

Università degli Studi di Padova  
Facoltà di Medicina e Chirurgia  
Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

# L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA AL MALATO IN FASE TERMINALE: LA SINDROME DA BURNOUT

Relatore: Prof.ssa Bertinaria Antonella

Correlatore: Dott. Ferro Claudio

Laureanda: Prado Silvia

Anno Accademico 2014-2015



## INDICE

- Riassunto
- Introduzione
- **Capitolo 1. Presentazione del Problema:** pag. 1
  - 1.1 Le cure palliative e gli infermieri palliativisti pag. 1
  - 1.2 Codice Deontologico e Aspetto Normativo pag. 2
  - 1.3 Pazienti Terminali pag. 3
  - 1.4 La sindrome da Burnout: definizione pag. 4
  - 1.5 Burnout nelle professioni sanitarie pag. 5
  - 1.6 La situazione Italiana pag. 6
  - 1.7 Burnout infermieristico nelle cure palliative pag. 7
  - 1.8 Differenze e confronto tra burnout e compassion fatigue pag. 8
- **Capitolo 2. Obiettivi, Materiali e metodi** pag. 9
- **Capitolo 3. Risultati della ricerca:** pag. 11
  - 3.1 Scale di valutazione pag. 11
  - 3.2 Prevalenza di burnout negli infermieri di cure palliative pag. 12
  - 3.3 Fattori di stress pag. 15
    - Fattori di stress specifici del contesto delle cure palliative pag. 15
    - Fattori di stress occupazionali e organizzativi pag. 16
    - Fattori di stress personali pag. 18
  - 3.4 Stili di attaccamento al paziente pag. 20
  - 3.5 Metodi preventivi e strategie di coping pag. 21
    - Metodi preventivi pag. 21
    - Strategie di coping pag. 23
- **Capitolo 4. Discussione dei risultati:** pag. 25
  - 4.1 Discussione dei risultati pag. 25
  - 4.2 Limiti dello studio pag. 26
  - 4.3 Conclusioni pag. 27
- **Capitolo 5 .** pag. 29
  - Approfondimento sul nucleo di cure palliative domiciliari dell'Ulss 13**
- **Bibliografia**
- **Allegati**



## **RIASSUNTO:**

Il lavoro a contatto con la persona nella parte finale della sua vita può essere molto complicato per i professionisti che si apprestano alle cure. Questo tipo di paziente infatti ha particolari bisogni fisici e psicologici, che il professionista sanitario, in particolare l'infermiere, deve essere preparato ad affrontare. L'infermiere infatti è la persona di riferimento per questo paziente sia che si trovi al proprio domicilio che in altre strutture, come ad esempio gli hospices. Questo lavoro ha un grande livello di complessità, e se da un lato comporta una grande soddisfazione personale, dall'altro può comportare uno stress per il professionista, e la diminuzione oltre che del suo benessere, anche della qualità delle cure. Il disagio dell'operatore se non curato, può dar luogo alla sindrome da Burnout, ossia una sindrome caratterizzata da un esaurimento emotivo, ridotta realizzazione personale e depersonalizzazione (7). E' importante quindi prevenire lo stress dei professionisti sanitari, e in particolare degli infermieri che sono in prima linea nel prendersi cura della persona, affinché non possano verificarsi il burnout e le sue conseguenze.

*Obiettivo:* Questa revisione di letteratura ha lo scopo di analizzare la presenza della sindrome da burnout negli infermieri che lavorano a contatto con il paziente nella fase terminale della sua vita, quindi nell'ambito specifico delle cure palliative, comprendendo le cure palliative domiciliari e gli hospices; in questi ambiti infatti molti possono essere i fattori di stress che possono aumentare il rischio di insorgenza della sindrome. E' importante capire come prevenire la sindrome da burnout e i meccanismi di coping più frequentemente utilizzati dal personale infermieristico.

**Parole chiave:** palliative care, burnout, nurse, end of life care

*Materiali e Metodi:* E' stata eseguita una revisione della letteratura esaminando 35 studi, di cui 17 studi trasversali, 10 studi qualitativi, 6 revisioni di letteratura, e 2 studi caso-controllo. Sono stati esclusi gli studi riguardanti le cure palliative pediatriche, il reparto di oncologia, la prevalenza del burnout nel personale medico.

*Risultati:* Dalla revisione è emerso che complessivamente, a parte due studi che si sono svolti in particolari realtà lavorative, il livello di burnout negli infermieri di cure palliative sembra essere medio- basso, e comunque comparabile a quello di altre specialità che non hanno fattori di rischio specifici. Infatti i fattori di rischio che riguardano specificatamente

le cure palliative, come l'esposizione continua alla morte e alla sofferenza, o l'eccessivo coinvolgimento, sono sì, sempre presenti in questo contesto ma hanno un ruolo secondario rispetto ad altri fattori quali il sovraccarico di lavoro, il numero eccessivo di pazienti da seguire, e i conflitti con i colleghi all'interno dell' équipe. I metodi preventivi più adottati sono la supervisione e il fatto di partecipare a riunioni anche interdisciplinari per discutere dei casi più problematici. Le strategie di coping più utilizzate sono quelle "problem solving", ossia quelle orientate alla risoluzione del problema, in particolare il sostegno sociale, con la condivisione delle esperienze dell'infermiere insieme ai suoi colleghi, alla famiglia e agli amici o ad un supervisore.

*Conclusioni:* In conclusione, i risultati sulla prevalenza di burnout negli infermieri di cure palliative sono stati positivi, ma sarebbero necessarie ricerche su larga scala e più specifiche per ogni realtà lavorativa per comprendere meglio la sindrome da burnout negli infermieri. I risultati dimostrano inoltre, che bisognerebbe porre più attenzione sulle variabili organizzative che sono quelle che influenzano maggiormente il benessere dell'infermiere nel luogo di lavoro.

## **INTRODUZIONE**

Ho deciso di trattare nella mia tesi delle cure palliative, in quanto è un ambito che il corso di laurea non approfondisce molto e mi ha sempre incuriosito sapere come si svolgesse proprio nell'aspetto pratico il lavoro di questi infermieri. All'inizio di quest'anno ho svolto il mio tirocinio nell'assistenza domiciliare integrata che avendo stessa sede ed essendo sempre in collaborazione con il nucleo di cure palliative, mi ha dato modo di conoscere meglio l'ambito e avere risposta a domande che mi facevo da tempo. A luglio ho deciso quindi di fare un tirocinio facoltativo della durata di circa un mese nel nucleo di cure palliative dell'ULSS 13, per poter vedere personalmente la realtà di questo lavoro, che è veramente difficile, duro che richiede molto da parte dell'operatore, ma che dà anche immensa soddisfazione e fa vedere la vita in maniera diversa e considerare piccoli aspetti di tutti i giorni che magari prima non avresti notato. Posso dire infatti che questo tirocinio mi ha dato molto sul piano dell'esperienza pratica e relazionale, e mi piacerebbe in futuro poter lavorare in questo contesto.





# **CAPITOLO 1. PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA:**

## **1.1 Le cure palliative e gli infermieri palliativisti**

Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che affrontano una malattia terminale, che non può essere curata, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali. Vengono applicate a tutti i pazienti che hanno patologie caratterizzate da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, che non rispondono più a trattamenti specifici (1). Secondo l'OMS "le cure palliative devono:

- dare sollievo dal dolore e altri sintomi dolorosi;
- non posticipare né affrettare la morte della persona assistita;
- integrare gli aspetti psicologici e spirituali nella cura della persona;
- offrire un sistema di supporto per vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte;
- offrire un sistema di supporto alla famiglia per affrontare la malattia e il lutto;
- utilizzare un approccio di squadra per affrontare i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, compresa la consulenza del lutto;
- migliorare la qualità della vita, che può anche influenzare positivamente il decorso della malattia"(2).

Nell'ambito della rete di cure palliative la modalità operativa per rispondere in modo unitario al bisogno del malato e della sua famiglia è il lavoro di équipe, che richiede una costante integrazione professionale tra medici e infermieri palliativisti, medici di medicina generale, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, operatori socio-sanitari, volontari. In questo team l'infermiere ha un ruolo fondamentale in quanto è la persona di riferimento per il malato e la famiglia, fa da tramite tra medico e malato, ed è il professionista che si occupa principalmente della persona e che sta più a contatto con quest'ultima. Per questo è importante che l'infermiere che si appresta alla cura di questi pazienti abbia delle competenze particolari:

- etiche, finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili e controverse dell'assistenza;

- cliniche, per appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata di malattia in ogni patologia evolutiva;
- comunicativo- relazionali, finalizzate ad una assistenza rispettosa dell'unicità, della dignità, e della volontà della persona assistita e della famiglia;
- psicosociali, per un'assistenza attenta ed efficace alla globalità dei bisogni espressi; di lavoro in équipe, per un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali (3).

## **1.2 Codice Deontologico**

Il lavoro degli infermieri delle cure palliative si basa saldamente agli articoli del codice deontologico degli infermieri qui riportati:

*Art.3* La responsabilità dell'infermiere consiste nel curare e prendersi cura della persona, nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo.

*Art.6* L'infermiere riconosce la salute come bene fondamentale della persona e interesse della collettività e si impegna a tutelarla con attività di prevenzione, cura, palliazione e riabilitazione.

*Art.35* L'infermiere si attiva per alleviare la sofferenza, adoperandosi affinché l'assistito riceva tutti i trattamenti necessari.

*Art.36* L'infermiere assiste la persona, qualunque sia la sua condizione clinica e fino al termine della vita, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.

*Art.37* L'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita.

*Art.38* L'infermiere, quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato. (4)

### **Aspetto Normativo**

- 1999: Legge n. 39 e Decreto Ministeriale (Piano Sanitario Nazionale 1999/01: "Programma nazionale per strutture di cure palliative sul territorio" - "Hospice integrati a rete" - "Assistenza domiciliare integrata").

- 2000: Decreto Ministeriale sui "Requisiti minimi per i centri residenziali di cure palliative".

- 2001: Conferenza Stato-Regioni sulle "Linee Guida assistenza in oncologia", sulle "Ridefinizioni delle cure palliative (di base e specialistica)", sui "Livelli essenziali di assistenza (Lea) con indicatori", sulle modalità operativa e sulla formazione dei medici di medicina generale e specialisti dedicati.

- Fino ad arrivare alla prima legge specifica del 2010, la Legge n. 38 sulle "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. La legge, tra le prime in Europa, tutela all'art. 1 "il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore", ed individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia. Gli aspetti fondamentali della legge riguardano: rilevazione del dolore nella cartella clinica, reti nazionali, semplificazione all'accesso dei medicinali per la terapia del dolore, formazione del personale medico e sanitario (1).

### **1.3 Pazienti Terminali**

I pazienti seguiti sono per lo più pazienti oncologici terminali, anche se ci possono essere pazienti con altre patologie come previsto dalla Legge 38/2010, come insufficienza cardiaca, patologie renali, respiratorie, neurologiche, aids, ecc.. La complessità del paziente ci induce a parlare di "dolore totale" perché va a ferire l'intera sfera globale della persona, dal punto di vista fisico, psichico, sociale e spirituale parlando quindi di "sofferenza". Per sofferenza fisica si intende ogni tipo di problema corporeo, i sintomi

sono molto vari e posso essere di diversa intensità: nausea, dispnea, astenia, vomito, ecc, e possono portare il malato ad un alto grado di dipendenza (5). Nel trattamento dei sintomi, il ruolo dell'infermiere è di primaria importanza: è il legame tra medico e paziente, occupa un posto privilegiato per la sua capacità di ascolto, l'osservazione e i mezzi infermieristici come il processo di cura (6). La sofferenza psichica è invece il prodotto della reazione della mente alla malattia e all'avvicinarsi della morte (ansia, paura, depressione). Anche in questo caso l'infermiere svolge un ruolo importante perché deve sempre avere rispetto per la persona ed essere disponibile per lui, attuare un ascolto attivo, essere empatico per poterne capire profondamente i problemi e soprattutto essere autentico. L'infermiere deve saper affrontare anche i bisogni sociali come la perdita del ruolo familiare e lavorativo che può provocare collera o vergogna nel paziente, e i bisogni spirituali che derivano da una perdita o una crisi dei valori che sono stati alla base della vita del malato e che ora portano sentimenti di tristezza e di perdita. Il bisogno spirituale, in particolare, è molto importante per il malato terminale, spesso trascurato dagli operatori che pone la persona a "dare un senso alla vita". Infine bisogna considerare che anche la famiglia del paziente è proiettata in una crisi profonda con il malato e lo scopo degli interventi infermieristici sarà quello di aiutare le famiglie a gestire i propri sentimenti, a prendere le proprie decisioni e a rivalutarle, e seguire la famiglia nell'elaborazione del lutto (5,6). Il paziente terminale presuppone quindi una grande varietà e complessità di interventi che non sono facili da gestire.

#### **1.4 La Sindrome da Burnout: definizione**

Christina Maslach nel 1992 ha definito il burnout come "una sindrome di esaurimento emotivo, depersonalizzazione e ridotta realizzazione personale". Lo stato di "esaurimento emotivo" si caratterizza per la mancanza dell'energia necessaria ad affrontare la realtà quotidiana: il soggetto si sente svuotato, sfinito, le sue risorse emozionali sono appunto "esaurite"(7). Con il termine "depersonalizzazione" ha indicato un atteggiamento di ostilità, vissuta con fastidio, freddezza, cinismo. Di conseguenza, l'operatore tenta di sottrarsi al coinvolgimento, necessario per il rapporto infermiere- paziente soprattutto nell'ambito delle cure palliative, limitando la quantità e qualità dei propri interventi professionali, al punto da rispondere evasivamente alle richieste d'aiuto, e sottovalutare, o negare, i problemi del paziente. L'ambito della "ridotta realizzazione professionale" si riferisce ad un sentimento di fallimento professionale, per la percezione della propria

inadeguatezza al lavoro e per l'intolleranza verso la sofferenza degli altri, con il conseguente senso di colpa per le modalità impersonali e disumanizzate che rischiano di sostituire l'efficacia e la competenza nel trattare con i pazienti (8). Si associano generalmente sintomi fisici, sotto forma di vago malessere, astenia, cefalea, disturbi del sonno (insonnia, o ipersonnia), algie diffuse, turbe dispeptiche (vedi allegato 1). Nel complesso, la sindrome di burnout deriva da uno squilibrio tra le richieste professionali e la capacità individuale di affrontarle.

