

XXXIV Ciclo Scienze Cliniche

**Dottorato di Ricerca in Scienze Cliniche
Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica
XXXIV Ciclo**

**IL RICONOSCIMENTO DEL PAZIENTE IN FASE AVANZATA DI
MALATTIA IN TERAPIA INTENSIVA E L'IMPLEMENTAZIONE DELLA
MEDICINA PALLIATIVA**

INDICE

INTRODUZIONE	p. 4
1. IL PAZIENTE IN FASE AVANZATA E LO SCENARIO DEL FINE VITA	
1.1 Le cure intensive: origine, accesso ai reparti e metodo di lavoro	p. 7
1.2 Le realtà della Neuroranimazione e della Terapia Intensiva Oncologica	p. 12
1.2.1 La Neuroranimazione	p. 12
1.2.2 La Terapia Intensiva Oncologica	p. 15
1.3 Le criticità del sistema di cure intensive e i dilemmi etico-clinici	p. 17
2. IL RUOLO DEI FAMILIARI, IL RAPPORTO CON GLI OPERATORI	
2.1 Le funzioni di cura degli operatori e dell'équipe	p. 25
2.2 La presenza dei familiari in Terapia Intensiva	p. 28
2.3 Interazioni e conflittualità tra curanti e familiari	p. 31
3. LA RELAZIONE DI CURA E I PROCESSI COMUNICATIVI TRA CURANTI E FAMILIARI	
3.1 Le complessità della comunicazione in Area Critica	p.36
3.2 La pragmatica della comunicazione	p. 37
4. IL “MODELLO A CINQUE RISPOSTE”: UN POSSIBILE RIFERIMENTO COMUNICATIVO-RELAZIONALE	
4.1 Il contesto della ricerca	p. 40
4.2 Materiali e metodi	p. 42
4.3 Risultati	p.43
4.3.1 Analisi del processo informativo e dei bisogni dei <i>caregiver</i>	p. 43
4.3.2 Sviluppo del Modello a cinque risposte	p. 49
5. I RITUALI DEI FAMILIARI IN TERAPIA INTENSIVA OSSERVATI E NARRATI DAGLI INFERMIERI	
5.1 Introduzione al contesto della ricerca	p. 58
5.2 Materiali e metodi	p. 59
5.3 Discussione generale	p. 88
CONCLUSIONI	p. 95

BIBLIOGRAFIA

p. 98

APPENDICE

p.103

INTRODUZIONE

Il contesto clinico della Terapia Intensiva (T.I.) appare come un nido intrecciato, delicato e movimentato di azioni cliniche, decisioni umane e relazioni tra professionisti e famiglie. Questo luogo sanitario così specializzato e motivato alla tutela della vita e alla cura della salute delle persone nasce dalla vocazione di fare tutto il possibile per la vita dell'individuo, interfacciandosi con importanti discipline mediche quali l'anestesiologia, la chirurgia, la radiologia, la cardiologia e la pneumologia, insieme ad altre scienze cliniche capaci di dare un nome e delle risposte importanti alla condizione di salute e di malattia.

Le persone ammalate ed i loro familiari ammessi in un contesto di cure intensive spesso percepiscono l'ambiente di cura e le persone al suo interno come un sistema solido al quale riferirsi, viste le profonde competenze dei professionisti, la tecnologia che garantisce il controllo delle funzioni vitali e le molteplici attenzioni dedicate dagli operatori alle condizioni umane e di malattia.

Il luogo della T.I., purtroppo, in talune occasioni, si vede anche coinvolto e direttamente partecipe al tema della non-guaribilità, sia nelle circostanze di evoluzione di una malattia, sia come causa diretta di eventi acuti o traumatici che implicano la morte della persona.

Ed è in queste occasioni che è possibile ravvedere tutta la completezza della preparazione delle équipe che operano in questo contesto, attraverso una serie di procedure tecniche per la gestione degli effetti delle malattie e con l'utilizzo di profonde competenze parallele di ascolto, accoglimento, condivisione e guida nell'esperienza del dolore e della sofferenza di fronte alla perdita.

