienza e razionalità dell’infanzia. In più di un caso ho assistito a situazioni in cui un paziente non riusciva a sostenere emotivamente tutta la durata del trattamento a causa delle varie implicazioni che esso comporta nella sua vita, diventando irrequieto, in alcuni casi persino chiedendo di essere “staccato” dalla macchina o dichiarando di preferire di morire e di non volersi mai più sottoporre alla terapia. Il ruolo degli infermieri, in quel caso, è stato quello di avvicinarsi al paziente e interagire con lui, supportandolo, scherzando, cercando di distrarlo e di fargli capire l’importanza e la necessità del trattamento. Se questo è generalmente valido per la gran parte degli operatori, ve ne erano anche alcuni che non volevano neanche sentir parlare della possibilità di interrompere del tutto il trattamento e fingevano di non ascoltare ciò che il paziente aveva da dire in merito, riconducendo, ancora una volta, a scarsa razionalità e incoscienza il comportamento del malato, come si evince da questi stralci di interviste.

*Il paziente la guarda certe volte con tensione perché deve valutare come si sente, quanto tempo ci manca... perché loro spesso sono come i bambini, il tempo ci pesa, anche se stanno depurando, stanno facendo una cosa particolare, per loro, per la loro vita, anche se devono fare un minuto in più gli pesa. Però noi certe volte fatichiamo a tenerli attaccati alle macchine... però in genere non abbiamo grossi problemi, almeno io. Poi ci stanno quelli là ribelli, all’inizio è per tutti così, all’inizio tutti si ribellano alla dialisi, tutti quanti, poi c’è chi si adatta... la ribellione poi si trasforma in una sorta di sopportazione apatica, si mettono là... e c’è chi si accanisce a capire la macchina: “E perché sta suonando?”, fanno, oppure: “Quanto mi hai messo di peso?”, “E perché non mi hai messo questo?”, “Ma io quanto devo perdere?”, “Che vuol dire questo o questo...?” Si accaniscono per saper quanto più è possibile anche se loro sanno che poi siamo noi infermieri o a maggior ragione il medico che impone certi parametri e che loro fino ad un certo punto possono decidere.<sup>10</sup>*

<sup>10</sup>

P.A. 5 dicembre 2005. Intervista registrata.

E ancora

*A volte esci di qui con un fegato così, a ripetere sempre le stesse cose. Arrivano pazienti che portano un sacco di peso e poi pretendono di uscire a peso. Quando gli dai un'abitudine sono come i bambini, le litigate per levargliela.<sup>11</sup>*

L'immagine dei pazienti come bambini, che compare in questi stralci di interviste, è una delle più ricorrenti nel linguaggio degli infermieri.<sup>12</sup>

Il paziente, proprio come un bambino, apprende, attraverso prove e errori, il valore e il costo della vita e deve necessariamente sottostare ai divieti, siano essi alimentari o legati all'attività lavorativa o allo stile di vita; adeguarsi alle pratiche che prevedono il monitoraggio costante del proprio corpo e l'immobilità pressoché totale durante le sedute; accettare la dipendenza che la terapia impone rispetto a persone, spazi, tempi. L'infermiere è parte attiva di questo processo di "crescita" del paziente, in virtù della vigilanza sul suo benessere, che ritiene sia attribuita al ruolo che ricopre, in altri termini dei doveri connessi alla professione, e, in questo caso specifico, della responsabilità del buon andamento delle sedute e della gestione complessiva dello spazio in cui la terapia si svolge. Questi aspetti comportano spesso anche un aggriramento del punto di vista del paziente e un misconoscimento dei suoi bisogni espressi, spesso ricondotti a capricci o prese di posizione irrazionali. Un paziente, ad esempio, una mattina si è trovato costretto a cambiare il letto nel quale abitualmente svolgeva la terapia perché un altro, che in genere si sottoponeva al trattamento nel pomeriggio, aveva chiesto e ottenuto un cambiamento del turno. Questo secondo paziente poteva muoversi solo attraverso l'ausilio di una carrozzina per disabili e, affinché non dovesse attraversare tutta la sala per raggiungere il letto, aveva occupato il posto accanto alla porta, costringendo chi abitualmente faceva dialisi in quello spazio a spostarsi. Il primo paziente aveva recriminato chiedendo perché non potesse fare dialisi con la sua macchina. Ho chiesto, in quell'occasione, a un'infermiera che tipo di relazione esistesse, a suo parere, tra un paziente e la sua macchina. In alcuni casi, mi ha risposto, il rapporto con la macchina non è così stretto o non così evidente, ma i pazienti le appaiono, in genere, piuttosto abitudinari, nella misura in cui preferiscono sottoporsi alla terapia utilizzando sempre lo stesso rene artificiale. All'inizio, ha continuato, facevano più resistenza di fronte a eventuali cambiamenti, oggi meno anche perché c'è stato un periodo in cui le macchine si rompevano in continuazione, costringendo le infermiere a cambiarle sovente. Anche il personale, in precedenza, era più indulgente, ma oggi: "Se ti dico che ti devi sposta' te sposti, punto."<sup>13</sup> In situazioni di questo tipo, dunque, l'autorità dell'infermiere non tiene conto delle esigenze e del punto di vista del paziente, ma si piega, come d'altronde il paziente stesso è costretto a fare, alle logiche organizzative dell'ospedale e ai limiti imposti dagli spazi e dai tempi, sottovalutando il fatto che il rapporto con lo spazio, per il malato in genere e soprattutto in questo particolare caso, è ben più complesso di un rapporto dettato dalla semplice abitudine. Tale

<sup>11</sup> R.P. 15 novembre 2005. Conversazione informale. Per "peso portato" si intende il peso del paziente al momento dell'ingresso nel reparto, determinato dalla quantità di liquidi ingeriti, che non possono essere smaltiti a causa del cattivo funzionamento dei reni. Per "uscire a peso" si intende, invece, il peso ideale che il paziente dovrebbe raggiungere alla fine del trattamento e a cui è difficile arrivare se il peso accumulato in precedenza è eccessivo, cioè se si sono ingeriti troppi liquidi.