### **1.5 Burnout nelle professioni sanitarie:**

#### **Professioni d'aiuto come professioni a rischio di burnout**

L'esperienza del burnout è un fenomeno che si sta rivelando di estremo interesse e preoccupazione per le professioni di aiuto, poiché queste hanno implicite nel loro mandato la connotazione di rispondere alle molteplici richieste di quanti hanno bisogno. Sono attività che coinvolgono le persone a livello emotivo perché sono quotidianamente in contatto con le difficoltà e le sofferenze di chi si rivolge a loro; sono professioni "high touch" a contatto continuo, implicano cioè numerosi contatti con le persone in difficoltà (8). Proprio per le continue richieste, che sono necessarie e spesso urgenti dell'utenza, questi professionisti sono continuamente sotto pressione, esposti a condizioni di tensione emotiva e stress. Inoltre, bisogna considerare il fatto che queste professioni sono caratterizzate da un'alta motivazione soggettiva al lavoro di dedizione agli altri: chi sceglie questo lavoro, lo fa perché motivato da un trasporto motivazionale (9). Il concetto di burnout è stato introdotto in ambito sanitario per indicare una serie di fenomeni di affaticamento, logoramento e improduttività lavorativa, registrata dagli operatori della sanità (Ibidem). L'infermiere è una figura di particolare importanza, perché il più delle volte è colui che viene direttamente in contatto con i malati, in condizioni di disagio e precarietà: a loro si richiedono competenze tecniche, ma anche relazionali. Sono quindi le figure più esposte allo stress lavorativo (le mansioni, il rapporto con il paziente, il carico di lavoro, turni: tutti fattori che possono incidere sullo stress). Inoltre gli infermieri sono visti come i professionisti più "raggiungibili" in una struttura sanitaria quindi è loro compito ascoltare le ansie e le difficoltà del paziente, sostenerlo nelle sue sofferenze, dialogare con il malato (Ibidem). La Maslach indica in particolare, tra le categorie di utenti che risultano più stressanti, i pazienti terminali e gli psicotici (7): l'operatore è tanto più messo a dura

prova tanto più sperimenta che il proprio amore e la propria dedizione sono impotenti di fronte al bisogno altrui (10). Tale consapevolezza si fa più acuta quando la persona che abbiamo di fronte ci trasmette più vivamente il dolore e l'ineluttabilità della sua decadenza, della cronicità, della morte (Ibidem). Il burnout di ciascun operatore si definisce clinicamente nel modo in cui queste terribili realtà si riflettono in lui e si coniugano col suo personale immaginario (Ibidem).

## **1.6 La situazione Italiana**

In Italia sono stati svolti diversi studi per valutare la prevalenza di burnout ma questi non sono specifici per i vari ambiti. A partire da Sirigatti e Stefanile, che nel 1992-1993 hanno delineato i valori normativi italiani con un adattamento del Maslach Burnout Inventory (11,12), sono state effettuate molte ricerche:

- Uno studio del 2013 sottolinea che gli ambiti più a rischio di burnout sono quelli che trattano patologie croniche, nello specifico oncologia, psichiatria, malattie infettive, terapia intensiva (risultati discordanti); la patologia neoplastica, la complessità dei trattamenti, la morte, le questioni etiche correlate, e l'alta dipendenza dei pazienti risultano essere i maggiori fattori che influenzano l'operatività quotidiana (13);
- Un altro studio ha dimostrato che l'esaurimento emotivo è nettamente superiore negli infermieri del dipartimento di emergenza-urgenza, mentre la depersonalizzazione che risulta assente in tale area, è invece elevata nei reparti di patologie croniche (14);
- Un'altra ricerca del 2004 svolta da Ragazzoni mostra livelli di burnout medi, con un esaurimento emotivo più alto negli infermieri del polo ospedaliero (forse per il carattere dell'urgenza delle prestazioni erogate), rispetto a quelli del polo amministrativo e territoriale (15);
- Violante invece trova un dato contrastante in quanto il suo campione evidenzia alte frequenze di burnout fra i lavoratori, in particolare per quanto riguarda il basso livello di realizzazione personale osservato in oltre il 40% degli intervistati e l'elevato esaurimento emotivo riferito da poco meno del 30% dei soggetti, mentre una situazione di depersonalizzazione è stata riscontrata nel 20% circa del campione(16);
- Gli alti indici di Esaurimento Emotivo e Depersonalizzazione risultano sovrapponibili a quelli rilevati in uno studio condotto sul personale infermieristico di due ospedali romani, mentre la percentuale di soggetti con bassa Realizzazione Personale, risulta

sensibilmente superiore al valore del 13% rispetto a questo studio ( quindi pur in linea con i valori della popolazione di riferimento, il campione esprime livelli medi moderatamente alti di burnout nelle sottoscale dell'esaurimento emotivo e della depersonalizzazione) (17).

- Più recentemente invece si riconfermano valori di rischio medio bassi per il 90% degli infermieri nei risultati conseguiti da Arrigoni nel 2015 (18).

La letteratura italiana riporta quindi risultati differenti e non specifici per contesto lavorativo che si sa essere una caratteristica importante per la determinazione del burnout. Per quanto riguarda gli infermieri di cure palliative sono stati eseguiti non molti studi e di questi pochi sono quantitativi, quindi possiamo avere solo una idea di quanto può essere grande il problema, e ci vorrebbero altri studi specifici in quest'ambito, su larga scala per comprenderlo meglio.

### **1.7 Burnout infermieristico nelle cure palliative**

Gli infermieri che si occupano di cure palliative, sia nelle cure domiciliari che negli hospices, hanno un ruolo fondamentale per le persone assistite. Ciò da un lato è positivo perché permette una migliore qualità delle cure, ma dall' altro lato è un pericolo per l'infermiere perché è esposto continuamente alla sofferenza e alla morte delle persone assistite, ed il suo lavoro ha un carico emotivo e psicologico molto più imponente rispetto ad altri ambiti. Impegnarsi nell'accompagnamento alla morte presuppone un investimento affettivo intenso, le emozioni e i sentimenti personali di ciascuno sono inevitabilmente presenti in questa singolare relazione (6). Come professionisti sanitari il nostro dovere è quello di accompagnare senza farsi invadere dalla loro sofferenza. Inoltre anche se la mission di questo professionista è chiara, comunque la morte pone l'infermiere di fronte all'impotenza nel guarire, genera una rimessa in questione dell'ideale di vita professionale che si era creato e ciò genera una sofferenza e il senso di colpa di non potere o non saper fare, fondamentale quindi uscire dalla visione della malattia per entrare nella "sfera della persona". Infine questo carico di lavoro non può non turbare il curante perché si confronta con i propri limiti, con il senso della sua vita, e la presa di coscienza della propria morte(6). Proprio per questo, il rischio di sviluppare la sindrome del burnout è molto alto se sommiamo tutti questi fattori caratteristici del contesto agli altri fattori di rischio che possono essere presenti come sovraccarico di lavoro, disorganizzazione, conflitti

all'interno dell'èquipe o con i familiari della persona assistita e fattori personali (vedi allegato 2).

### **1.8 Differenze tra burnout e compassion fatigue**

Negli ultimi tempi si è parlato spesso di compassion fatigue, che può essere paragonata alla sindrome del burnout per i sentimenti di frustrazione, rabbia, esaurimento e depressione ma si può definire come uno stress traumatico guidato dalla paura e dal trauma correlati al lavoro. Abendroth infatti fa notare che “il burnout è l'esaurimento fisico, emotivo, e mentale causato dall'esposizione a lungo termine a situazioni che richiedono molto emotivamente, e può essere considerato un precursore o un fattore di rischio per la compassion fatigue” (19); esiste quindi una forte correlazione tra queste due sindromi. Secondo Figley la compassion fatigue è definita come “comportamenti ed emozioni conseguenti ad un evento traumatizzante vissuto da un'altra persona, ad esempio lo stress derivante dall'aiutare le persone traumatizzate o sofferenti ” e aggiunge che i sintomi di burnout e compassion fatigue sono simili (20). La differenza tra compassion fatigue e burnout sta proprio nell'insorgenza delle sindromi: se la compassion fatigue ha un'insorgenza generalmente improvvisa in quanto legata a uno o specifici eventi (es. contatto diretto con la morte), il burnout si sviluppa più gradualmente sotto l'influenza di più fattori relazionali e organizzativi implicando un recupero più lento (20, 21). Proprio per la stretta correlazione tra questi due concetti, alcuni articoli considerati per questa revisione di letteratura, contengono valutazioni sia sul burnout sia sulla compassion fatigue.



## CAPITOLO 2. OBIETTIVI, MATERIALI e METODI

### Obiettivi

Questa revisione di letteratura si pone come obiettivo il verificare l'esistenza della sindrome da burnout nell'ambito specifico degli infermieri di cure palliative (domiciliari e hospices), dato i presupposti del contesto clinico complesso del malato in fase terminale. Sono presentati i fattori di rischio e i metodi preventivi.

### Materiali e Metodi

La ricerca bibliografica è stata eseguita tra i mesi di luglio e settembre 2015 e sono stati usati i seguenti motori di ricerca: Pubmed, Elsevier, Cinahl, Google Scholar (vedi tab.1).

I criteri per l'esclusione degli articoli dalla consultazione sono stati:

- Lingua non in inglese o italiano
- Fulltext non disponibile in formato elettronico
- Contenuti riguardanti le cure palliative pediatriche
- Contenuti riguardanti l'oncologia
- Contenuti riguardanti il burnout per personale medico
- Articoli pubblicati dal 2000 al 2015

Tabella 1

<b>Parole chiave</b>	<b>Motore di ricerca</b>	<b>Risultati</b>	<b>Considerati per la revisione</b>
"palliative care" AND "burnout in nurse" (ricerca della biblioteca Pinali)	Pubmed	85	26
"palliative care" OR "end of life care" AND "nurse" AND "burnout"	Scopus - Elsevier	80	2
"palliative care" OR "end of life care" AND "burnout in nurse"	Cinahl	26	3
"cure palliative" AND "burnout" AND "infermieri italiani"	Google Scholar	173	4

In totale sono stati analizzati 35 articoli. (vedi allegato 3)



## CAPITOLO 3. RISULTATI DELLA RICERCA.

In totale sono stati considerati 35 articoli; è necessario considerare che di questi 17 sono studi trasversali, 10 sono studi qualitativi, 6 revisioni di letteratura, e 2 studi caso-controllo per l'applicazione di interventi specifici (vedi allegato 3). Il campione analizzato va da un massimo di 360 professionisti a 6.

### 3.1 Scale di valutazione

Gli strumenti più utilizzati per la misurazione dello stress occupazionale sono molto vari tra gli studi e in alcuni è stata usata più di una scala di valutazione; gli strumenti più utilizzati sono:

- Maslach Burnout Inventory (MBI): misura il grado di burnout professionale, è composto da 22 items suddivisi in 3 dimensioni: esaurimento emotivo, depersonalizzazione e realizzazione personale. Il soggetto indica secondo una scala numerica da 0 (mai) a 6 (tutti i giorni), con quale frequenza ha vissuto le situazioni proposte, nell'ultimo anno (22).
- Interviste semi-strutturate: in molti studi soprattutto qualitativi, ma anche a completamento di quelli trasversali, sono state usate interviste semi-strutturate ossia interviste guidate, con una serie di domande aperte da affrontare individualmente con l'intervistatore o all'interno di focus group, in modo che i soggetti potessero esprimere liberamente i propri pensieri, in un lasso di tempo definito. Le interviste venivano registrate e poi trascritte verbatim da appositi programmi per poter essere analizzate.
- Nursing Stress Scale (NSS): misura la frequenza degli stressor occupazionali. La scala è composta da 34 item suddivisi in 7 dimensioni: la morte e il morire, conflitti con i medici, inadeguata preparazione per affrontare i bisogni emotivi del paziente e dei familiari, mancanza di supporto, conflitti con altri infermieri e supervisori, carico di lavoro e incertezze riguardo ai trattamenti. Il soggetto è indica attraverso una scala numerica da 0 (mai) a 3 (sempre) la frequenza con la quale ha vissuto le situazioni proposte, nell'ultimo anno (23).
- Altre scale: negli studi considerati sono state usate molte altre scale alcune riguardanti sempre il concetto di stress come il General Health Questionnaire, il Professional Quality Of Life, Job Stress Scale, Hospital Anxiety and Depression Scale, Psycosocial

working condition questionnaire; altre riguardano le strategie di coping usate come Nurses Coping Stress Questionnaire, Ways Of Coping, The Cope; altri riguardano altri aspetti che possono influire sulla vita psicologica come Spiritual Well Being Scale, Death Attitude profile, Adult Attachment Scale, Purpose and Meaning in Life Test, Big Five Inventory.

A causa della varietà di strumenti di valutazione è difficile fare un confronto tra i vari studi e questo sicuramente è una limitazione per le considerazioni fatte in questa revisione.