Questo elaborato intende presentare alcuni degli aspetti ricorrenti e fondanti il tema della relazione di cura in un ambiente intensivo tra coloro che si trovano in una condizione avanzata di malattia o di fronte alla fine della propria vita.

Verranno, quindi, trattati ed approfonditi gli aspetti propri della relazione terapeutica tra le équipe curanti, il paziente e le famiglie, cercando di individuare quei momenti di particolare complessità e sui quali spesso vengono concentrate molte risorse temporali ed umane. A fronte del processo di apertura delle T.I. affermatosi negli ultimi 10 anni e di tutte le iniziative normative regionali e nazionali promosse per garantire una sempre miglior umanizzazione dei processi di cura, la presenza delle famiglie in reparto ha "smosso" molteplici quesiti circa i processi comunicativi, decisionali e di vicinanza a coloro che soffrono per una patologia a prognosi infausta.

In tali circostanze il sistema-famiglia entra in un contatto obbligato ed in un processo comunicativo imprescindibile con le équipe curanti e gli equilibri relazionali e clinico-decisionali richiedono una cura assidua e minuziosa al fine di tutelare il paziente, la sua miglior salute possibile e realizzabile e

l'integrità dei familiari che lo accompagnano. Contemporaneamente anche le stesse équipe curanti possiedono i loro equilibri e criticità specifiche interne le quali anch'esse richiedono una grande consapevolezza ed una giusta lubrificazione emotiva.

Il processo di riconoscimento della persona ammessa in T.I. che si trovi in una fase di avanzamento della malattia richiede alcuni processi di riconoscimento particolarmente puntuali e continuativi lungo il processo di cura della persona.

I bisogni del paziente e parallelamente della famiglia risultano essere variegati e spesso complessi, sia su un versante prettamente clinico (tutela della qualità della vita della persona), sia rispetto alla dimensione sociale e spirituale dei singoli soggetti e delle loro esperienze di cura e di vita.

Per questi motivi la presente attività di ricerca ha contemporaneamente riguardato e coinvolto tutti gli attori di questo scenario assistenziale, ossia il paziente, i familiari e gli operatori.

Questo progetto che ha accomunato i diversi ruoli del curare e dell'essere curati in T.I. ha riguardato tanto l'esplicitazione delle criticità del riconoscimento e del trattamento della persona in fase avanzata di malattia, quanto la ricerca dei migliori processi possibili per assistere ed accompagnare le persone. Contemporaneamente tutto questo ha rappresentato per gli stessi operatori un percorso di consapevolezza circa i propri specifici ruoli di aiuto attuali e futuri.

A tal proposito, verrà anche proposto un possibile modello di intervento-azione rivolto essenzialmente agli operatori sanitari al fine di poter comunicare le notizie cliniche tenendo in giusto conto i bisogni della persona che sta "dall'altra parte", rispetto alla recepibilità delle stesse informazioni sanitarie ed alla relativa loro sostenibilità emotiva nei primi momenti e nel tempo successivo di cura.

Il presente elaborato si è posto come mandato anche quello di svolgere un'attività di ricerca presso un reparto di Anestesia, Oncologia e Terapia Intensiva della Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi di Firenze con lo specifico scopo di comprendere quelli che sono i bisogni ed i comportamenti dei familiari, definiti "rituali", rispetto all'accudimento ed alla vicinanza fisica ed affettiva al proprio caro ricoverato. Attraverso lo svolgimento di una serie di interviste agli operatori infermieri del reparto si è potuto categorizzare, riflettere e riconoscere quelli che sono gli aspetti fondanti della fenomenologia delle relazioni di cura di un familiare verso un paziente in fase avanzata di malattia o alla fine della propria vita.

Attraverso questa ricerca gli infermieri hanno potuto perlopiù raccontare, e così probabilmente individuare, le tematiche primarie del loro tempo di cura e di accudimento al paziente ed alle famiglie. Questa attività di ricerca ha dimostrato di poter risalire alcune delle trame dell'etica clinica in T.I. e dei percorsi di cura dei pazienti coscienti o sedati in una fase avanzata di malattia oncologica. Le interviste condotte con gli infermieri hanno permesso di accedere anche ad una serie di loro vissuti

personali che hanno molto arricchito l'indagine di ricerca svolta e così tratteggiato di un carattere esperienziale personale quei vissuti professionali a contatto con la sofferenza, il male e la perdita. Certamente, avere consapevolezza delle parole, dei gesti, degli sguardi e dei percorsi che possono accogliere ed accompagnare le persone ammalate e sofferenti lungo il proprio percorso di cura può essere un ulteriore avanzamento del sistema sanitario locale e forse globale.