<sup>12</sup> Questo aspetto, che connette strettamente la professione infermieristica all'ambito femminile, è stato analizzato da Eva Gamarnikow (1991) che ha dimostrato come l'infermiera appaia, al di fuori delle mura domestiche, come il traslato del ruolo femminile nella sfera casalinga. Alcune caratteristiche comunemente associate alla figura dell'infermiera quali la devozione, la subordinazione, la propensione all'accudimento, sembrano inoltre associabili agli aspetti della femminilità così come essa è stata pensata e costruita nel mondo occidentale, continua l'Autrice.

<sup>13</sup> P.A. 22 dicembre. 2005. Conversazione informale.

razionalità sembra ignorare quella che Nigris ha definito nidificazione, cioè un: “*processo di ritaglio di proprie dimensioni di libertà all'interno di uno spazio fisico e relazionale il cui uso sia socialmente definito secondo regole date*” (Nigris, 1994: 72). Quello spazio è personalizzato e adottato dal paziente, sebbene non in tutti i casi, come punto di vista privilegiato sulla sala, ma anche a partire dalle possibilità di relazione con altri malati i cui letti siano a lui prossimi. La nidificazione, in questo caso, non sembra passare attraverso gli oggetti di cui il paziente si circonda, o le attività che compie durante la seduta (leggere, ascoltare musica, conversare, guardare la televisione), ma attraverso una personalizzazione e una appropriazione della gestione dello spazio e di un punto di osservazione su di esso.

Del ruolo dell'infermiere fa dunque parte anche la “creazione” del paziente, che passa primariamente per il disciplinamento del corpo, non solo alimentare, ma anche fisico, attraverso l'educazione all'immobilità, a una gestione del corpo che è incorporazione della condizione di dipendenza in cui si trova. Così un'infermiera rimproverava bonariamente un ragazzo che, scomposto nel suo letto, faceva suonare l'allarme del rene artificiale, costringendola continuamente ad avvicinarsi per controllare:

*State facendo dialisi, mettetevi in posizione di sofferenza.*<sup>14</sup>

## Condividere l'emodialisi

Il rapporto infermiere-paziente nell'ambito della terapia emodialitica, costruito giorno dopo giorno, nell'interazione costante e quotidiana, appare assai intenso, come si è sottolineato nel primo paragrafo. Giornalmente gli infermieri, nella sala per emodialisi, durante le quattro ore della terapia, ascoltano e si raccontano ai pazienti, discutono, in alcuni casi, temi della propria vita personale o argomenti di attualità, condividono il gioco, l'ammicciamento, le preoccupazioni. Si tratta di un rapporto spesso voluto dagli stessi infermieri, ma che a volte si instaura anche in maniera quasi naturale, in virtù della lunga condivisione degli spazi e delle esperienze. A nulla valgono gli avvertimenti della caposala che ritiene scorretto che gli infermieri permettano un'eccessiva ingerenza dei pazienti nelle loro vite, ad esempio consentendo a questi ultimi di entrare nella cucina del reparto o frequentando i pazienti anche al di fuori, come taluni fanno. Un rapporto di grande intensità come quello che si viene ad instaurare tra infermieri e pazienti in questo genere di terapia, infatti, oltre a costituire un arricchimento per molti professionisti, come abbiamo visto in precedenza, può anche costituire una fonte di difficoltà, in primo luogo poiché si tratta comunque di persone in precarie condizioni di salute.

*... spesso sono i pazienti a servire agli infermieri... bisogna cercare di non affezionarsi troppo, se no uno soffre troppo quando un paziente muore... meglio non avere rapporti personali al di fuori... il lavoro quando esco non c'è più...*<sup>15</sup>

Gli infermieri sono consapevoli che queste interazioni - che di fatto richiedono loro un forte coinvolgimento emotivo e personale, spesso anche doloroso - non sono interazioni paritetiche, ma

<sup>14</sup> P.A. 18 dicembre 2005. Conversazione informale.

<sup>15</sup> F.M. 13 dicembre 2005. Intervista registrata.

necessariamente filtrate dallo spazio entro il quale si creano; tenerle sotto controllo, tuttavia, non sempre è facile, come dimostra questo stralcio di intervista.