### **3.2 Prevalenza di burnout negli infermieri di cure palliative**

L'ambito delle cure palliative può essere molto stressante proprio per il contesto in cui si svolgono le cure. Due studi molto recenti (2015) sembrano infatti confermare la presenza per lo meno moderata della sindrome del burnout: negli infermieri di cure palliative di Singapore si è riscontrato una prevalenza di burnout pari al 33,3% , un terzo circa degli infermieri. Bisogna però considerare che è stato riscontrato anche che la maggior parte degli infermieri dello studio lavora più di 60 ore settimanali, anche in contesti differenti dall'ospedale e questo è sicuramente la maggiore fonte di stress (24). L'altro studio, svolto nel contesto delle cure palliative della Galizia e Isole Canarie, mostra la presenza di un alto rischio di burnout, dato da un alto grado di esaurimento emotivo (più di metà infermieri), media depersonalizzazione, e alta riduzione della realizzazione personale (ancora più di metà). In questo caso non si conoscono le cause precise per cui il rischio potrebbe essere così alto, in quanto è presa in considerazione solo la variabile della personalità del personale (25).

In altri tre studi sono stati riscontrati livelli medi di stress e ansia nel lavoro: Hackett in uno studio del 2009 dimostra che, se pur i professionisti sanitari in Inghilterra risultino essere per il 29% stressati, questo risultato è da considerarsi buono visto che comunque è al di sotto della media generale della popolazione con il 33% (26); Anche Faria dimostra che il lavoro con i pazienti terminali provoca, per il 65% degli infermieri, nel contesto delle cure palliative Brasiliane, ansia, sofferenza e paura, e il livello di ansia lavorativa misurato è medio (27); infine Abendroth e Flannery nel 2006 notano che gli infermieri di hospices in Florida hanno un rischio medio alto di compassion fatigue che può essere conseguenza della sindrome del burnout (19).

A parte questi risultati appartenenti forse a realtà particolari e quindi differenti dalla norma generale dei casi, gli altri rivelano che in realtà gli infermieri di cure palliative, non solo hanno un basso livello di stress e conseguentemente basso livello di burnout, ma hanno risultati migliori rispetto a quelli di altri specialità. Gama, Barbosa e Viera nel 2014 hanno confrontato infermieri di diverse specialità (medicina, oncologia, ematologia e cure palliative) e i risultati mostrano come, sebbene gli infermieri di cure palliative in teoria dovrebbero essere molto stressati a causa del lavoro a contatto esclusivamente con pazienti terminali, alla morte e alla sofferenza, in realtà dimostrano essere la specialità con il più basso livello di burnout; questo sarebbe collegato alla filosofia stessa delle cure palliative in cui gli infermieri ricevono continuo supporto emozionale, e riconoscimento del loro lavoro da parte dell'equipe, dalle famiglie e dai pazienti (28). Addirittura l'ambito delle cure palliative è stato confrontato con un reparto di maternità, proprio perché si supposeva che questo, avendo un contatto con la morte alquanto raro, presentasse livelli inferiori di burnout: è stato dimostrato invece che gli infermieri di hospice risultano essere molto meno emotivamente esauriti di quelli del reparto di maternità e sarebbe utile il supporto di un supervisore (29). Ancora Martens nel 2009 confronta all'interno delle cure palliative, infermieri di hospices e infermieri di cure palliative domiciliari e dimostra che sebbene in entrambi il livello di stress valutato sia basso, gli infermieri di cure palliative domiciliari siano meno stressati e abbiano differenze sostanzialmente minori per gli agenti stressanti che riguardano la mancanza di personale per il carico di lavoro, colleghi che non fanno il loro lavoro, assegnazione di nuovi compiti, assistenza ai bisogni emotivi e spirituali del paziente e della famiglia e la comunicazione riguardo alla morte (30). Altri studi ribadiscono il concetto che il livello di burnout rilevato negli hospices e nelle unità di cure palliative sia comunque basso nonostante la natura stressante del lavoro con i pazienti terminali (31,32,33) e anzi, Payne afferma inoltre, che sia un ambiente positivo dove lavorare e i professionisti abbiano un'elevata soddisfazione lavorativa (34).

Nel contesto italiano poche ricerche sono state effettuate nell'ambito specifico delle cure palliative, ma da queste emergono risultati concordanti: nel 2005 Corli e altri autori eseguono un'indagine sul clima lavorativo nelle cure palliative evidenziando livelli di burnout mediamente bassi e controllabili, con una percentuale del 90%, per basso rischio nel campione, che tra l'altro corrisponde ai risultati di un buon clima lavorativo (35); un altro interessante studio mostra come i livelli di burnout in un'equipe di cure palliative

siano medio- bassi, molto inferiori ai livelli normativi italiani, e che l'alessitimia, ovvero l'incapacità di riconoscere le proprie emozioni e comunicarle verbalmente, abbia un ruolo importante nell'accrescimento del rischio (36); infine un lavoro eseguito da Varani e altri autori, in cui dopo una valutazione iniziale del burnout che risulta essere medio- bassa per gli infermieri degli Hospices domiciliari oncologici della fondazione ANT Italia nel 2005 (37), è stato eseguito un follow up a distanza di tre anni che riconferma i risultati precedenti e trova migliorati il clima di lavoro, anche nelle equipe più numerose, e il livello di professionalità specifica per le cure palliative (38).

Per quanto riguarda le revisioni di letteratura considerate, tre si pronunciano sul grado di burnout degli infermieri di cure palliative: Pereira e altri autori nel 2011 in una revisione della letteratura, scopre che il livello di burnout sembra essere uguale e comparabile a quello degli altri contesti lavorativi, ma aggiunge che sarebbe opportuno effettuare più ricerche specifiche sulle cure palliative e in particolare esclusivamente sugli infermieri, visto che solo sei studi riguardavano strettamente la professione infermieristica (39); Peters afferma che nelle cure palliative lo stress non è più alto rispetto a quello in altri ambiti, anzi sicuramente è minore rispetto a contesti in cui c'è un alto grado di dipendenza e necessità di numerosi interventi come in intensive care unit (40); infine interessante è l'ultima revisione della letteratura, in cui troviamo anche un esempio pratico di prevenzione, con la valutazione di un programma di assistenza per i lavoratori (Employee assistance programme): in questo centro del trattamento del cancro nel Regno Unito, che comprende oncologia e cure palliative, era stato riscontrato un alto rischio per la sindrome, per questo hanno messo in atto diversi tipi di interventi, in diversi momenti, a seconda di quanto i professionisti avessero bisogno, come ad esempio counselling, supervisione clinica e terapie complementari (41).

Per quanto riguarda la prevalenza della sindrome da burnout, dai risultati ottenuti, possiamo quindi affermare che i livelli per gli infermieri di cure palliative sono medio-bassi e comunque comparabili alle altre specialità, nonostante alcuni studi dimostrino risultati contrastanti che si possono spiegare con particolari situazioni lavorative e altri fattori indipendenti dal contesto preso in esame. E' sempre da considerare che si sta parlando di studi trasversali, che fotografano la realtà nell'istante dell'indagine, quindi atti a misurare la prevalenza del fenomeno.

### 3.3 Fattori di stress

I principali fattori di stress che, se presenti, aumentano il rischio di insorgenza della sindrome da burnout sono in parte già conosciuti e sono stati presentati in questa revisione (vedi allegato 2). Questi stressors però sono presentati in maniera molto generale e non è conosciuto quali di questi abbiano maggiore influenza nei vari contesti lavorativi. Per il contesto delle cure del fine vita e accompagnamento alla morte sono stati presentati alcuni possibili fattori di stress specifici, come la continua esposizione alla morte e alla sofferenza, coinvolgimento emotivo dell'operatore, impotenza nel curare, riflessione sulla propria vita e sulla propria morte, paziente complesso che può richiedere molti interventi, fattori che riguardano i familiari del paziente (6,7,25,42): questi e altri verranno analizzati di seguito (vedi tabella riassuntiva in allegato 4).

- *Fattori di stress specifici del contesto delle cure palliative*

I fattori di stress specifici di questa specialità sono innegabilmente collegati al lutto e alla morte del paziente. Nelle interviste poste agli infermieri, quasi in tutte ritroviamo elementi che portano a questo tema, ma solo in una, il problema legato alla morte e al morire viene descritto come il più frequente tra gli infermieri di hospices, e inoltre sembra essere correlato strettamente all'esaurimento emotivo (34). Nelle altre indagini, la morte e il morire, non è considerato il fattore di stress più frequente, ma comunque sempre presente (33): si sentenzia che il lutto è uno stressor sempre presente nelle cure palliative (43). Infatti la maggior parte delle ricerche riporta, dopo alcuni fattori organizzativi, che saranno analizzati in seguito, temi che riguardano il grosso impatto emotivo di questo lavoro, dato anche dal coinvolgimento che questi professionisti sentono verso il paziente e la difficoltà di affrontare la morte, la sofferenza e il dolore, soprattutto perché è un'esposizione continua (31,39,44-49).

Altri elementi che sono stati menzionati negli articoli, sono state le difficoltà relazionali e i conflitti con i familiari e con i pazienti, la negazione della malattia, lo stress del caregiver che si scarica sull'infermiere, la libertà di espressione dei pazienti e l'aiuto all'elaborazione al lutto (31,40,50,51).

Alcune fonti di stress riguardano propriamente il paziente: la sua complessità suscita nel 65% dei professionisti, sentimenti di ansia, sofferenza, preoccupazione e paura (27); sul

piano fisico, il deterioramento del paziente e la necessità di numerosi interventi (50); e infine il fatto di non riuscire ad alleviare il suo dolore psichico e fisico (51).

Interessante è notare come per gli infermieri di cure palliative domiciliari, siano indicati risultati contrastanti, in quanto per alcuni autori, questi avrebbero un più elevato coinvolgimento emotivo per via del continuo contatto con il paziente e la sua famiglia, restando nel contesto del paziente e non in quello più “protettivo” e “distaccato” dell’hospice o dell’ospedale, e per l’isolamento che gli operatori provano, perché pur essendo in un’équipe, si ritrovano soli di fronte al paziente e alla sua famiglia (37,52); mentre per Martens che confronta gli infermieri di hospice e quelli dell’assistenza domiciliare riscontra che i fattori di stress sono simili ma differiscono soprattutto nell’assistere per i bisogni emotivi e spirituali e la comunicazione riguardo alla morte al paziente e alla famiglia: i professionisti che operano a domicilio, oltre ad avere migliori risultati in queste caratteristiche, risultano avere una più alta autoefficacia e minore stress (30).

Infine è molto interessante, nell’ambito italiano, l’analisi sul clima lavorativo nelle cure palliative svolta da Corli e altri autori, perché analizza nello specifico gli elementi che gli infermieri trovano negativi del loro lavoro (vedi allegato 5): sofferenza, carico emotivo, impotenza, morte, lavorare con pazienti giovani, rapporto con familiari, aspetti fisici della malattia, bugie. Inoltre nella stessa indagine, si è scoperto che il 51% degli operatori dice di sentire nostalgia per diversi pazienti che ha seguito, e circa il 30% si sente in lutto dopo un decesso di un paziente e pensa a loro anche al di fuori del lavoro (35). E’ evidente il rischio di impatto con emozioni violente che possono, in alcuni casi, sconfinare nella vita privata degli operatori, dove possono trovare ambiti di elaborazione o sostegno o essere fonti di disagio (ibidem).

- *Fattori di stress occupazionali e organizzativi*

Se i fattori legati al contesto delle cure palliative, sono considerati in parte responsabili dello stress degli infermieri, i fattori occupazionali e organizzativi, per la maggior parte degli studi, sono indicati essere la fonte principale del disagio dei professionisti. In particolare, il carico di lavoro (turni, elevate ore lavorative, reperibilità) sembra essere lo stressor più citato (24,30,31,33,34,40,44,50,52), collegato in molti studi anche all’elevato numero di pazienti da seguire, alla mancanza di personale e conseguentemente alla



manca di tempo da dedicare a ogni paziente (27,30,39,44,48,49,51,52), cosa che è molto importante visto i vari bisogni fisici, ma soprattutto psicologici, della persona in fase terminale, che non richiedono certamente tempi standardizzati. La Maslach riguardo al carico di lavoro sostiene: “Nella loro lotta per aumentare la produttività, le organizzazioni pretendono dalle persone più di quanto esse riescano a sostenere” e inoltre “Non c’è da sorprendersi se poi sia difficile trovare sollievo”(8), quindi è riconosciuta l’importanza primaria che questo fattore svolge nelle vite lavorative degli infermieri, soprattutto negli ultimi tempi di crisi e tagli alla sanità.

Da considerarsi è anche il fatto che molti infermieri abbiano conflitti con i colleghi dell’equipe, che possono “contribuire considerevolmente al burnout perché riportano il soggetto in una condizione di esaurimento emozionale a causa dei conflitti che si creano, privandolo di un utile strumento (il sostegno degli altri) che lo potrebbe aiutare nella gestione del disagio lavorativo. Ne deriva una continua situazione di conflitto con i compagni di lavoro, di competizione, di collera e frustrazione, che l’operatore scarica poi sulle persone alle quali dovrebbe prestare il proprio aiuto”(7); molti studi infatti evidenziano questo fattore(26,30,31,34,35,37,49,50,52,53), e alcuni di questi specificano relazioni conflittuali e inadeguate con i medici che sembrano “non capire la filosofia degli hospices”(30,34,49,52,53).

La disorganizzazione e la troppa burocrazia, che rendono difficile il lavoro e fanno perdere molto tempo, sarebbero, per altre ricerche, un elemento importante nella vita lavorativa di tutti i giorni, quando invece l’organizzazione dovrebbe semplificare i processi e far sì che l’attenzione si ponga più sull’utente che ha bisogno, che sulla compilazione di documenti (19,31,35,40,49,50).