1. IL PAZIENTE IN FASE AVANZATA E LO SCENARIO DEL FINE VITA

1.1 Le cure intensive: origini, accesso ai reparti e metodo di lavoro

Le cure intensive in poco più di mezzo secolo di storia hanno definito una serie di utilizzi di questa disciplina tanto in un contesto legato alla gestione degli eventi acuti e traumatici, quanto nella gestione e nel supporto delle attività chirurgiche ordinarie.

Ripercorrendo le origini delle Cure Intensive emerge come tale concetto sia stato affrontato per la prima volta dall'infermiera Florence Nightingale, durante la sua assistenza nella Guerra di Crimea (1853-1856) la quale reputò fondamentale eseguire una prima valutazione del paziente (l'attuale *triage*) per proseguire poi con un trattamento mirato dei vari soldati secondo la gravità delle loro ferite.

Nel 1950 fu poi l'anestesista Peter Safar che per primo delineò il concetto del supporto avanzato della vita avviando le procedure di sedazione e di ventilazione artificiale e spostando l'attenzione dal concetto di sopravvivenza al più ampio principio di cura come supporto alla vita, così da essere considerato il primo operatore di T.I. in medicina.

Il contesto scientifico culturale dell'intensivismo ha così assistito ad un crescendo evolutivo caratterizzato dall'impiego di variegate applicazioni tecnologiche rapide nell'utilizzo ed intense nei loro effetti, che nel corso degli anni, sempre più si sono dimostrate poliedriche nel prendersi carico delle persone assistite.

Vita brevis, ars longa, occasio praeceps, experimentum periculosum, iudicium difficile (la vita è breve, l'arte è lunga, l'occasione è fugace, l'esperienza è fallace, il giudizio è difficile) recitava Ippocrate nel suo descrivere come ogni mestiere sia anche un'arte e comporti l'utilizzo di risorse e strumenti specificamente adeguati alla sua pratica (Aforismi 1,1). Come ogni altra scienza, perciò, anche l'*ars* medica ha ben presto declinato l'importanza di documentare gli effetti e gli esiti delle azioni intraprese, arrivando a predisporre metodologie funzionali ad una registrazione oggettivabile delle cure intraprese. Esercitare la professione medica ha, dunque, significato sin dai tempi di Ippocrate "comprendere e sconfiggere la malattia", in un processo storico nel quale si è passati dalla concezione del medico che interpreta sintomi predisponendo adeguati rimedi, alla moderna necessità di intraprendere percorsi diagnostici e curativi ripetibili, confrontabili e quindi documentati (Corpus Ippocraticum, Prolegomeni 15).

Rispetto alla realtà fiorentina molto è stato fatto dalla Cattedra di Anestesiologia e Rianimazione dell'Università degli Studi di Firenze nella figura del Prof. A. Raffaele De Gaudio, il quale ha portato a Firenze una sensibilità specifica e scientifica circa le tematiche della medicina palliativa in Area

Critica e della cultura del fine vita. Nel corso di circa 15 anni di attività universitaria specificamente dedicata a questi aspetti, il Prof. De Gaudio ha saputo ideare ed organizzare una serie di eventi scientifici a carattere nazionale ed internazionale per sensibilizzare gli studenti, gli specializzandi di Anestesia e di altre discipline mediche alle problematiche del fine vita e dell'accompagnamento di una persona con una malattia a prognosi infausta. Durante tale processo sono stati inseriti anche nel *curriculum* dei corsi pre-laurea numerosi moduli formativi dedicati alle Cure Palliative ed alle procedure e tecniche per la gestione dei sintomi che affliggono le persone alla fine della loro vita.