*Mi piaceva anche il rapporto col paziente, perché mi rendevo conto che era un rapporto più profondo che non nel semplice reparto dove vedi il paziente tre giorni e viene dimesso, cinque giorni e viene dimesso; questi no, so' persone che tu vedi sempre. Per cui è stato molto duro all'inizio, perché ero troppo emotivamente coinvolta. Per cui quando mi moriva un paziente era una tragedia. Mi era morto un paziente con cui uscivo spesso, andavo fuori e ho avuto una reazione... Ma pure adesso, loro lo sanno, se muore un paziente a me prende malissimo; però ho imparato almeno ad avere un rapporto solo durante la dialisi. Non ho più rapporti con nessuno fuori dalla dialisi. Poi entro in rapporti di amicizia, perché almeno che non sei fatto di pietra... io l'ho vissuta malissimo, ho pianto tanti giorni, per tanti pazienti. Forse sotto questo aspetto non sono adatta, boh, non lo so. Ci penso, perché forse dovrei essere più forte, ma siccome non è una cosa che tu impari ma che ti viene da dentro, io non sono mai riuscita a comportarmi in maniera diversa, sono un'affettiva con tutti i suoi pregi e difetti. O ti metti un muro e non li guardi neanche più in faccia, ma io non ci riesco, c'ho provato dopo che è morto quel paziente, ma non ci sono riuscita.*<sup>16</sup>

Nei loro racconti, gli infermieri si presentano come voce dei pazienti, che sostengono di conoscere e di comprendere proprio in virtù della frequentazione quotidiana: per questi ultimi, essi sostengono, il medico è un punto di riferimento per la guarigione e l'infermiere uno sfogo e un aiuto, poiché “se qualcosa non va bene il paziente si sfoga con l'infermiere”.<sup>17</sup> L'infermiere si immagina allora come figura di mediazione, difensore del paziente, come colui che entra nelle sofferenze, nella qualità della vita del malato perché condivide l'esperienza del dolore nella reiterazione giornaliera delle sedute e nelle narrazioni: la prossimità fisica scivola così lentamente nella prossimità emotiva.

Un'infermiera, durante un'intervista, ha messo in evidenza come la condivisione di uno spazio che scandisce il tempo e lo costruisce nella ritualità dei gesti, nella coercitività delle azioni e delle relazioni, crei una sovrapposizione tra la condizione del paziente e quella dell'infermiere. Essa, riferendosi alla caposalda e riguardo alla sporadica presenza di quest'ultima nella sala, ha commentato:

*... non si preoccupa mica del paziente, per cui il suo problema è la crostatina ai pazienti, se dare o no la merenda al paziente, il magazzino se è libero o occupato, altri problemi del paziente non gli può fregare di meno... dei problemi psicologici del paziente non gli può frega' di meno, perché lei va lì dal paziente, a discutere con il paziente e non capisce niente della sua situazione, non sa che significa sta' quattro ore a letto, non sa che significa venire tre volte a settimana, non sa che significa vivere che non puoi mangia' una cosa. [...] Lei non si mette mai nei panni del paziente, non l'ha mai fatto. In questo lavoro non puoi non farlo, non puoi fare uno scherzo col paziente, non puoi fare una battuta col paziente, non puoi non parlare, non è un lavoro de un meccanico, de un sarto, è un lavoro particolare che o lo fai perché ti piace veramente o non lo fai, non è come un qualsiasi altro tipo di lavoro. Soprattutto qui, perché non è come un altro tipo di reparto, perché i pazienti sono sempre gli stessi.*<sup>18</sup>

<sup>16</sup> F.M. 13 dicembre 2005. Intervista registrata.

<sup>17</sup> A.F. 15 dicembre 2005. Conversazione informale.

<sup>18</sup> F.M. 13 dicembre 2005. Intervista registrata.

Questo aspetto, che vede l'infermiere non solo come difensore dei diritti e delle necessità del paziente, ma anche come direttamente coinvolto nella sua vita, che consente all'infermiere di pensare il proprio ruolo come colui che è in grado di comprendere realmente le sofferenze del paziente in virtù della condivisione dello spazio e di una comune partecipazione all'esperienza e alle difficoltà, fa sì che il rapporto infermiere-malato si trasformi rispetto a quello esclusivamente lavorativo. L'infermiera a cui appartiene l'ultima testimonianza parla con una immedesimazione quasi empatica rispetto ai pazienti di un malessere che conosce e che vive come sulla sua stessa pelle. Come se la condivisione della sofferenza, che necessariamente si fa sofferenza essa stessa, la legittimasse, lei sola, a comprendere e a parlare in vece del paziente.

Il rapporto infermiere-paziente, dunque, non sembra limitarsi alla costruzione di un paziente "buono per la sala", e alla presa in carico globale della condizione del malato da parte del professionista, ma mette in gioco la stessa persona dell'infermiere che si trova a entrare nella vita dei malati e a esserne spesso a sua volta accudito mediante attenzioni e premure.

Tutti questi aspetti costruiscono il corpo dell'infermiere come corpo doppiamente esposto, emotivamente e fisicamente. Egli lavora nell'ambito di un reparto a forte rischio di contagio, poiché vi circolano grandi quantità di sangue, tuttavia questo aspetto non ricorre nell'ambito delle interviste svolte. Grande attenzione invece sembra essere data proprio all'aspetto emotivo della vita del reparto.

## **Gestire la sopravvivenza**

Nelle narrazioni dei medici, degli infermieri e degli stessi pazienti, frequente è il riferimento all'idea che, una volta iniziato a sottoporsi al trattamento emodialitico, non si viva, ma si sopravviva. Questo tanto a sottolineare il fatto che le sedute non sono del tutto prive di rischi per le vite dei pazienti – a ogni trattamento, dunque, si sopravvive –, quanto per fare riferimento all'abbassamento complessivo della qualità dell'esistenza rispetto a quella condotta prima dell'insorgenza dell'insufficienza renale cronica – non si tratterebbe di vita, bensì di sopravvivenza. L'emodialisi, tuttavia, pur non consentendo a questi malati di guarire, non può essere neanche ricondotta a quelle cure cosiddette palliative, che di fatto agiscono alleviando esclusivamente i sintomi di una malattia spesso mortale, poiché essa offre, seppur temporaneamente, al paziente la possibilità di sentirsi guarito.