Sorprendente è il fatto che pochi studi pongano l’attenzione a delle caratteristiche, che nell’ambito delle cure palliative sono significative: il supporto ricevuto, la preparazione e la comunicazione. Il supporto ricevuto da parte di un supervisore, è giudicato insufficiente solamente da tre autori (30,34,49), e ugualmente poco menzionate sono la difficoltà di comunicazione (39,40,51) e l’inadeguata preparazione (33,34); questo si può forse spiegare con il fatto che le cure del fine vita e l’accompagnamento alla morte siano considerate da sempre un contesto clinico complesso, che richiede supporto psicologico per gli operatori sanitari e una formazione specifica per lo meno di base (che comprende un metodo di

comunicazione specifico per questa specialità), che permette ai professionisti di svolgere al meglio il loro lavoro, senza incorrere nel rischio dell'esaurimento emotivo e quindi del burnout. Si ritiene infatti, che proprio il fatto di poter contare sul supporto esterno di un supervisore e sulla formazione specifica, sia il motivo della bassa prevalenza di burnout evidenziata dai risultati di questa revisione.

Per quanto riguarda gli infermieri delle cure palliative domiciliari, due autori indicano che questi provrebbero un disagio legato al fatto che per la natura del loro lavoro, si sentirebbero spesso isolati e non potrebbero godere del supporto dei colleghi (52,53), ma questo perché le realtà dove si sono svolti gli studi sono particolari e geograficamente difficili da raggiungere, tanto che un operatore deve occuparsi di vaste zone.

Infine viene menzionato come fattore di stress, il ruolo infermieristico inteso sia come non riconoscimento dell'importanza del proprio lavoro (gratificazione personale, aspetti economici- retributivi) da parte dell'organizzazione, dei pazienti e dell'opinione pubblica, che può portare a lungo termine, a una riduzione della realizzazione personale, sia come l'insufficiente chiarezza dei compiti proposti all'organizzazione che comportano conflitti di ruolo non salutari per il clima lavorativo (26,35,37,40). Si ritiene che quest'ultimo aspetto sia molto importante, per il fatto che si tende a sottovalutare la professione infermieristica, che invece ha una grande valenza e importanza, soprattutto nell'ambito considerato.

- *Fattori di stress personali*

I fattori di stress personali, anche se meno considerati dalla letteratura, hanno comunque una loro importanza nell'aumento o nella diminuzione del rischio della sindrome da burnout, tanto che si parla più di "fattori protettivi" che di fattori di rischio. Questi sono qualità, caratteristiche individuali e innate che ogni persona ha, e che permettono o meno di avere una certa attitudine al lavoro nelle cure palliative.

In primo luogo, la motivazione personale di ogni professionista nel lavorare nell'accompagnamento alla morte, è considerata come un elemento importante: infatti gli infermieri che scelgono autonomamente di lavorare in quest'ambito, hanno un minor rischio di esaurimento emotivo e ridotta realizzazione personale (28,35), e affermano di voler fare la differenza, sentirsi utili e prendono il lavoro come un impegno costante, una

missione (28,31,35,44,53). Questi professionisti quindi, si sentono stimati, gratificati e anche privilegiati per il loro compito, che è fonte di soddisfazione personale, un arricchimento del senso della vita, e che gli permette di continuare ad aiutare, senza incorrere nel rischio di burnout (28,31,35,39,44,46,53).

E' necessario inoltre, per alcuni autori, avere un certo grado di spiritualità, ossia una particolare sensibilità, una profonda adesione ai valori spirituali, per stare accanto alla persona nelle ultime fasi della sua vita, per dare un senso alla morte e per poter essere capaci di andare oltre al dolore che ha provocato un lutto (31,35,39,43,44,50,54). A conferma di questo fatto, sono stati evidenziati in maniera però negativa, i risultati dell'attitudine che ogni infermiere ha, rispetto alla morte, misurata attraverso l'apposita scala (Death attitude profile), in quanto chi avrebbe paura della morte e cercasse di evitarne il contatto, andrebbe in contro ad un aumento dell'esaurimento emotivo e della depersonalizzazione (28): l'evitare il contatto con la morte e la difficoltà ad assistere una persona morente, potrebbe essere frutto di esperienze personali significative di lutti, che non permettono un buon adattamento allo stress, in questo contesto (24,28,35,44).

In secondo luogo, alcune caratteristiche della personalità predispongono o meno al lavoro nelle cure palliative: chi tende a sacrificarsi per i bisogni dei pazienti, ha aspettative non realistiche (sul risultato, ma anche del lavoro in se), ed un eccessivo coinvolgimento, è più a rischio di incorrere nella sindrome (19,36,47,50-52,55).

E' necessario che i professionisti abbiano una buona "elasticità" per poter contrastare gli elementi stressanti del lavoro, mantenere un buon equilibrio tra vita lavorativa e vita personale, essere aperti ai cambiamenti (24,25,45,48,56); il saper distaccare il lavoro dal privato, è una caratteristica quindi apprezzata dagli operatori del fine vita (32,45), ma comporta anche dei lati negativi, perché comporta il rischio di investire troppo poco sulla relazione con il paziente, essere poco empatici e non andare incontro ai bisogni reali del paziente, elementi che, invece di aumentare il benessere dell'infermiere, lo portano verso la depersonalizzazione (46).

L'atteggiamento ideale è quindi, essere sia professionali e oggettivi nel prendersi cura della persona, ma essere sempre sensibili, disponibili, estroversi e socievoli (ma non eccessivamente), responsabili e aperti ai cambiamenti (25,46).

Infine alcune caratteristiche rilevate dai questionari demografici, portano a dimostrare che alcune categorie di professionisti sono più a rischio: i single, o chi non ha figli (24,36), personale basso qualificato o che ha poca esperienza nell'ambito delle cure palliative e in generale nella professione infermieristica (34,50), personale che ha lavorato per molti anni nella stessa istituzione (24,27).

### **3.4 Stili di attaccamento al paziente**

Alcuni studi oltre a citare dei fattori personali, occupazionali o specifici del contesto delle cure palliative, parlano anche di stili di attaccamento al paziente, come potenziale fonte di stress. La teoria dell'attaccamento fu in origine sviluppata da Bowlby per capire il legame del bambino rispetto al caregiver principale e gli effetti della rottura di questo legame attraverso la separazione (33). Per Bowlby l'attaccamento è "la propensione dell'essere umano di costruire un forte legame affettivo con qualcun'altro" (ibidem). Lo stile di attaccamento sviluppato nell'infanzia influenza le future relazioni, attraverso le interiorizzazioni di queste esperienze relazionali. Per gli adulti sono state identificati 4 stili di attaccamento:

- Sicuro, cioè che ha un modello positivo di sé e degli altri: è solidale, disponibile a suo agio con gli altri e se necessita aiuto, chiede supporto.
- Preoccupato, cioè ha un modello positivo degli altri, ma non di sé: ha la tendenza a cercare l'approvazione e l'accettazione nelle relazioni e questo può condurre a essere eccessivamente dipendenti.
- Timoroso, cioè un modello negativo degli altri e del sé; e Evitante, cioè con un modello positivo del sé e negativo degli altri: questi due modelli tendono ad evitare il contatto con gli altri e la richiesta di aiuto soprattutto in condizioni di stress, perché per loro gli altri non sono una fonte di sicurezza.

Detto ciò, lo stile di attaccamento di un infermiere delle cure palliative, potrebbe essere un ulteriore fattore di stress: diversi studi affermano che i professionisti che hanno uno stile di attaccamento insicuro (timoroso o evitante), richiedono meno l'aiuto e il supporto degli altri, in situazioni stressanti e sono più predisposti ad alti livelli di stress occupazionale (25,28,33,44); è indicata la supervisione e il riconoscimento precoce degli eventuali sintomi del burnout (ibidem).

### **3.5 Metodi preventivi e strategie di coping**

Nonostante il burnout sia stato riconosciuto come un problema presente nel luogo di lavoro, non tutti lo considerano come un problema da affrontare seriamente, anche se questo comporta seri costi per l'organizzazione, la persona affetta dalla sindrome e infine l'utenza. E' importante quindi considerarlo come un fenomeno reale e darsi da fare per prevenirlo ed evitarlo, soprattutto in un contesto come quello delle cure palliative, in cui gli infermieri sono sottoposti quotidianamente alle difficoltà del lavoro. Sono presentati quindi i maggiori metodi preventivi e le maggiori strategie di coping, emerse dalla valutazione degli studi (vedi tabella riassuntiva in allegato 6).

- *Metodi Preventivi*

Innanzitutto il primo metodo preventivo che bisogna considerare è la presa di coscienza del problema, attraverso la valutazione del rischio e l'eventuale identificazione precoce dei segni e dei sintomi, perché solo così è possibile passare all'azione: sorprendentemente solo pochi autori hanno considerato questa via come metodo preventivo (19,26,47,53). Altrettanto pochi studi, affermano come intervento, un cambiamento nell'ambiente lavorativo (cambiamento organizzativo, degli spazi) (34,45).

La supervisione all'interno dell'equipe da parte di uno psicologo o di un infermiere coordinatore, è risultata essere invece la tecnica di prevenzione più citata dagli studi (26,29,34,35,41,45,47,48,52,53,55,56), perché esso può cogliere i sintomi del disagio, dare consigli, offrire comprensione e aiuto per il problemi: è una fonte di sostegno e stimolo. Spesso è una persona esterna all'equipe, per favorire la libera espressione dei sentimenti ed evitare conflitti fra i colleghi.

Oltre alla supervisione, negli studi si è considerato molto favorevole per un buon clima lavorativo e per il benessere degli operatori, il fatto che ci fossero riunioni periodiche, anche interdisciplinari, per poter discutere dei casi, degli interventi da effettuare e delle problematiche incontrate, in modo da condividere le esperienze, i pensieri, confrontarsi ed avere un sostegno (27,31,34,35,45,52,53,56).

Sono stati eseguiti anche degli interventi mirati, che attraverso dei focus group guidati, avevano lo scopo di aumentare la condivisione delle esperienze tra i membri del team e discutere sulle difficoltà incontrate nel lavoro con i pazienti terminali: il primo, svolto dalla

Fillion e altri autori, si è dimostrato essere positivo, perché ha aumentato la riflessione individuale e di gruppo su temi “difficili” (ad esempio la sofferenza, le esperienze affettive, riflessione sul significato di quello che si sta facendo), ma è stato giudicato inefficace perché troppo di breve durata, rispetto alla complessità degli argomenti (4 sedute) (57); il secondo, eseguito da Bruneau, sebbene esplorasse la conoscenza e le esperienze di stress nell’ambito lavorativo, e introducesse tecniche di coping utili e tecniche di rilassamento, è stato valutato statisticamente non rilevante per la riduzione dello stress nel posto di lavoro, probabilmente per gli stessi motivi dello studio precedente (32).

Un’altra tecnica essenziale per prevenire lo stress nelle cure palliative, è la formazione che deve essere specifica e continua, perché solo essendo preparato, prima ancora dell’incontro con la persona assistita, che presenta una certa complessità, l’infermiere potrà capire e soddisfare i suoi bisogni, senza andare incontro allo stress occupazionale; si raccomanda anche una formazione nell’ambito universitario riguardo all’assistenza al paziente terminale o comunque morente, in quanto molti allievi infermieri non sono preparati al contatto con la morte che inevitabilmente prima o poi dovranno incontrare nella vita lavorativa (28,34,45,51).

E’ considerato un fattore importante anche la salute del professionista in termini di sonno, nutrizione, attività extralavorative e ricreative, esercizio fisico e rilassamento (24,35,45,47,49,50,53) , cosa che deve essere posta al centro dell’attenzione dalla persona stessa, ma anche dall’organizzazione, che in alcuni casi promuove interventi basati sull’esercizio fisico nel luogo di lavoro (58), o terapie complementari come massaggi o aromaterapia (41), che producono buoni risultati nella riduzione dello stress e aumento del benessere. L’organizzazione talvolta favorisce delle attività di gruppo per i dipendenti al di fuori dell’ambiente di lavoro, per poter accrescere lo spirito di squadra e di condivisione, e la fiducia nei colleghi (31,55).

Infine la letteratura sostiene che in caso di necessità, non bisogna sentirsi in colpa a chiedere permessi, per prendersi una pausa e staccare dal lavoro, per ricaricarsi e potersi poi nuovamente dedicare alla cura dei pazienti terminali, basta parlarne con il coordinatore o il supervisore (45,49); nel caso lo stress sostenuto dal professionista, sia troppo grande e ritenuto da lui insopportabile, è consigliato addirittura cambiare il contesto (45).

- *Strategie di Coping*

Le strategie di coping, sono delle strategie cognitivo- comportamentali a disposizione della persona per far fronte ai problemi della realtà in cui vive. Gli infermieri delle cure palliative sembrano avere bassi livelli di stress, forse proprio perché hanno buone strategie di coping per affrontare ogni giorno i numerosi stressors che questo contesto lavorativo presenta.

Dalla letteratura emerge che le strategie di “problem solving” o “problem focused”, ossia quelle incentrate sul problema e alla sua diretta risoluzione, sono le strategie più usate (33,34,40): di questo gruppo, la tecnica più citata, è il sostegno sociale, ossia la condivisione dell’esperienza e il supporto dei colleghi (27,31,33-35,40,44,45,47-50,52,53,55), ma anche della famiglia e degli amici (33,35,45,47,49,50,52,53,55) e infine del supervisore attraverso il counselling (29,33,41,47,48,53,55).