I medici già laureati hanno potuto partecipare e formarsi sulla disciplina delle Cure Palliative grazie a Master di Alta Formazione e Qualificazione organizzati secondo le normative nazionali dal Prof. De Gaudio fin dal lontano 2004, quando appena si iniziava a parlare di questa disciplina e quando la stessa rete territoriale di Cure Palliative si stava formando.

Il grande valore dei Master dell'Università di Firenze è stato soprattutto nel primo decennio l'interdisciplinarietà dei loro iscritti, medici e psicologi che insieme si formavano e dialogavano come in una vera e propria équipe. Riguardo alle attività cliniche svolte all'interno del reparto diretto dal Prof. De Gaudio e successivamente come Direttore del Dipartimento di Anestesia sono state intraprese una serie di misure e di interventi volti all'umanizzazione delle funzioni cliniche relazionali con i familiari e con i pazienti, garantendo una presenza costante dei visitatori-parenti in reparto, coinvolgendoli nel percorso decisionale e di cura, prestando molta attenzione agli aspetti psicologici della persona ammalata, fino alla fine della permanenza in reparto o della loro vita.

Grazie a questo favorevole intreccio tra formazione universitaria ed attività clinica, le persone assistite hanno potuto ricevere cure proporzionate in funzione delle proprie fasi di malattia beneficiando di un atteggiamento di cura tanto incisivo e pronto nella considerazione delle volontà della persona, quanto delicato nella presa in carico della famiglia e della persona.

Lo svolgimento di attività di ricerca mirate sulla disciplina delle Cure Palliative e l'adesione a progetti di studio internazionale che hanno coinvolto in diverse occasioni il personale universitario e ospedaliero della T.I. diretta dal Prof. De Gaudio ha consentito la redazione di protocolli e percorsi volti alla tutela della qualità della vita in reparto, quali l'oggetto del presente elaborato.

E se le cure intensive in origine sono sempre state concepite come qualcosa di specialistico, garantito e riservato a professionisti di altissimo livello clinico e scientifico, ecco che in poco meno di mezzo secolo il contesto delle cure intensive ha dimostrato di sapersi modificare in funzione delle esigenze delle persone che ne usufruiscono. Il passaggio da "luogo chiuso", chirurgico e asettico potremmo dire, ad un contesto aperto all'interno del quale le persone possono curarsi ai massimi livelli di competenza medica, ma anche vivere importanti momenti della propria vita familiare, è diventato un

decisivo passaggio per rendere il contesto delle cure intensive un luogo umanizzato e davvero ricco di speranze cliniche e di intense relazioni decisionali, familiari ed interpersonali (Daly et al., 2010). Soprattutto laddove il contesto della T.I. ammetta persone che vivono una fase avanzata della malattia si verifica infatti da circa 15 anni un importante processo di apertura alle famiglie, ai processi decisionali verso il rispetto della volontà della persona ed a momenti di rara bellezza nelle forme di accompagnamento alla fine della vita laddove questo purtroppo accada (Dzul-Church et al., 2010). Il processo di apertura delle rianimazioni ha, infatti, messo in evidenza tutta una serie di interrogativi relativi alla permanenza dei familiari, anche per lungo tempo, vicino al paziente nel contesto di una T.I.

La presenza dei familiari in reparto sembra esacerbare, ed allo stesso tempo permettere, l'esplicitazione di alcuni dilemmi comunicativi, relazionali ed etici dell'esperienza di malattia in area critica, vissuta dai pazienti, dalle famiglie e dagli stessi operatori (Andrews et al., 2010). La T.I., da luogo originariamente chiuso rispetto all' "esterno" e limitato nell'accesso, è diventato negli ultimi anni uno spazio di accesa interazione tra curanti, pazienti e familiari (Stricker et al., 2009).

In particolare, soprattutto a fronte del processo di apertura delle rianimazioni, si è avvertita l'esigenza di considerare il paziente e la sua famiglia come un unico "soggetto" di cura arrivando a quello che in letteratura è stato definito come il modello di *family centred care* (Kryworuchko et al., 2009).

Il processo di apertura delle T.I. italiane è stato senza dubbio scientificamente incoraggiato e sostenuto da un cammino culturale fine e costante promosso dalla SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva). Al suo interno nel 1999 è nato il Gruppo di Studio di Bioetica.