Parallelamente, il centro in cui si svolge la terapia è rappresentato dai tecnici della salute come un luogo di stagnazione: la percezione di molti degli infermieri è quella di non riuscire a fare nulla per questi pazienti che ritornano e ritornano, a cui non è possibile dire "addio". Allo stesso tempo, tuttavia, come sostenuto da C., una giovane infermiera, questo è un luogo per la vita, in cui, diversamente che in altri reparti, è raro entrare in contatto direttamente con la morte e in cui si parla e si interagisce costantemente con i pazienti. Anche il reparto si configura, allora, in maniera ambivalente. Da un lato è un luogo di vita e per la vita, dall'altro è uno spazio stagnante, che mantiene la vita e la conserva, ma che, proprio per questo, offre, in particolare ad alcuni infermieri, la sensazione di fare, allo stesso tempo, moltissimo e niente, per questi pazienti.

Lo scacco dell'impossibilità di restituire il paziente alla condizione di sano in maniera completa è vissuto da molti infermieri come un limite personale, nonostante essi siano consapevoli che il lavoro che svolgono consente ai malati di continuare a vivere. Questa condizione, insieme al livello personale dei rapporti che molti degli infermieri giungono ad avere con i pazienti, rende ancor più complessa la gestione di alcune particolari situazioni. In questo caso particolare, infatti, la prossimità fisica e la quantità di tempo che infermieri e pazienti trascorrono insieme favoriscono la

creazione di vere e proprie relazioni personali positive e negative e questo può costituire per il professionista non solo un’ulteriore fonte di stress, come abbiamo già visto, ma anche una fonte di difficoltà e di domande relative al suo ruolo. È questo il caso di un’infermiera che dichiara apertamente di non “staccare” dal rene artificiale pazienti con cui non ha un buon rapporto, lasciando il compito ad altri colleghi. Questa scelta, sostiene, è positiva non solo per lei, ma anche per lo stesso paziente che si sta sottoponendo ad una pratica potenzialmente pericolosa per la sua vita come lo “stacco” o l’”attacco” alla macchina per emodialisi, e che non sarebbe tranquillo nell’affidarsi a una persona di cui, di fatto, non si fida. Nel caso specifico, trattandosi di un lavoro d’*équipe*, lo stesso compito può essere affidato a un altro infermiere.

*Come me che se un paziente mi sta antipatico non lo attacco e non lo stacco... io dico: “Ee non c’è la fiducia nella persona, se non c’è quella stima, che praticamente non ci sopportiamo, se non c’è la stima e la fiducia del paziente nell’infermiere, è inutile che io lo attacco e lo stacco perché lui comunque avrà paura”. [...] Sono momenti che lui vive male, perché l’attacco e lo stacco sono momenti pericolosi, veramente pericolosi per la vita del paziente. Quindi se non c’è la fiducia, non dico simpatia ma fiducia, io evito di attaccarlo e staccarlo, lo lascio fare ad un mio collega per la stessa tranquillità del paziente che vive la situazione più tranquillamente, se no il mio collega C. che me lo tengo a fare?*<sup>19</sup>

Se una relazione più profonda del dovuto non sembra, nella percezione degli infermieri, rischiare di determinare favoritismi nei riguardi di alcuni pazienti rispetto ad altri, anche nella misura in cui la contemporanea presenza nella sala di più operatori garantisce che tutti i malati siano accuditi nel modo più corretto e attento, alcuni infermieri hanno messo in evidenza il disagio di fronte alla necessità di gestire alcune particolari richieste fatte al personale infermieristico e medico da parte dei pazienti: richieste talora anche banali, come alzare o abbassare un letto, che vengono, a loro parere, espresse o almeno percepite come da assolversi in maniera “obbligatoria”. La domanda, di tipo verbale, è una richiesta rivolta all’infermiere che sta svolgendo il proprio lavoro, e tuttavia, nel tono e nella postura del paziente, essa si costruisce, a parere di questi infermieri, quasi come dovere, come un’ingiunzione, poiché attinge a una relazione di tipo personale. Alcuni infermieri, in altri termini, percepiscono il venir meno della propria immagine di professionisti e del rispetto dovuto al ruolo che rivestono, a causa dei vincoli impliciti nelle relazioni di tipo affettivo e del cambiamento nella postura dei pazienti.

L’intensità dei rapporti personali intrattenuti da alcuni infermieri con specifici pazienti, inoltre, contribuisce anche a rendere più complesse da gestire e più sofferte per i professionisti scelte e situazioni particolari, come quella a cui si fa riferimento in questo scambio tra due infermieri.

Infermiera 1:

*C’è poi chi sai che praticamente li devi accompagnare alla morte, come ce ne sono un paio qua dentro che già sai che fanno dialisi perché hanno un tumore e ti vengono vicino e ti dicono: “Mo’ magari mi trapiantano, e mo’ mi trapiantano questo mese, e mo’ quest’altro mese”. E tu sai che non lo trapianteranno mai perché c’ha un tumore e alla fine devi mentire, gli devi dire: “E sarà per il prossimo mese, vedrai” oppure “Sì, hai fatto tutte le analisi? “ E certe volte facciamo dei prelievi per trapianto che sono inutili secondo me, perché sai che avendo il tumore nessuno lo trapianterebbe mai.*

Infermiera 2:

<sup>19</sup>

P.A.13 dicembre 2005. Conversazione informale.