Un’altra strategia importante, che fa parte però del gruppo “emotion focused”, ossia strategie incentrate sui sentimenti, è la reinterpretazione positiva, ossia la riflessione su esperienze accadute, considerando gli aspetti positivi, che porta ad accettazione e crescita personale (31,33,34,43), utile per il superamento di un lutto. Sempre di questo gruppo fa parte anche il fatto di rifugiarsi nella propria spiritualità o di creare dei “rituali di passaggio” per superare il lutto e concludere il rapporto con il paziente in maniera serena, per potersi dedicare ad altri pazienti; ad esempio la creazione di un diario in cui gli operatori possono scrivere delle parole per il defunto, o accendere delle candele durante i meeting, ricordando il paziente (24,31,43,45,54,55).

Vengono indicati come meno frequenti, le tecniche del disimpegno e dell’evitare il problema (34,43), ma in contrapposizione viene elogiato il “selfcare” e la “preservation” ossia delle tecniche che prevedono che il prendersi cura di sé stessi sia una priorità, quindi bisogna porre dei limiti tra il lavoro e la vita personale, mantenere una sorta di distacco tra questi due ambiti che deve essere però consapevole, se non si vuole incorrere invece nel rischio della depersonalizzazione (nella pratica si può ridurre l’orario di lavoro, svolgere attività ricreative, prendersi delle pause quando il livello di stress è troppo alto) (32-34,40,45,47,48,50,53,55).

In generale il professionista può utilizzare diverse strategie di coping in base alla situazione in cui si trova, infatti si è dimostrato che gli infermieri che sanno disporre di più di una strategia di coping, hanno un rischio minore di burnout; si tratta della caratteristica personale dell'elasticità, di essere cioè flessibili e agire in modo equilibrato nella diversità che gli si pone di fronte ogni giorno (24,33,55).



## CAPITOLO 4. DISCUSSIONE DEI RISULTATI

### 4.1 Discussione dei risultati

La letteratura consultata dimostra di essere sostanzialmente in accordo, a parte due studi di particolari realtà lavorative, nell'affermare che la prevalenza della sindrome da burnout nel contesto delle cure palliative domiciliari e negli hospices, sia medio- bassa e comunque paragonabile a quella degli altri reparti, che non devono affrontare quotidianamente la complessità del paziente terminale. Proprio la complessità del paziente terminale è stata considerata come uno dei fattori di rischio che incrementano i livelli della sindrome, rivelando che, certamente le esposizioni a continui lutti, i differenti bisogni fisici, psicologici e spirituali del paziente morente, il grande coinvolgimento emotivo del professionista, siano fattori che influenzano il livello di stress nell'operatore negativamente, ma che questi non sono comunque i maggiori stressors presenti.

Infatti dalla revisione dei vari studi si è dimostrato, che lo stress maggiore deriva dai fattori organizzativi e occupazionali come il sovraccarico di lavoro, in conseguenza alla mancanza di personale, dei troppi pazienti da seguire, che determinano minore tempo da dedicare a ogni paziente e quindi minore qualità delle cure; i conflitti con altri membri dell'equipe, la disorganizzazione e la troppa burocrazia, e infine il non riconoscimento dell'importanza di questo lavoro.

Da questi risultati si può dedurre che nell'ambito specifico delle cure del fine vita, sia riconosciuta da sempre la difficoltà e la complessità del lavoro a contatto con il paziente morente e la sua famiglia perciò, sono state apportati interventi su questo fronte per poter aiutare i professionisti a lavorare al meglio: pochissimi studi infatti dichiaravano come fattori di rischio la mancanza di supervisione e supporto, l'inadeguata preparazione e la difficoltà di comunicazione con il paziente. Mentre dal fronte organizzativo ritroviamo quelle mancanze che possono essere presenti in tutte le realtà sanitarie e per le quali bisognerebbe intervenire.

I fattori personali più considerati sono stati la motivazione al lavoro nelle cure palliative da parte del professionista, la soddisfazione personale, la spiritualità, alcune caratteristiche di personalità come l'elasticità e la disponibilità verso gli altri, il fatto di essere single o meno

e l'aver lavorato per molti anni nella stessa istituzione: questi fattori potrebbero influire innalzando il livello di burnout negli infermieri.

I metodi preventivi utilizzati, vertono più sui problemi legati al contesto delle cure palliative, che sulle mancanze organizzative: si evidenziano infatti la presenza di un supervisore, la continua formazione, riunioni d'equipe frequenti e il benessere e la salute dell'operatore; pochi autori citano il fatto di porre dei cambiamenti ambientali o organizzativi e una valutazione precoce ai rischi del burnout.

Per quanto riguarda le strategie di coping, si dimostra che gli infermieri a contatto con il paziente terminale, hanno la tendenza a utilizzare le tecniche "problem solving", come la pianificazione e il sostegno sociale da parte dei colleghi, della famiglia e del supervisore attraverso il counselling, e impiegano diverse strategie a seconda della situazione in cui si trovano. Questo è positivo perché dimostra la volontà di mantenere alta la qualità delle cure, nonostante ci siano delle difficoltà, risolvendo e affrontando le problematiche, che mettono a disagio anche l'operatore stesso.

E' stato considerato importante anche lo stile di attaccamento che ogni infermiere ha verso il paziente: chi ha uno stile insicuro infatti sarebbe più a rischio di alti livelli di burnout.

#### **4.2 Limiti dello studio**

Questa revisione presenta delle criticità: in primo luogo il fatto che solo 17 studi considerati su 35 siano studi trasversali, che possono quindi darci un'idea quantitativa della grandezza del fenomeno, mentre i rimanenti sono studi qualitativi, revisioni di letteratura o studi caso-controllo per un intervento specifico. Anche gli studi trasversali presentano le loro limitazioni, in quanto rappresentano la situazione nel preciso momento della valutazione, la variabile temporale non è considerata. In secondo luogo, la grandezza del campione degli studi considerati va da un massimo di 360 ad un minimo di 6, quindi non sono stati effettuati molti studi su larga scala che ci permettono una valutazione più specifica della situazione. In terzo luogo, si è visto che a parte il Maslach Burnout Inventory, ogni studio presenta diverse scale di valutazione perciò è difficile confrontare gli studi in maniera univoca.

### **4.3 Conclusioni**

In conclusione sarebbe utile svolgere degli studi su larga scala, ma specifici per ogni realtà sanitaria, per poter capire meglio il fenomeno del burnout e le sue variabili. Nel contesto delle cure palliative i risultati sono stati positivi e oltre a nuove ricerche, bisognerebbe porre attenzione alle variabili organizzative che sono quelle influenzano maggiormente il benessere degli infermieri nel posto di lavoro.



## **CAPITOLO 5. APPROFONDIMENTO SUL NUCLEO DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI NELL'ULSS 13**

L'U.O.S. Cure Palliative (CP) ha origine nell'aprile del 2003 con Delibera ULSS n. 296 del 7/4/2003 e logisticamente ubicato presso il Distretto n. 1 con sede a Camponogara (VE). Il territorio di competenza comprende 17 comuni con un'estensione territoriale molto ampia. Nel 2009 sono stati censiti 266.705 persone di cui 131.110 uomini (49,2%) e 135.595 donne (50,8). Gli ospedali di riferimento sono 3 Dolo, Mirano, Noale i Distretti Socio-Sanitari invece sono 2: Mira, Mirano. Il team CP è composto di:

- Un medico full-time (specialità in chirurgia generale e chirurgia toracica)
- Tre medici part-time: un medico con specialità medicina interna diagnostica (20 ore), un medico con specialità Chirurgia d'urgenza (18 ore), un medico 20 ore settimanali (palliativista).
- Sei infermieri full time dedicati alle cure palliative.

L'obiettivo delle CP è seguire i pazienti oncologici in condizioni di terminalità e, quelli affetti da patologie cronico degenerative (Legge 38/2018). I pazienti pediatrici non vengono presi in carico ma inviati presso il Centro Regionale di Cure Palliative e terapia antalgica pediatrica presso l'Azienda Ospedaliera di Padova come da D.G.R.V. n. 4029 del 19/12/2003 inerente l'attivazione della Rete Regionale di assistenza ai minori con patologia inguaribile-terminale.

L'attività CP si svolge in tre direzioni: domiciliare, ospedaliera, distrettuale.

L'attività domiciliare interviene capillarmente su tutta la superficie territoriale dell'ULSS n.13 per: accompagnamento alla morte, terapia del dolore, terapia nutrizionale, controllo sintomi correlati, controllo e gestione ausili vari (toracentesi, SNG, paracentesi, peridurali, rifornimento refill pompa intratecale, ecc.). Tale attività è svolta da un medico in collaborazione con un infermiere. L'attività ospedaliera è rivolta a tutti quei pazienti che non presentano requisiti di terminalità ma, preventivamente viene intrapreso un percorso curativo tra équipe di cure palliative e l'oncologo attraverso le Simultaneous Care su base clinica che sintomatica della malattia. Tale intervento viene svolto presso il reparto di oncologia di Mirano tutti i giovedì dalle 10.00 alle 12.00. L'attività distrettuale si svolge presso l'ambulatorio all'interno del Distretto di Camponogara una volta la settimana e

precisamente il venerdì dalle 13.00 alle 14.00. Tale servizio è rivolto a tutti quei pazienti che hanno una buona autonomia e presentano un buon Status Performance (indice di Karnofsky < 70).

I pazienti presi in carico dalle CP provengono dall'ospedale o dal domicilio. Se provengono dall'ospedale, prima della dimissione viene inviata una scheda di segnalazione da parte del reparto alle CP, le quali, inviano un medico e un'infermiere, per verificare se ci sono le condizioni facendo una prima valutazione, stilano un piano di assistenza adeguato e personalizzato per soddisfare i bisogni della persona. Da questo momento l'équipe si prende carico dei bisogni della persona e della famiglia (a domicilio o attraverso un programma di ricovero in Hospice). Alla dimissione viene inviato un modulo scheda di dimissione protetta per la presa in carico.

Per i pazienti che vengono segnalati a domicilio dal MMG la richiesta viene inviata direttamente al Distretto Sanitario di appartenenza il quale provvederà ad inoltrarla al U.O.S. CP, da questo momento la valutazione e il piano di assistenza è sovrapponibile a quello della segnalazione ospedaliera.

Il Servizio di Cure Palliative ha avuto un trend di crescita sotto forma di richiesta assistenziale soddisfacendo i bisogni sia del malato che della famiglia. Analizzando i dati dal 2007 al 2014 dell'UOS di Cure Palliative dell'Azienda ULSS n. 13 c'è un aumento delle prese in carico, un aumento dei decessi a domicilio e soprattutto una diminuzione dei decessi in ospedale (59) (vedi allegato 7).

Nonostante i buoni risultati raggiunti dai professionisti dell'ULSS 13, si può notare che nell'équipe manca la figura dello psicologo che oltre a essere una criticità per l'utenza, potrebbe essere una criticità anche per l'infermiere, visto che da i risultati della revisione la presenza di una figura professionale che supervisioni la salute psicologica e offre counselling qualora ci fosse bisogno, è stato indicato come uno dei maggiori metodi preventivi della sindrome da burnout. Proprio per questo si auspica che presto l'équipe possa avere a disposizione uno psicologo in modo da aumentare ulteriormente la qualità delle cure e del servizio.

## BIBLIOGRAFIA

- (1) Decreto Legislativo 38/2010 Cure palliative e terapia del dolore. 2010:[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_5.jsp?area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge;](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_5.jsp?area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge;).
- (2) World Health Organization. Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- (3) Sociatione Italiana Cure Palliative. Core curriculum dell'infermiere in cure palliative. 19 aprile 2013; Available at: <http://www.sicp.it/web/eventi/SICP/corecurriculum.cfm>.
- (4) Collegio Ipasvi. Codice deontologico dell'infermiere. gennaio 2009; Available at: <http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm>.
- (5) Toscani F1. Il malato terminale. Milano!: Il saggiaiore; 1997.
- (6) Cure palliative d'equipe: il ruolo infermieristico. Roma: Istituto UPSA del dolore; 2001.
- (7) Maslach C. La sindrome del burnout. Assisi: Cittadella; 1992.
- (8) Maslach C, Leiter MP. Burnout e organizzazione. Trento: Erickson; 2000.
- (9) Baiocco R. Il rischio psicosociale nelle professioni di aiuto. Gardolo, Trento: Erickson; 2004.
- (10) Del\_Rio G. Stress e lavoro nei servizi. Roma: La Nuova Italia Scientifica; 1990.
- (11) Sirigatti, S., Stefanile, C. Correlati individuali e ambientali del burnout in infermieri professionali. . Bollettino di Psicologia Applicata, 207, 15-24. 1993.
- (12) Sirigatti, S, Stefanile, C. Aspetti e problemi dell'adattamento italiano del MBI. . Bollettino di Psicologia Applicata, 202-203, 3-12. 1992.
- (13) Duzzi G, Gradellini. La sindrome da burnout negli infermieri. Rivista dell'infermiere-Ipasvi 2014.
- (14) Burla F, Murgano A, Bruschini M, Cinti M,. Il burnout e le sue componenti: confronto tra infermieri di area critica e infermieri di reparto. Prevention and reserch 2013;volume 3, numero 2.
- (15) Ragazzoni P, Tangolo D, Zotti AM. Occupational stress and assessment of human resources in health: from assessment to the changing process. G Ital Med Lav Ergon 2004 Apr-Jun;26(2):119-126.