Come trattato da SIAARTI, il processo esponenziale di crescita scientifica e tecnologica che si è verificato negli ultimi anni nel panorama clinico della T.I. ha inevitabilmente modificato la relazione tra curanti, pazienti e familiari, in termini di speranze, aspettative e di processi di cura. Tale contesto di cura specialistica, infatti, sempre più sembra poter esercitare un maggiore controllo sulla curabilità della malattia e sulla procrastinazione della morte e del processo del morire.

A fronte della sempre maggiore considerazione e dei bisogni delle persone assistite e della crescente specializzazione e sensibilità da parte delle équipes di T.I., si è arrivati a sentire il bisogno di aprire i reparti e di "lavorare fianco a fianco" con le famiglie per un bene unico del paziente; operatori e familiari hanno così potuto congiungere in un unico percorso di cura i propri sforzi e le loro intenzioni ponendo al centro dell'attenzione la stessa persona ammalata.

Il processo di apertura delle rianimazioni è stato molto più di una "apertura fisica delle porte", in quanto ha costituito un processo di ampliamento delle sensibilità umane ed una crescita in termini di specializzazione globale dei percorsi di cura in area critica.

Il dibattito bioetico promosso dal Gruppo di Studio SIAARTI sulla gestione clinica delle persone ammesse in T.I. e sulle scelte migliori per la loro salute si è così ampliato verso una direzione multidisciplinare. Questo percorso svolto negli ultimi 20 anni circa consta dell'organizzazione di una serie di eventi formativi a carattere nazionale ed internazionale su tematiche bioetiche, umanistiche, giuridiche e di alto valore medico-infermieristico specialistico.

Allo stesso tempo, il Gruppo di Studio ha molto lavorato per la pianificazione e per la gestione dei processi di accompagnamento della persona durante l'esperienza di una malattia in T.I., anche a proposito dell'impatto della morte nell'esperienza delle persone che ne vengono coinvolte. La tutela della qualità della vita della persona, dalle fasi di ammissione in reparto alle ultime fasi della vita, è stato un virtuoso goal scientifico dal quale il Gruppo SIAARTI non si è mai discostato.

L'obiettivo globale ed ultimo di quelle che possono essere considerate le "buone cure" praticate in una T.I. è, infatti, quello di permettere a chi vi accede una buona permanenza fisica (per il paziente ed i suoi familiari), una corretta comprensione delle notizie cliniche e con esse la considerazione ed il rispetto di tutte quelle variabili che possono agevolare il processo di guarigione e di tutela della qualità di vita (Gries et al., 2008).

Molti studi dimostrano a tal proposito come la permanenza in un reparto di T.I. rappresenti nella vita di una persona un momento di grande sconvolgimento, non soltanto per la salute del paziente, ma per la dimensione cognitiva ed emozionale del contesto circostante, con conseguenze anche significative che possono manifestarsi durante il ricovero fino a dopo la dimissione come il Disturbo Post-Traumatico da Stress (PTSD).

Nonostante ciò, si stima che in Italia le rianimazioni che adottano un modello aperto rappresentino solo lo 0,4% del totale (Bertolini et al., 2010); una percentuale nettamente inferiore ad altri paesi, tra i quali Svezia dove i centri aperti 24 ore al giorno sono il 70%, Gran Bretagna (23%), alle quali seguono Olanda (14%), Francia (7%) e Belgio (3,3%).

Quest'esperienze che fanno pensare ad una sorta di "resistenza silenziosa" all'accesso dei visitatori in T.I. hanno ribadito il concetto secondo cui l'attuazione di una politica di apertura dei reparti non riguarda soltanto un ampliamento dell'orario di visita, quanto una maturazione dell'équipe nei confronti dei molteplici e mutevoli bisogni delle persone che accedono ad una T.I. (Schaefer et al., 2009).

Il desiderio e la necessità di aprire le T.I. affermato negli ultimi anni è stato riscontrato anche negli stessi operatori attraverso alcune metodologie di lavoro che in ambito intensivo si sono fatte largo, proprio in un'ottica di incontro tra équipe curante e paziente/famiglia.