*Perché tu sai che menti e comunque lo devi fare per lui e allo stesso tempo sei consapevole che gli stai dicendo una bugia al paziente ma a volte è necessaria. Che fai?*

Infermiera 1:

*E quindi non è facile.*<sup>20</sup>

La questione del non dire la verità al paziente circa le sue condizioni si pone come peso difficile da sostenere per queste infermiere, poiché le mette in una situazione di ambiguità e di menzogna, che pure è concepita come funzionale al benessere del paziente, poiché ne alimenta la speranza, entro una concezione per cui la cura come prendersi cura, *care*, consiste “nell’ancorare la persona al mondo”, in questo caso al fatto di continuare a sottoporsi alla pratica emodialitica, nonostante i momenti di stanchezza e di sconforto.

Laddove la condizione del paziente è irreversibile e la sua fine segnata non essendovi possibilità di ambire a un trapianto, le infermiere sentono come inutile rammentare al paziente la sua condizione e scelgono di sottomettersi al vincolo della bugia terapeutica per alleviare la condizione del paziente stesso, coerentemente con l’assunzione della responsabilità di proteggere e di prendere in carico questa zona grigia.

L’implicita richiesta di rassicurazione e di certezze che il paziente chiede loro in relazione al ruolo che rivestono le pone nella condizione di alimentare queste bugie anche attraverso pratiche inutili dal punto di vista terapeutico, o almeno percepite come tali: una messa in scena a beneficio del paziente che è parte della dimensione del prendersi cura e di quel rapporto di presa in carico che l’ospedale e il personale sentono di svolgere nei riguardi del paziente. Ovviamente anche il prendersi cura mostra tutta la propria determinazione socio-culturale, legata all’idea che una buona morte sia una morte inconsapevole, edulcorata, che scende improvvisamente e senza la piena consapevolezza del malato.

I pazienti, in realtà, sono informati delle loro reali condizioni e alimentano con gli stessi infermieri la messa in scena che è di fatto di reciproco conforto, funzionale non solo al benessere del paziente, ma anche, talvolta, a quello dello stesso infermiere. Una delle infermiere del reparto, a riguardo, mi ha raccontato di una giovane paziente che, quando lavorava ancora presso il reparto di oncologia, le faceva coraggio mentre le infilava gli aghi per il trattamento. La vide consumarsi a poco a poco, mentre tacitamente la illudeva e si illudeva che quel male alla gamba che la paziente lamentava fosse solo il frutto del tempo che stava per cambiare. Entrambe erano consapevoli che le metastasi partite dal seno la stavano lentamente pervadendo, ma da quello scambio tacitamente mendace, basato sul *come se*, traevano la serenità di un reciproco conforto. Sembra così che “*Attraverso il non detto può sopravvivere la speranza che la realtà non sia realmente reale*” (Gordon, 1991: 146).

## Gli usi dell’ironia

Il lavoro in dialisi, per gli infermieri, presenta, dunque, molti elementi di difficoltà. Si tratta di un’attività fortemente segnata dalla *routine*, determinata da una serie di fattori. In primo luogo, dal lavoro con la macchina, dalla sua preparazione per l’utilizzo e dalla pulizia finale.<sup>21</sup> In secondo luogo dal lavoro reiterato e protratto in un ambiente ristretto, a diretto contatto non solo con gli stessi colleghi, ma anche con i medesimi pazienti.

<sup>20</sup> P.A., F.M. 13 dicembre 2005. *Focus group*.

<sup>21</sup> Relativamente al processo di trasformazione in *routine* delle procedure in sala si veda Eugeni 2009.

Logorante è anche la sensazione di contribuire ad una situazione di stallo per il paziente, di portare avanti un lavoro segnato dallo scacco di un miglioramento solamente temporaneo della condizione del malato. Una vera e propria fatica di Sisifo, come segnalano questi infermieri.

Infermiere 1:

*I lavori di routine... perché questo purtroppo non è un reparto normale dove i pazienti possono guarire, vivere o morire, questo è un reparto di stallo dove il paziente sta qua... è cronico!*

Infermiere 2:

*Poi si instaura un rapporto particolare, non è che dici arrivederci.*

Infermiere 1:

*Come se non avessi mai soddisfazione da questo lavoro. Lascia perdere il fatto di M., che... in tre anni che sto qua l'unico trapiantato, m'ha dato soddisfazione. Quando ho visto che si doveva trapianta' m'è venuto a piangere, ho detto: "Oh Dio, finalmente abbiamo risolto qualcosa per qualcuno in questo reparto!" Perché questo è un reparto di cronicità e alla fine diventi cronico pure tu nel cervello...*<sup>22</sup>