- (16) Cortese CG, Gerbaudo L, Benso PG, Violante B. Association between demographic characteristics and psychosocial factors of job stress in a sample of health care workers employed in two Italian hospitals. *Med Lav* 2009 Sep-Oct;100(5):344-358.
- (17) Tabolli S, Ianni A, Renzi C, Di Pietro C, Puddu P. Job satisfaction, burnout and stress amongst nursing staff: a survey in two hospitals in Rome. *G Ital Med Lav Ergon* 2006 Jan-Mar;28(1 Suppl 1):49-52.
- (18) Arrigoni C, Caruso R, Campanella F, Berzolari FG, Miazza D, Pelissero G. Investigating burnout situations, nurses' stress perception and effect of a post-graduate education program in health care organizations of northern Italy: a multicenter study. *G Ital Med Lav Ergon* 2015 Jan-Mar;37(1):39-45.
- (19) Abendroth M, Flannery J. Predicting the risk of compassion fatigue. *J HOSP PALLIAT NURS* 2006 2006;8(6):346-356.
- (20) Figley CR. Compassion fatigue: psychotherapists' chronic lack of self care. *J Clin Psychol* 2002 Nov;58(11):1433-1441.
- (21) Prati G PL,. *Eventi critici di servizio e qualità della vita nel lavoro di soccorso*. 2009.
- (22) Maslach C, Jackson S, Stefanile C, Sirigatti S. *MBI*. Firenze: Organizzazioni Speciali; 1993.
- (23) Gray-Toft P., Anderson J.G. The nursing stress scale: development of an instrument. *Journal of Behavioral Assessment* 3, 11-23 1981.
- (24) Koh MYH, Chong PH, Neo PSH, Ong YJ, Yong WC, Ong WY, et al. Burnout, psychological morbidity and use of coping mechanisms among palliative care practitioners: A multi-centre cross-sectional study. *Palliative Med* 2015;29(7):633-642.
- (25) Gomez-Cantorna C, Clemente M, Fariña-Lopez E, Estevez-Guerra G, Gandoy-Crego M. The Effect of Personality Type on Palliative Care Nursing Staff Stress Levels. *J HOSP PALLIAT NURS* 2015 08;17(4):342-347.
- (26) Hackett A, Palmer S, Farrants J. Phase 1 of an investigation into the levels of stress in United Kingdom hospice services. *Int J Palliat Nurs* 2009 02;15(2):66-72.
- (27) Faria DA, Maia EM. Nursing professionals' anxiety and feelings in terminal situations in oncology. *Rev Lat Am Enfermagem* 2007 Nov-Dec;15(6):1131-1137.
- (28) Gama G, Barbosa F, Vieira M. Personal determinants of nurses' burnout in end of life care. *Eur J Oncol Nurs* 2014 Oct;18(5):527-533.
- (29) Kalicinska M, Chylinska J, Wilczek-Rozyczka E. Professional burnout and social support in the workplace among hospice nurses and midwives in Poland. *Int J Nurs Pract* 2012 Dec;18(6):595-603.



- (30) Martens ML. A comparison of stress factors in home and inpatient hospice nurses. *J Hospice Palliative Nurs* 2009;11(3):144-153.
- (31) Pereira SM, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout in nurses working in Portuguese palliative care teams: A mixed methods study. *Int J Palliative Nurs* 2012;18(8):373-381.
- (32) Bruneau BM, Ellison GT. Palliative care stress in a UK community hospital: evaluation of a stress-reduction programme. *Int J Palliat Nurs* 2004 Jun;10(6):296-304.
- (33) Hawkins H, Oyebode. Stress and Coping in hospice nursing staff. The impact of the attachment style. *Psycho-oncology* 2007.
- (34) Payne N. Occupational stressors and coping as determinants of burnout in female hospice nurses. *J Adv Nurs* 2001 Feb;33(3):396-405.
- (35) Corli O., Marini M., Andreoli G., Castelli L., Pizzuto M., Nastri A., Garganese E., Duccoli D., *Analisi del clima di lavoro nelle cure palliative*. 2005.
- (36) Luigi Lombardo, Carlo Lai, Ivana Barba, Massimiliano Luciani, Emanuela Morelli, Liuva Capezzani, Italo Penco. *Sindrome del burn-out: valutazione del rischio e prevenzione in un'equipe di infermieri e personale ausiliario operanti in Cure Palliative*. . Difesa Sociale 2009.
- (37) S. VARANI, R. GIARDINO, C. FIERRO, G. BRIGHETTI, F. PANNUTI. *Valutazione del benessere psico-sociale di un'equipe di assistenza domiciliare oncologica*. *Giornale Italiano di Psico-Oncologia* Vol. 9 - N. 1/2007 .
- (38) Silvia Varani, Cinzia Fierro, Gianni Brighetti, Marina Casadio, Franco Pannuti. *Valutazione del benessere psicosociale di un'equipe di assistenza domiciliare oncologica: uno studio longitudinale*. *La Rivista Italiana di Cure Palliative* 2010;Numero 2 estate 2010.
- (39) Pereira SM, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout in palliative care: a systematic review. *Nurs Ethics* 2011 May;18(3):317-326.
- (40) Peters L, Cant R, Sellick K, O'Connor M, Lee S, Burney S, et al. Is work stress in palliative care nurses a cause for concern? A literature review. *Int J Palliat Nurs* 2012 Nov;18(11):561-567.
- (41) Mackereth PA, White K, Cawthorn A, Lynch B. Improving stressful working lives: complementary therapies, counselling and clinical supervision for staff. *Eur J Oncol Nurs* 2005 Jun;9(2):147-154.
- (42) Keidel GC. Burnout and compassion fatigue among hospice caregivers. *Am J Hosp Palliat Care* 2002 May-Jun;19(3):200-205.
- (43) Desbiens JF, Fillion L. Coping strategies, emotional outcomes and spiritual quality of life in palliative care nurses. *Int J Palliat Nurs* 2007 Jun;13(6):291-300.

- (44) Ablett JR, Jones RS. Resilience and well-being in palliative care staff: a qualitative study of hospice nurses' experience of work. *Psychooncology* 2007 Aug;16(8):733-740.
- (45) Melvin C, S. Historical Review in Understanding Burnout, Professional Compassion Fatigue, and Secondary Traumatic Stress Disorder From a Hospice and Palliative Nursing Perspective. *J HOSP PALLIAT NURS* 2015 02;17(1):66-72.
- (46) Georges JJ, Grypdonck M, Dierckx de Casterle B. Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing. *J Clin Nurs* 2002 Nov;11(6):785-793.
- (47) Melvin CS. Professional compassion fatigue: what is the true cost of nurses caring for the dying? *Int J Palliat Nurs* 2012 Dec;18(12):606-611.
- (48) Hackett A, Palmer S. An investigation into the perceived stressors for staff working in the hospice service. *Int J Palliat Nurs* 2010 Jun;16(6):290-296.
- (49) Kulbe J. Stressors and coping measures of hospice nurses. *Home Healthc Nurse* 2001 Nov;19(11):707-711.
- (50) Sherman DW. Nurses' stress & burnout. How to care for yourself when caring for patients and their families experiencing life-threatening illness. *Am J Nurs* 2004 May;104(5):48-56; quiz 57.
- (51) Peterson J, Johnson M, Halvorsen B, Apmann L, Chang P-, Kershek S, et al. What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences. *Int J Palliative Nurs* 2010;16(4):181-187.
- (52) Wilkes LM, Beale B. Palliative care at home: Stress for nurses in urban and rural New South Wales, Australia. *Int J Nurs Pract* 2001;7(5):306-313.
- (53) Tunnah K, Jones A, Johnstone R. Stress in hospice at home nurses: a qualitative study of their experiences of their work and wellbeing. *Int J Palliat Nurs* 2012 Jun;18(6):283-289.
- (54) Running A, Tolle LW, Girard D. Ritual: the final expression of care. *Int J Nurs Pract* 2008 Aug;14(4):303-307.
- (55) Ekedahl M, Wengstrom Y. Nurses in cancer care--coping strategies when encountering existential issues. *Eur J Oncol Nurs* 2006 Apr;10(2):128-139.
- (56) Loiselle CG, Sterling MM. Views on death and dying among health care workers in an Indian cancer care hospice: balancing individual and collective perspectives. *Palliat Med* 2012 Apr;26(3):250-256.
- (57) Fillion L, Duval S, Dumont S, Gagnon P, Tremblay I, Bairati I, et al. Impact of a meaning-centered intervention on job satisfaction and on quality of life among palliative care nurses. *Psychooncology* 2009 Dec;18(12):1300-1310.

(58) Freitas AR, Carneseca EC, Paiva CE, Paiva BS. Impact of a physical activity program on the anxiety, depression, occupational stress and burnout syndrome of nursing professionals. Rev Lat Am Enfermagem 2014 Mar-Apr;22(2):332-336.

(59) Bilancio sociale 2009. Available at:

[http://www.ulss13mirano.ven.it/media/ulss13/azienda/Bilancio\\_sociale\\_2009.pdf](http://www.ulss13mirano.ven.it/media/ulss13/azienda/Bilancio_sociale_2009.pdf).

### **Siti Internet consultati**

<http://www.ulss13mirano.ven.it/>

<http://www.who.int/en/>

<http://www.sicp.it/web/eventi/SICP/documenti.cfm>

<http://www.fedcp.org/>

<http://www.fondazionefloriani.eu/>

<http://www.researchgate.net/>

<http://www.ipasvi.it/>



# **ALLEGATI**



**TABELLA SEGNI E SINTOMI BURNOUT- ALLEGATO 1**

<b>SINTOMI FISICI</b>	<b>SINTOMI PSICOLOGICI</b>	<b>REAZIONI COMPORAMENTALI</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Senso di esaurimento e fatica</li> <li>• Mal di testa</li> <li>• Disturbi gastrointestinali</li> <li>• Insonnia e respiro corto</li> <li>• Maggiore vulnerabilità a malattie e sintomi psicosomatici (ulcera, bassa pressione)</li> <li>• Mal di schiena</li> <li>• Frequenti raffreddori e influenze</li> <li>• Cambiamenti abitudini alimentari e nel peso</li> </ul> <p>(1,2) (3)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pensieri intrusivi e tormentosi riguardo le condizioni di disagio delle persone con cui vengono a contatto.</li> <li>• Sensi di colpa</li> <li>• Depressione</li> <li>• Negativismo</li> <li>• Isolamento</li> <li>• Ritiro</li> <li>• Rigidità nel pensiero</li> </ul> <p><b>= alterazione tono dell'umore</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Scarsa fiducia in sé</li> <li>• Ridotta capacità d'ascolto</li> </ul> <p>(4)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reazioni negative verso se stessi, il lavoro e la vita in generale</li> <li>• Assenze</li> <li>• Ritardi frequenti</li> <li>• Chiusura difensiva al disagio</li> <li>• Scarsa creatività</li> <li>• Ricorso a procedure standardizzate</li> <li>• Totale distacco emotivo nei confronti del proprio lavoro e dell'utente a carico (cinismo,indifferenza).</li> </ul> <p>(5)</p>

**TABELLA FATTORI DI RISCHIO GENERALI E SPECIFICI (2,6,7,8) –  
ALLEGATO 2**

Dimensione	Fattore di rischio
Ambiente di lavoro	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Carico di lavoro eccessivo</li> <li>• Mancanza di controllo sul proprio lavoro</li> <li>• Ricompensa insufficiente per i propri contributi</li> <li>• Assenza di comunità</li> <li>• Mancanza di equità tra i ruoli</li> <li>• Conflitto di valori</li> </ul>
Variabili demografiche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Giovane età</li> <li>• Inizio della carriera</li> <li>• Mancanza di un compagno di vita o bambini</li> <li>• Più alto livello di istruzione</li> </ul>
Caratteristiche della personalità	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bassa autostima o fiducia</li> <li>• Nessun riconoscimento dei limiti personali</li> <li>• Necessità di approvazione</li> <li>• Empatia</li> <li>• Perfezionismo</li> <li>• Intolleranza e impazienza</li> <li>• Porsi alte aspettative, idealizzate</li> </ul>
Probabili fattori di rischio legati all'area delle cure palliative	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Continua esposizione alla sofferenza e alla morte delle persone assistite</li> <li>• Coinvolgimento emotivo dell'operatore</li> <li>• Impotenza nel curare</li> <li>• Riflessione sulla propria vita, i propri limiti e la morte</li> <li>• Paziente complesso, che può richiedere un alto numero di interventi</li> <li>• Familiari del paziente (assistenza ai caregivers del paziente, elaborazione del lutto, eventuali conflitti)</li> </ul>

(1) Maslach C. Burnout: the cost of caring. MA:Libri Malor ed. Cambridge; 2003.

(2) Maslach C. La sindrome del burnout. Assisi: Cittadella; 1992.

(3) Freudenberger H.J. Staff Burn-out. Journal of social issue 1974.

(4) Cherniss C. La sindrome del burn-out. Torino: Centro scientifico torinese; 1983.

(5) Del\_Rio G. Stress e lavoro nei servizi. Roma: La Nuova Italia Scientifica; 1990.

(6) Keidel GC. Burnout and compassion fatigue among hospice caregivers. Am J Hosp Palliat Care 2002 May-Jun;19(3):200-205.

(7) Gomez-Cantorna C, Clemente M, Fariña-Lopez E, Estevez-Guerra G, Gandoy-Crego M. The Effect of Personality Type on Palliative Care Nursing Staff Stress Levels. J HOSP PALLIAT NURS 2015 08;17(4):342-347.

(8) Cure palliative d'equipe: il ruolo infermieristico. Roma: Istituto UPSA del dolore; 2001.



**TABELLA DEGLI STUDI ANALIZZATI NELLA REVISIONE – ALLEGATO 3**

<b>Studio</b>	<b>Titolo</b>	<b>Contesto e campione</b>	<b>Tipo di studio</b>	<b>Scopo</b>	<b>Risultati</b>
Pereira, Fonseca, Carvalho 2011	Burnout in palliative care: a systematic review.		Revisione di letteratura	Identificare i livelli di burnout negli infermieri e medici di cure palliative, rischi e sistemi protettivi.	Gli infermieri di cure palliative sembrano avere rischi di burnout comparabili agli altri contesti. Si necessitano più studi.
Gama, Barbosa, Vieira 2014	Personal determinants of nurses' burnout in end of life care.	360 infermieri (medicina, oncologia, ematologia, e cure palliative) di 5 ospedali a Lisbona.	Studio descrittivo e correlazionale	Identificare l'esposizione professionale alla morte, il grado di formazione, e i fattori personali relativi alla dimensione del burnout negli infermieri.	Gli infermieri di cure palliative dimostrano di avere, rispetto agli infermieri di altri ambiti, un livello di stress uguale se non minore sebbene i fattori di rischio siano più alti.
Pereira, Fonseca, Carvalho 2012	Burnout in nurses working in Portuguese palliative care teams: a mixed methods study.	118 infermieri di 9 dipartimenti di cure palliative portoghesi	Studio a metodologia mista (quantitativo e qualitativo)	Identificare i livelli di burnout negli infermieri di cure palliative portoghesi, identificare i rischi e i fattori preventivi.	I livelli di burnout rilevati sono medio- bassi. Il fattore di rischio più menzionato è il sovraccarico di lavoro.
Ablett, Jones 2007	Resilience and well-being in palliative care staff.	10 infermieri di Hospice in Regno Unito	Studio qualitativo	Descrivere l'esperienza di lavoro in hospice degli infermieri.	Gli infermieri mostrano di avere molta flessibilità nel loro lavoro e sanno il grande impatto emotivo che ciò comporta. Attraverso diversi fattori hanno raggiunto un alto livello di benessere lavorativo.

Melvin 2015	Historical review in understanding burnout, professional fatigue, and secondary traumatic stress from a hospice and palliative nursing perspective.		Revisione di letteratura	Capire il concetto di burnout e compassion fatigue per procedere alla distinzione precoce dei sintomi e alle misure preventive.	Burnout e compassion fatigue non sono sempre prevenibili ma sicuramente sempre riconoscibili e trattabili. Come è importante aiutare gli altri così è importante aiutare e preservare l'infermiere.
Fillion. e altri 2009	Impact of a meaning centered intervention on job satisfaction and quality of life among palliative care nurses.	56 infermieri – 53 controllo, Hospice in Canada	Studio caso-controllo	Valutazione di un intervento per migliorare la soddisfazione lavorativa e la qualità di vita nelle cure palliative.	L'intervento è stato valutato positivo dagli infermieri, tuttavia a causa della grandezza dei temi trattati e la brevità dell'intervento non sono stati registrati cambiamenti rilevanti da prima a dopo l'intervento.
Freitas, Carneseca, Paiva 2014	Impact of a physical activity program on anxiety, depression, occupational stress and burnout syndrome of nursing professionals.	21 infermieri Barretos cancer hospital	Studio sperimentale	Analizzare gli effetti del Workplace Physical Activity program sui livelli di burnout e stress occupazionale nel team di cure palliative.	Non ci sono effetti significativi dell'intervento sui livelli di burnout ma ci sono stati dei miglioramenti per quanto riguarda il controllo del dolore, fatigue, qualità di vita e energia al lavoro; sarebbero necessari altri studi.
Peters, Cant, Sellick e altri 2012	Is work stress in palliative care nurses a cause of concern? A literature review.		Revisione di letteratura	Analizzare i livelli di stress, i problemi che contribuiscono allo stress, e come affrontarli nell'ambito delle cure palliative.	Il livello di stress si dimostra essere non maggiore rispetto a quello in altri ambiti. In particolare gli infermieri che usano strategie di coping self-care sembrano adattarsi meglio allo stress lavorativo.

Payne 2001	Occupational stressors and coping as determinants of burnout in female hospices nurses.	82 infermiere di 9 hospices in Regno Unito	Studio quantitativo	Investigare il livello di burnout nelle infermiere degli hospices, accertare quali aspetti sono collegati positivamente o negativamente al burnout, suggerire interventi per la riduzione del burnout.	Gli studi dimostrano che al contrario della difficile natura degli hospice, il livello di burnout sono medio-bassi ed è un ambiente molto positivo in cui lavorare. Importante è la formazione continua del personale, lo spirito di squadra e la sorveglianza da parte di un supervisore.
Abendroth, Flannery 2006	Predicting the risk of compassion fatigue.	216 infermieri di 22 hospices in Florida	Studio trasversale	Descrivere la prevalenza e il rischio di compassion fatigue tra gli infermieri di cure palliative.	Gli infermieri degli hospices hanno un rischio medio alto di compassion fatigue. Bisognerebbe eseguire studi su larga scala per avere risultati più certi.
Bruneau, Ellison 2004	Palliative care stress in a UK community hospital: evaluation of a stress reduction program.	18 infermiere di Unità di cure palliative in Regno Unito	Studio sperimentale	Quantificare lo stress legato al lavoro negli infermieri di cure palliative e analizzare la loro risposta allo stress. Analizzare l'impatto di un intervento dedicato alla riduzione dello stress.	Gli infermieri risultano non eccessivamente stressati anche se lavorano con pz terminali. L'intervento sebbene sia stato valutato dalla maggior parte delle infermiere positivamente, non ha avuto risultati statistici rilevanti.
Hawkins, Howard, Oyebo 2007	Stress and coping in hospice nursing staff. The impact of the attachment style.	84 infermieri di 5 hospice in Regno Unito	Studio trasversale	Sviluppare gli studi precedenti sullo stress e strategie di coping degli infermieri negli hospices. Inoltre questo studio vuole indagare la possibile correlazione tra lo stile di attaccamento al pz e l'esperienza di stress.	Per quanto riguarda le strategie di coping, si è visto essere utilizzate sia quelle "problem-focused" sia quelle "emotion-focused"; l'infermiere dovrebbe essere flessibile e sapere quale utilizzare a seconda del tipo di stressor. Si è visto inoltre che avere un attaccamento al pz non sicuro potrebbe aumentare il rischio di stress lavorativo.

Desbien, Fillion, 2007	Coping strategies, emotional outcomes, and spiritual quality of life in palliative care nurses.	117 infermieri di Cure palliative in Quebec	Studio correlazionale, intervista	Descrivere l'associazione tra le strategie di coping, risultati emozionali, e qualità della vita spirituale, confrontati con lo stress di lutti multipli del contesto.	Le strategie di disimpegno (come l'evitare il problema) possono favorire lo stress emotivo; invece alcune strategie cognitive, come la reinterpretazione positiva favoriscono la motivazione nel lavoro e danno un senso alla morte dei pz.
Kulbe 2001	Stressor and coping measures of hospice nurses.	97 infermieri di Hospice in New Jersey	Intervista	Identificare i maggiori stressor e i meccanismi di coping negli infermieri di cure palliative in New Jersey.	Maggiori stressor: burocrazia, troppi lutti nello stesso periodo, medici che non capiscono la filosofia degli hospices. Meccanismi di coping più usati: esercizio e attività ricreative, prendersi tempo libero, discutere le preoccupazioni con i colleghi.
Georges, Gripdonck e altri 2002	Being a palliative care nurse in a academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing.	10 infermieri di Reparto di cure palliative in ospedale accademico in UK	Intervista semistruutturata	Descrivere la percezione degli infermieri sulla natura del loro lavoro nelle cure palliative e avere una visione sui problemi che affrontano ogni giorno.	Sono stati notati due diversi approcci: uno che si basa sul rimanere obiettivi e professionali e l'altro che si basa sul benessere del pz. La natura di questo reparto diretto con una politica di tipo medico fa sì che per gli infermieri sia difficile adottare una filosofia come quella degli hospices che si avvicina di più al secondo approccio.
Mackereth, White, Cawtorn, Lynch 2005	Improving stressful working lives: complementary therapies, counseling and clinical supervision for staff.	Christie hospital NHS trust UK	Revisione di letteratura, valutazione del programma EAP (employee assistance programme)	Esaminare il fenomeno del burnout nell'oncologia e nelle cure palliative. Esaminare e valutare il eap che consiste di counselling, supervisione e servizi complementari, per prevenire il rischio di burnout.	Gli esperti hanno valutato la clinica ad alto rischio di burnout per questo è importante introdurre un programma di prevenzione dello stress, che è stato accolto con successo dagli operatori.

Sherman e altri 2004	Nurses' stress and burnout.		Revisione di letteratura	Esaminare gli stressor che contribuiscono al burnout negli infermieri che assistono i pazienti critici; evidenziare le strategie che possono prevenire o ridurre lo stress.	L'aspetto più importante è il self-care ossia prendersi cura di se stessi, che deve essere una priorità per mantenere la connessione "corpo-mente-spirito". Importanti è anche mantenersi in salute, parlare con colleghi, parenti o supervisori se sussistono problemi.
Ekedal, Wengstrom 2006	Nurses in cancer care: coping strategies when encountering existential issues.	15 infermieri di Hospices, reparti oncologici, e servizi domiciliari per pazienti terminali in Svezia	Studio qualitativo (interviste semistrutturate)	Studiare i processi di coping degli infermieri che lavorano con pazienti terminali.	Le strategie più usate sono quelle conservative come mettere dei limiti nel lavoro e cercare supporto. Inoltre è emerso che gli infermieri che hanno la capacità di usare diverse strategie a seconda della situazione, sono quelli meno stressati.
Kalicinska e altri 2012	Professional burnout and social support in the workplace among hospices nurses and midwives in Poland.	59 infermieri di maternità 58 infermieri di hospices in 4 reparti e 6 hospices in Polonia	Studio trasversale	Indagare la relazione tra burnout e supporto sociale tra colleghi e supervisori confrontando infermieri di hospice e di un reparto di maternità.	Gli infermieri di hospices risultano molto meno emotivamente esauriti rispetto a quelli del reparto di maternità (indipendentemente dal livello di supporto che non risulta essere influente) in cui il contatto con la morte è molto raro.
Peterson, Johnson e altri 2010	What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study about nurses' experiences.	15 infermieri in US	Studio qualitativo, interviste semi-strutturate	Esaminare gli aspetti dell'assistenza al paziente morente che causano preoccupazione all'infermiere.	Le preoccupazioni principali riguardano il confort del paziente e sarebbe utile un programma di formazione che aiuti a una migliore comunicazione e migliori cure.
Running, Woodward, Girard, 2008	Ritual: the final expression of care.		Revisione di letteratura	Indagare l'importanza di rituali e processi di guarigione per gli infermieri di hospice, che dovrebbero diminuire il rischio di burnout.	Non tutti gli infermieri di hospice hanno la possibilità di esprimersi attraverso dei rituali che risultano significativi per superare la morte di un paziente e ridurre il rischio di burnout. Questi infatti permettono di ricaricare le energie e di potersi dedicare nuovamente e al massimo ad altri pazienti.

Faria e altri 2007	Nursing professionals' anxiety and feelings in terminal situation in oncology.	43 infermieri dell'ospedale di Rio Grande do Norte in Brasile	Studio Trasversale	Indagare il livello di ansia degli infermieri che si occupano dei malati terminali di cancro, i sentimenti provati verso questi pazienti.	Lavorare con pazienti terminali provoca nel 65% dei professionisti sentimenti di ansia, sofferenza, paura. Il livello di ansia misurato è medio: si consigliano interventi di supporto.
Loiselle, Sterling, 2011	Views on death and dying among health care workers in an Indian cancer care hospice.	25 professionisti (infermieri, assistenti, manager) del Palliative care center, Bangalore, India	Studio trasversale	Indagare le esperienze dei lavoratori degli hospice in relazione al loro contatto con la morte, in particolare sui giovani lavoratori e alle loro caratteristiche socio-culturali.	Bisogna che ci sia consapevolezza delle somiglianze e differenze culturali, socioeconomiche, religiose perché grazie a queste possiamo prevenire e alleviare i sintomi di burnout.
Tunnah, Jones, Johnstone, 2012	Stress in hospice at home nurses: a qualitative study of their experiences of their work and wellbeing.	7 infermieri del Team di assistenza domiciliare in North West Wales	Metodo qualitativo, intervista semi-strutturata.	Indagare sui sentimenti e le esperienze delle cure palliative domiciliari, ricercare i problemi che contribuiscono allo stress in questo ambito.	Importante continuare con la supervisione e i meeting; bisognerebbe aumentare la consapevolezza del ruolo di questi professionisti perché si riscontrano conflitti con il personale esterno.
Martens 2009	A comparison of stress factors in home and inpatient hospices nurses.	142 infermieri (79 home hospice 63 inpatient hospice) dell'Hospice organization of Mid-Centre of US	Studio trasversale quantitative descrittivo	Determinare e comparare I fattori di stress percepiti dagli infermieri di hospice e di cure palliative domiciliari e la loro correlazione con l'autoefficacia percepita.	Gli stressor più frequenti sono il timore di fare errori nel trattamento di un paziente, e il personale insufficiente per il carico di lavoro. Questi stressor se pur sono simili nei due ambienti valutati, si è visto che influiscono di più negli infermieri di hospice mentre quelli domiciliari appaiono meno stressati.
Koh , Chong, e altri 2015	Burnout, psychological morbidity and use of coping mechanisms among palliative	273 professionisti sanitari (di cui 156 infermieri) Palliative care in Singapore	Studio trasversale multicentrico	Indagare la prevalenza di burnout e malattia psicologica nelle cure palliative di Singapore, e le associazioni con fattori demografici e occupazionali.	Si riscontra alta prevalenza di burnout nelle cure palliative di Singapore (33,3 %); i fattori di rischio più riscontrati sono l'alto numero di ore lavorative (più di 60 ore/settimana), il lavorare in più di un contesto e altri fattori personali.