La complessità delle situazioni e delle relazioni che l'infermiere si trova ad affrontare in un contesto come quello della sala, sintetizzato da questo scambio tra infermiere, necessita di meccanismi attraverso i quali ridurre il livello generale di tensione. Un esempio ne sono quelle “ironie sovversive” che consentono una qualche espressione di sentimenti, ma nascondono la parte di ciò che viene espresso che potrebbe rimettere in discussione la stabilità dell'incontro terapeutico. La difficoltà di vivere quotidianamente a contatto con una condizione quale quella determinata dalla dialisi, con il suo carico di dipendenza e con la frustrazione della sua cronicità, è esorcizzata attraverso espressioni utilizzate dagli infermieri, quali “vado a dializzare” per dire “vado in bagno”, o ancora “dal 2000 ne sono passati di giri di pompa”. Questa “umanizzazione” della tecnica, come l'ha definita Bausinger (2005), ci testimonia di un rapporto di grande familiarità con la tecnologia emodialitica, non semplicemente legata alla gestione pratica, ma anche come strumento del pensiero. La naturalezza con cui essa entra a far parte della quotidianità linguistica e immaginativa del personale del centro non scaturisce esclusivamente dalla capacità di gestione e di dominio della pratica, ma anche dalla continua frequentazione con essa. Non solo ordinaria amministrazione, dunque, ma strumento condiviso di ironia, in cui la pratica si sostituisce all'analogo fenomeno fisiologico della minzione, che pure “mima”. Allo stesso modo, essa diviene nel linguaggio degli infermieri clessidra del tempo, lo scandisce e dunque lo costruisce attraverso il proprio ritmo: la pompa del rene artificiale diviene nella vita della persona in dialisi la misura del suo proprio stare al mondo, ma anche della percezione di quanti giornalmente convivono con essa nel reparto.

Ho anche assistito, più volte, a situazioni in cui il livello di tensione accumulato nel corso della giornata veniva abbassato attraverso la realizzazione di attività futili e del tutto estranee allo spazio di cura in cui ci si trovava – ad esempio, depilarsi le sopracciglia –, o anche mediante scambi di battute su argomenti vari e spesso del tutto inadeguati allo spazio, al contesto e alla situazione di generale sofferenza che si percepiva nella sala. Un esempio ne è quello che riporto a seguire, registrato durante un *focus group* realizzato in reparto, nel corso di una seduta, che può essere considerato emblematico di altri a cui ho assistito e in cui, a margine, gli infermieri riflettono sulle proprie strategie di “resistenza” alle condizioni in cui si trovano a lavorare.

<sup>22</sup>

P.A., F.M. 13 dicembre 2005. Focus group.

Infermiera 1:

*No lui [si riferisce a un altro infermiere coinvolto nel focus group] non ha problemi e è questo il suo problema: che non si riconosce i problemi che c'ha! Io sono una madre mal riuscita. Pensavo d'essere la migliore delle madri anche... invece sono Cogne due! F. [si riferisce alla terza infermiera coinvolta] lasciamo perdere ... F. parla dei tuoi problemi! La vaginite, l'ultima vaginite che hai avuto perché proprio è una cosa terribile. F., lei è una sessuomane, sì può dire? Ninfomane. Quel povero M., quel povero futuro marito non so come fa, c'ha un unico marito che non solo deve visitare le pazienti perché lui è ginecologo, ma poi deve visitare la sera pure F. e si sposeranno alla campidoglia perché lui è ginecologo! Ma che turno geniale che è questo! E poi noi spariamo cazzate durante i turni mentre i pazienti potrebbero stare bene.*

Infermiera 2:

*E che fai, ti deprimi?*

Infermiera 3:

*E che devi fa', te devi ammazza'? Un sano cinismo rientra nella normalizzazione del nostro lavoro.*

Infermiera 1:

*Hai capito in che condizioni stiamo?*<sup>23</sup>

Attraverso questi momenti gli infermieri riducono il livello della tensione, abbandonandosi alla dimensione ludica e scherzosa. Sebbene alcune attività e scambi di battute analoghi a quello citato – svolti oltretutto in uno spazio pubblico e in cui gli infermieri sono costantemente visibili e udibili da parte dei pazienti –, possano lasciar pensare che i professionisti siano distratti o comunque poco attenti alle condizioni dei malati e all'andamento della seduta, questo non è affatto vero. Essi, in più occasioni, si sono dimostrati pronti a reagire a situazioni improvvise di difficoltà o di disagio dei pazienti, con lucidità e freddezza, come pure commenta questa infermiera:

*A volte ci sembra che ridiamo scherziamo, quando puliamo i cateteri oppure pungiamo la pistola. In realtà ridiamo, scherziamo, ma la mente è presa da quella cosa che stiamo facendo, viene automatica.*<sup>24</sup>

Il compito di rompere la ripetitività e la noia che spesso caratterizza il lavoro nella sala era “assegnato” a una persona in particolare: si trattava di una infermiera originaria della città di Napoli, a cui sono attribuibili gran parte degli stralci di intervista proposti e che è stata protagonista di molti degli aneddoti a cui si fa riferimento (P.A.).

Non è raro, comunque, per gli infermieri lasciarsi andare, cioè non riuscire più a contenere il disagio che i compiti che svolgono comportano. Quando si è giunti al livello di non riuscire più a sostenere la complessità delle interazioni in sala, la soluzione adottata è quella di chiedere le ferie. La possibilità di allontanarsi dal lavoro che le ferie consentono diviene uno strumento utilizzato strategicamente dagli infermieri per il proprio benessere e per garantire la qualità delle cure e delle

<sup>23</sup> P.A., F.M., C.M., 13 dicembre 2005. *Focus group*.

<sup>24</sup> P.A. 5 dicembre 2005. Intervista registrata.

interazioni nelle difficili condizioni che si vivono nella sala assimilata significativamente, nello stralcio di intervista che segue, ad una gabbia per criceti:

*Perché qui dentro, poiché siamo sempre gli stessi, comunque siamo un po' come quei famosi criceti di quel famoso esperimento, che li facevano stare tutti quanti insieme, in un ambiente piccolo, ognuno con tanti problemi propri etc. etc. E alla fine, si uccidevano tra di loro! Dopo un po' succedono degli esempi particolarmente drammatici e feroci! Qua dentro, ogni tanto ci si piglia per petto oppure, se non ti vuoi prendere per petto, devi un attimino dire: "Sto male!" Veramente, hai bisogno di dieci giorni di malattia, perché devi praticamente smontare tutta la rabbia che hai dentro, perché entri... sai che se devi praticamente entrare dalla porta della dialisi prima o poi metterai le mani alla gola, perché in quella dialisi sai che succederà qualcosa in quel momento, in quel turno, sai che succederà qualcosa...<sup>25</sup>*

### Note conclusive

La relazione che si instaura tra infermieri e malati è, sicuramente, in tutti i contesti clinici, particolare, poiché coinvolge una persona fragile e bisognosa di cure e una sana e nella condizione di poterle-doverle offrire, e in questo senso è asimmetrica e complementare (Alexander, 1981). Si tratta, inoltre, di un rapporto peculiare, nella misura in cui l'infermiere ha a che fare con aspetti estremamente intimi del corpo del malato. Nel contesto particolare, analizzato in questa sede: una sala per il trattamento emodialitico, anche il rapporto con la tecnologia ha un ruolo fondamentale, tanto per il paziente, quanto per l'infermiere. Dal punto di vista delle mansioni che gli sono attribuite, infatti, quest'ultimo ricopre, in primo luogo, il ruolo di "tecnico della macchina", nella misura in cui provvede a tutte le attività che riguardano la gestione del rene artificiale, oltre che del paziente. Se, tuttavia, la tecnologia, all'interno della sala, ha, per l'infermiere, un ruolo centrale, al punto da entrare a far parte in maniera sostanziosa del suo linguaggio, anche il rapporto con il paziente presenta alcune particolarità, rispetto ad altri contesti. In emodialisi, infatti, la non reversibilità della condizione dei malati e la loro assidua frequentazione dei contesti di cura favorisce l'instaurarsi di relazioni che, come si è visto, spesso non si risolvono entro i termini del rapporto terapeutico, ma diventano rapporti personali, la cui creazione è, in alcuni casi, presentata dagli infermieri quasi come "naturale", spontanea, non intenzionale. Queste relazioni sovente non si estinguono entro il contesto ospedaliero, ma proseguono negli spazi pubblici e nelle abitazioni private e possono essere causa di grandi sofferenze per gli infermieri che si trovano, in questo modo, a dover gestire emotivamente, di frequente, lutti, perdite e situazioni dolorose. È complesso, tuttavia, per questi ultimi, sottrarsi alla costruzione di tali rapporti e mantenere le necessarie distanze dalle situazioni di sofferenza con cui quotidianamente sono a contatto. La difficoltà per gli infermieri, in un reparto di questo tipo, è data dall'impossibilità di rifugiarsi entro la ritualità e l'asetticità dei servizi sanitari: il rapporto continuativo favorisce la conoscenza della storia personale del paziente, il superamento della malattia in quanto *disease* e l'ingresso nel vissuto e nell'esperienza di ciascun malato. Essi sono costantemente a contatto non con il paziente, non con il "caso clinico", ma con l'uomo o con la donna malata, con le difficoltà che i frequentatori del reparto quotidianamente incontrano, all'interno e all'esterno della sala dove la terapia si svolge, e che sono dovute a una pratica che garantisce loro la sopravvivenza, ma che è fortemente invasiva rispetto a tutti gli altri ambiti della vita. Il malato non può essere spersonalizzato, ridotto

<sup>25</sup>

P.A. 5 dicembre 2005. Intervista registrata.

metonimicamente alla sua patologia, come accade in altri contesti clinici: dietro questi rapporti infermiere-paziente c'è la relazione, il tempo, la prossimità fisica e l'affettività.

Le esperienze che questi infermieri quotidianamente fanno, inoltre, li pongono costantemente di fronte alla necessità di chiedersi cosa sia lecito e cosa non lo sia nel proprio rapporto col malato, ma anche di interrogarsi sul senso e sul valore della propria professione, in un contesto in cui la biomedicina mostra i propri limiti, non potendo garantire la guarigione del paziente, ma anzi producendo lo stallo nella condizione di malattia. Riuscire a controllare la frustrazione che deriva dalla sensazione di poter contribuire solo parzialmente al benessere dei malati, gestire la sofferenza che comporta essere quotidianamente a contatto con persone malate con cui si hanno relazioni d'affetto e trovarsi costantemente di fronte ad interrogativi che riguardano la propria attività lavorativa e il mandato professionale è estremamente difficile e comporta la messa in atto di strategie per fronteggiare le situazioni particolari che le caratteristiche di questa terapia e di questi malati possono determinare. Tra queste strategie vi sono un approccio estremamente ironico al proprio ruolo e ai fatti che avvengono nel contesto della sala, l'organizzazione con i colleghi rispetto alle attività da svolgere, un uso strategico delle ferie. Tali strategie, tuttavia, non sembrano essere sempre del tutto efficaci o comunque sufficienti, dal momento che un certo numero di professionisti, nel corso del periodo che ebbi modo di trascorrere a contatto con loro, aveva chiesto il trasferimento in altri reparti considerati meno impegnativi dal punto di vista emotivo.