	care practitioners: a multicentre cross-sectional study.				
Melvin 2012	Professional compassion fatigue: what is the true cost of nurses caring for the dying?	6 infermiere di Hospice US	Studio qualitativo descrittivo	Esplorare la prevalenza di professional compassion fatigue tra infermieri di cure palliative e hospice, i suoi effetti e le strategie di coping.	Rischio medio di pcf legato alla continua esposizione alla morte; utile saper porre dei limiti e supervisione.
Hackett, Palmer, Farrants, 2009	Phase one of an investigation into the levels of stress in UK hospice services.	91 Professionisti sanitari (medici, infermieri, operatori) di 2 Hospices UK	Studio trasversale multicentrico	Ottenere una più profonda conoscenza sullo stress negli hospices, fase 1 dello studio.	I risultati dello stress pur essendo mediamente alti (29,8%) risultano al di sotto della media della popolazione generale (33 %). Si è visto inoltre che alte richieste emotive e fisiche e molti cambiamenti sono fattori predittivi di burnout; particolare attenzione deve essere posta sulla variabile "ruolo".
Hackett, Palmer, 2010	An investigation of the perceived stressors for staff working in the hospice services.	12 professionisti sanitari di 2 Hospices UK	Studio Qualitativo (interviste in focus group)	Ottenere una più profonda conoscenza sullo stress negli hospices, fase 2 dello studio.	Il contesto delle cure palliative ha grandi richieste sia fisiche che emotive. E' necessario che ci sia supporto e formazione continua e un buon equilibrio vita lavorativa e non. Nei gruppi si è particolarmente distinta la caratteristica del perfezionismo che può essere positiva ma anche negativa.
Gomez-Cantorna, Clemente e altri, 2015	The effect of personality type on palliative care nursing staff stress levels.	162 infermieri di Unità di cure Palliative e Hospices in Galizia e Isole Canarie	Studio trasversale	Identificare una potenziale relazione tra differenti profili di personalità e livelli di stress occupazionale presentato dallo staff di cure palliative.	Dallo studio emerge un alto grado di affaticamento emotivo, media depersonalizzazione e molto ridotta realizzazione personale (alto rischio burnout). L'infermiere ideale deve essere estroverso e sociale ma non eccessivamente, non deve essere nevrotico ma molto aperto al cambiamento.
Wilkes, Baele 2001	Palliative care at home: stress for nurses in urban and rural South Wales, Australia.	12 infermiere delle cure palliative domiciliari nel South Wales, Australia.	Studio qualitativo	Comparare lo stress vissuto dalle infermiere di cure domiciliari nel contesto urbano e in quello rurale.	Lo stress maggiore per le infermiere di entrambi i contesti sono le relazioni con la famiglia e i conflitti di ruolo. Il fatto di assistere a persone morenti è sì un fattore di stress accentuato soprattutto nel contesto rurale per via dell'isolamento, mentre nell'ambito cittadino la mancanza di formazione specifica è più sentita.

<b>Corli, Marini, Andreoli, Castelli, e altri. 2005</b>	Analisi del clima di lavoro nelle cure palliative.	344 operatori sanitari (40% infermieri) di 78 centri di cure palliative italiani	Studio trasversale e qualitativo	Indagare il clima psicologico degli operatori sanitari che lavorano nel contesto delle cure palliative.	Si evidenziano livelli di burnout mediamente bassi e controllabili. Vi è corrispondenza nel campione tra basso livello di burnout e buon clima organizzativo in particolare per quanto riguarda le relazioni con i colleghi.
<b>Lombardo, Lai, Barba, Luciani, Morelli, Capezzani, Penco 2009</b>	Sindrome del burnout: valutazione del rischio e prevenzione in un'equipe di infermieri e personale ausiliario operanti in cure palliative.	79 infermieri e personale ausiliario operante nelle cure palliative italiane	Studio trasversale	Descrivere un intervento di screening, per valutare il rischio di burnout, valutarne la correlazione con il costrutto dell'alessitimia e individuarne i criteri di prevenzione.	Il campione selezionato presenta bassi livelli di burnout e di alessitimia (valori più bassi rispetto al campione normativo italiano vedi Sirigatti e Stefanile 1993). Sono più a rischio gli infermieri single, i dipendenti strutturati, e coloro che valutano la loro capacità professionale sufficiente, buona ma non ottima. Si è vista la correlazione tra alessitimia e burnout.
<b>Varani, Giardino, Fierro, Brighetti, Pannutti 2007</b>	Valutazione del benessere psicosociale di un'equipe di assistenza domiciliare oncologica.	35 infermieri di hospices domiciliari oncologici della fondazione ANT Italia	Studio trasversale	Valutare le determinanti psicosociali e organizzative che possono influire sul benessere degli operatori di un'equipe di assistenza domiciliare oncologica.	Dallo studio emergono livelli medio-bassi di burnout, inferiori rispetto al livello normativo. Il clima di lavoro è stato valutato ottimo soprattutto nei campi "orientamento al compito" e "visione di gruppo", anche se questo dato ha punteggi minori dove le equipe sono più numerose.
<b>Varani, Giardino, Fierro, Brighetti, Pannutti 2010</b>	Valutazione del benessere psicosociale di un'equipe di assistenza domiciliare oncologica. Follow up.	42 infermieri di hospices domiciliari oncologici della fondazione ANT Italia	Studio trasversale	Valutare le determinanti psicosociali e organizzative che possono influire sul benessere degli operatori di un'equipe di assistenza domiciliare oncologica. Follow up eseguito dopo 3 anni.	Dal follow up emerge un maggiore livello di professionalità specifica per le cure palliative. Il livello di burnout e il clima lavorativo mantengono i risultati emersi dallo studio precedente; si vede un miglioramento del clima lavorativo anche nelle equipe più numerose.



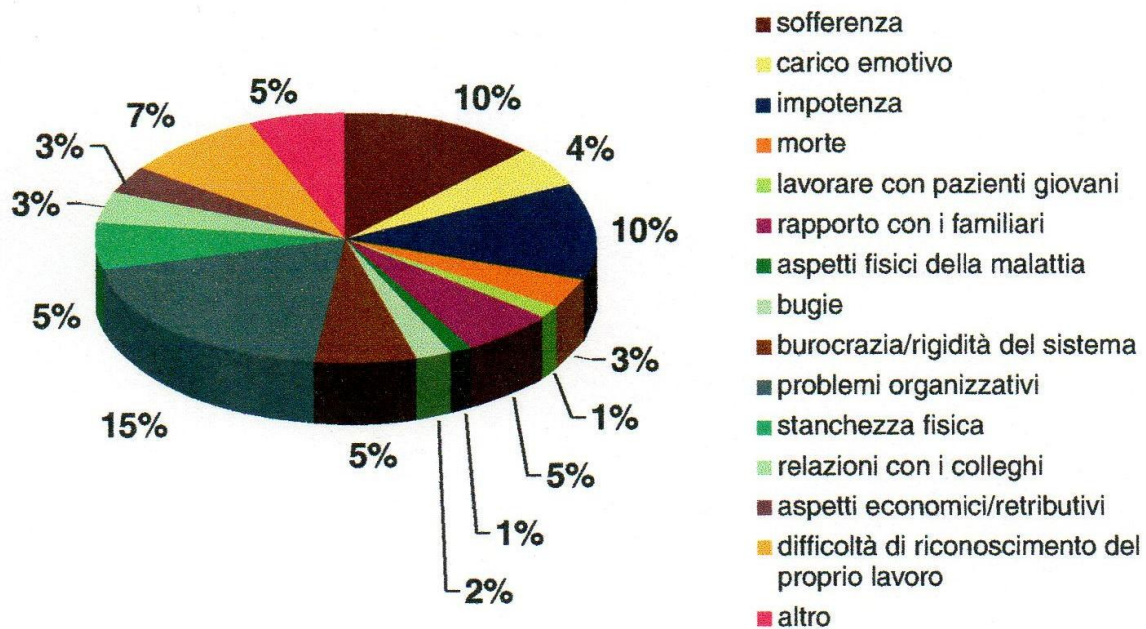
**TABELLA RISULTATI: FATTORI DI STRESS PRINCIPALI DELLE CURE  
PALLIATIVE – ALLEGATO 4**

<b>Tipo di fattore</b>	<b>Fattori principali risultati</b>
Fattori di stress legati al contesto delle cure palliative	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Esposizione continua alla morte e alla sofferenza</li> <li>• Grande coinvolgimento emotivo</li> <li>• Conflitti con il paziente, o con i familiari</li> <li>• Complessità del paziente sul piano fisico, psicologico che richiedono anche molti interventi</li> <li>• Difficoltà nell'alleviare i sintomi</li> <li>• Sentimenti di impotenza</li> </ul>
Fattori di stress occupazionali e organizzativi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Carico di lavoro</li> <li>• Numero di pazienti da seguire elevato, mancanza di tempo per seguire al meglio ogni paziente</li> <li>• Mancanza di personale</li> <li>• Conflitti con colleghi e/o medici</li> <li>• Disorganizzazione e troppa burocrazia</li> <li>• Non riconoscimento del ruolo</li> </ul>
Fattori di stress personali	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non aver scelto il contesto lavorativo</li> <li>• Non porre attenzione all'aspetto spirituale del contesto delle cure palliative</li> <li>• Evitare il contatto con la morte</li> <li>• Esperienze passate di lutti personali</li> <li>• Avere aspettative non realistiche e un eccessivo coinvolgimento (non saper distaccare vita privata e vita lavorativa)</li> <li>• Essere single</li> <li>• Lavorare per molti anni nella stessa istituzione</li> </ul>
Stili di attaccamento al paziente	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stile di attaccamento al paziente insicuro, cioè timoroso o evitante</li> </ul>

**RISULTATI GENERALIZZATI DEI FATTORI DI STRESS NELLE CURE  
PALLIATIVE E PRINCIPALI ASPETTI NEGATIVI DEL LAVORO –  
ALLEGATO 5**

Da “Analisi del clima di lavoro nelle cure palliative”

Di Corli, Andreoli, Marini, Castelli, Pizzuto, Nastri, Garganese, Duccoli 2005



## PRINCIPALI ASPETTI NEGATIVI DEL LAVORO NELLE CURE PALLIATIVE

### ALLEGATO 5

*“Se dovessi pensare a tre aspetti di questo lavoro che non mi piacciono penso a...”:*

<b>Categorie</b>	<b>Esempi</b>
Sofferenza	<i>casi pietosi di sofferenza, condividere dolore, dolore fisico, dolore morale, dolore incontrollabile</i>
Carico emotivo	<i>ansia, coinvolgimento psicologico, comunicare prognosi, sentirmi indispensabile, essere visti come “quelli del morire”</i>
Impotenza	<i>condividere ineluttabilità, morte, confronto continuo con il limite, muoiono tutti, non riuscire ad aiutare chi soffre, rassegnazione, vedere peggioramenti del paziente nonostante gli sforzi, lavorare tanto e non guarire nessuno</i>
Morte	<i>cancellare il nome del paziente al suo decesso, morte sempre negli occhi, pensare alla morte ogni giorno</i>
Lavorare con pazienti giovani	<i>Incrociare lo sguardo di un bimbo al capezzale del genitore, malattia dei bambini, morte dei bambini, morte dei giovani</i>
Rapporto con i familiari	<i>peso del confronto con la famiglia, rabbia dei familiari, pretese dei familiari</i>
Aspetti fisici della malattia	<i>odore, vomito</i>
Bugie	<i>bugie, mancanza di consapevolezza del paziente, recitare, congiura del silenzio</i>
Aspetti burocratici	<i>burocrazia eccessiva, rigidità del sistema</i>
Problemi organizzativi	<i>spostamenti lunghi, poco personale, orari</i>
Stanchezza fisica	<i>affaticamento, turni massacranti, troppo lavoro</i>
Relazioni con i colleghi	<i>rigidità gerarchica, discussioni con i colleghi, troppe urla in équipe</i>
Aspetti retributivi	<i>bassa retribuzione, precarietà del lavoro, trattamento economico inadeguato</i>
Difficoltà di riconoscimento del proprio lavoro all'esterno	<i>assenza di specializzazione riconosciuta, scarso riconoscimento istituzionale, difficoltà a far capire il mio lavoro al di fuori</i>

**TABELLA DEI RISULTATI: RIASSUNTO DEI PRINCIPALI METODI  
PREVENTIVI E STRATEGIE DI COPING –**

**ALLEGATO 6**

<p><b>Metodi preventivi</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Supervisione all' interno dell' équipe da parte di uno psicologo o di un infermiere coordinatore.</li><li>• Riunioni periodiche, anche interdisciplinari, per discutere dei casi.</li><li>• Focus group per incrementare la condivisione delle esperienze.</li><li>• Formazione specifica e continua. Consigliata anche negli studi universitari.</li><li>• Salute del professionista (sonno, nutrizione, esercizio fisico, attività ricreative, rilassamento).</li><li>• Prendersi delle pause dal lavoro, per potersi ricaricare se in difficoltà.</li><li>• Valutazione rischio e identificazione precoce dei sintomi.</li><li>• Cambiamenti organizzativi.</li><li>• Cambiamento di contesto lavorativo.</li></ul>
<p><b>Strategie di coping</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tecniche PROBLEM SOLVING:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Sostegno sociale da parte dei colleghi, famiglia, amici o di un supervisore.</li></ul></li><li>• Tecniche EMOTION FOCUSED:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Reinterpretazione positiva.</li><li>○ Ritual di passaggio.</li></ul></li><li>• Self care o preservation, ossia praticare il distacco consapevole.</li><li>• Essere elastici, ossia praticare diverse tecniche di coping in base alla situazione in cui ci si trova.</li></ul>

**DATI SUI PAZIENTI SEGUITI DAL NUCLEO DELLE CURE PALLIATIVE  
DELL'ULSS 13 DAL 2007 AL 2014 –**

**ALLEGATO 7**