## Bibliografia

- Alexander, Linda, 1981, The double-bind between dialysis and their health practitioners, in Eisenberg, Leon e Kleinman Arthur, Editors, *The relevance of social science for medicine*, Dordrecht, Reidel: 307-329.
- Bausinger, Hermann, 2005, *Cultura popolare e mondo tecnologico*, Napoli, Alfredo Guida Editore [ed. or. 1961].
- Cozzi, Donatella, 2002, La "gestione dell'ambiguità": per una lettura antropologica della professione infermieristica, in Dore, Giovanni, a cura di, *Genere, sessualità, gestione del corpo, Erreffe. La ricerca folklorica: contributi allo studio della cultura delle classi popolari*, 46: 27-38.
- Crapanzano, Vincent, 2003, Reflections on hope as a category of social and psychological analysis, *Cultural anthropology*, 18, 1: 3-32.
- Del Vecchio Good, Mary Jo, 1991, The practice of biomedicine and the discourse on hope. A preliminary investigation into the culture on American oncology, in Pfeiderer, Beatrix e Bibeau, Gilles, Editors, *Anthropology of medicine. A colloquium on West European and North American perspectives, Special Issue of Curare*, Braunschweig, Vieweg: 121-135.
- Eugeni, Erica, 2008, *Come parlano i corpi secchi: narrazioni di malattia in emodialisi a Roma*, in Cozzi, Donatella e Diasio, Nicoletta, a cura di, *Linee di sangue. Metafore e pratiche tra dono, filiazione e appartenenza, Erreffe. La ricerca folklorica: contributi allo studio della cultura delle classi popolari*, 58: 59-66.
- \_\_\_\_\_, 2009, Vivere da malato: sorveglianza e resistenza, in Cardano, Mario, a cura di, *Etnografie: immagini della pratica etnografica, Rassegna italiana di sociologia*, 1: 49-74.
- \_\_\_\_\_, 2011, Living a chronic illness: a condition between care and strategies, in Fainzang, Sylvie e Haxaire, Claudie, Editors, *Of bodies and symptoms. Anthropological perspectives on their social and medical treatment*, Tarragona, URV Publications: 111-126.

- Gamarnikow, Eva, 1991, Nurse or Woman: gender and professionalism in reformed nursing 1860-1923, in Holden, Pat e Littlewood, Jenny, Editors, *Anthropology and Nursing*, London-New York, Routledge, 9: 110-129.
- Gordon, Deborah, 1991, Culture, cancer and communication in Italy, in Pfeiderer, Beatrix e Bibeau, Gilles, Editors, *Anthropology of medicine. A colloquium on West European and North American perspectives, Special Issue of Curare*, Braunschweig, Vieweg: 137-156.
- Kuhse, Helga, 2000, *Prendersi cura. L'etica e la professione di infermiere*, Torino, Edizioni di Comunità.
- Lionetti, Roberto, 1987, L'antropologia nella pratica e nella ricerca infermieristica, in Lionetti, Roberto, a cura di, *Antropologia e professioni infermieristiche, Antropologia medica. Per un confronto di culture sui temi della salute*, 3: 27-31.
- Littlewood, Roland, 1991, Gender, role and sickness: the ritual psychopathologies of the nurse, in Holden, Pat e Littlewood, Jenny, Editors, *Anthropology and Nursing*, London New York, Routledge, 9: 148-170.
- Lock, Margaret, Young, Allan, Cambrosio, Alberto, 2000, *Living and working with the new medical technologies*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Mislej, Maila, 1987, Cultura e competenza linguistica nella comunicazione paziente-infermiere, in Lionetti, Roberto, a cura di, *Antropologia e professioni infermieristiche, Antropologia medica. Per un confronto di culture sui temi della salute*, 3: 63-66.
- Nigris, Daniele, 1994, *L'esperienza del ricovero. Aspetti sociali e identità del paziente, I fogli di Oriss*, 1-2:43-47.
- Pizza, Giovanni, 2005, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carocci.
- Plough, Alonzo L., 1986, *Borrowed time. Artificial organs and the politics of extending lives*, Philadelphia, Temple University Press.
- Van Dongen, Els, Elema, Riekje, 2001, The art of touching: the culture of "body work" in nursing, *Anthropology and Medicine*, 8, 2-3:149-62.
- Vega, Anne, 2000, *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambigüité du quotidienne infirmier*, Paris, Éditions des archives contemporaines.

**Erica Eugeni** ha conseguito il dottorato di ricerca in Etnologia e Etnoantropologia, nel 2011, presso l'Università di Roma La Sapienza. Ha collaborato per alcuni anni con l'Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio alla realizzazione di vari progetti di ricerca sulle malattie croniche e l'accesso ai servizi sanitari, ed è attualmente impegnata a Roma in un progetto sulle modificazioni genitali femminili. Insegna, in qualità di docente a contratto, nel Corso di laurea di primo livello in Infermieristica della Sapienza ed è titolare di una borsa di ricerca presso il Dipartimento di Sanità Pubblica e malattie infettive della stessa Università. Dallo scorso anno è membro del Consiglio Direttivo della Società italiana di antropologia medica.