Questa affermazione ci porta a raccontare un aspetto metodologico delle attività di T.I. laddove, ad esempio, nella stessa cartella clinica si sia iniziato a raccogliere sempre più notizie ed informazioni circa le comunicazioni intercorse con il paziente e con la famiglia.

Nel setting della T.I. la relazione “valutazione - intervento - valutazione” esplica sinteticamente il decorso operativo degli interventi attuati sul paziente, nel quale medici ed infermieri si avvalgono di cartelle caratterizzate da spazi predisposti per la registrazione numerica dei parametri, degli accertamenti diagnostici, della somministrazione di terapie e dei bilanci fisiologici, per di più visualizzati sotto forma di rappresentazioni grafiche.

Tuttavia le attività svolte in una T.I. non si limitano soltanto a gesti prettamente tecnici, ma si manifestano in una costante circolarità espressiva, relazionale e quindi decisionale rispetto alle scelte di trattamento e talvolta di fine vita, che riguardano intensamente e contemporaneamente operatori sanitari, malati e relativi nuclei familiari (Elwyn, 1997).

Un importante contributo per indagare la dimensione soggettiva interpersonale in ambito sanitario deriva dalla registrazione e dalla considerazione dei “riferiti”, verbali e non, messi in atto dai pazienti, dai loro familiari e dagli operatori (Greenhalgh, 1998). Ciò ha determinato l’affermazione di un nuovo fenomeno culturale nel quale la cosiddetta *Evidence Based Medicine* (Sackett, 1996) si è potuta arricchire di una branca denominata *Narrative Based Medicine*, nata con l’intento di promuovere riflessioni e risposte sempre più consapevoli dei reali bisogni percepiti dal paziente.

La Medicina Narrativa, fin dalle sue origini, ha rappresentato un importante strumento per promuovere una maggiore centralità del paziente nei processi di assistenza e di cura, riconoscendo la soggettività delle volontà di cura e le relative scelte terapeutiche (Charon, 2006). La Medicina Narrativa nel corso degli anni si è per lo più configurata come una raccolta di annotazioni, parole degli stessi pazienti registrate volontariamente da loro stessi in appositi spazi/diari (Hunter, 1996).

La programmazione delle attività di una équipe di T.I. non può, infatti, esimersi dalla considerazione delle sue componenti relazionali stabilite tra chi cura e chi riceve le cure, aspetti che riconducono all’accezione qualitativa del fare medicina.

La necessaria opportunità di mantenere memoria di quanto condiviso con i familiari e laddove possibile con il paziente nelle varie fasi di permanenza in reparto, si riscontra soprattutto in relazione all’articolato processo di informazione, condivisione, decisione ed attuazione del piano terapeutico (Heath, 1995).

Dalla consultazione della letteratura esistente emerge parallelamente come raramente gli operatori delle T.I. riportino in cartella considerazioni di carattere biografico sul paziente, ovvero annotazioni che in qualche modo abbiano a che fare con le storie di malattia e di vita di queste persone (Stewart, 1995). Tutto ciò riporta all’utilizzo del diario clinico come unica possibilità di mantenere traccia di

quella ciclicità che giornalmente scandisce e caratterizza le dinamiche proprie di ogni contesto sanitario, anche perché l'esperienza è pur sempre una variabile in continuo crescere e divenire, ove gli eventi attuali saranno essi stessi causa responsabile dei comportamenti a venire (Egerod et al., 2010).

1.2 Le realtà della Neuroranimazione e della Terapia Intensiva Oncologica

I paragrafi seguenti intendono esporre le caratteristiche specialistiche, contestuali e relazionali generali proprie dei reparti dei quali si è fatto esperienza durante il percorso formativo universitario. Le descrizioni tecniche che sono state incluse hanno il solo valore di permettere al lettore una piena comprensione del contesto all'interno del quale si svolgono le cure e si muovono gli operatori ed i familiari. Anche questo aspetto può risultare utile per comprendere al meglio i dilemmi incontrati dalle famiglie e dai curanti lungo il percorso di cura della persona.

1.2.1 La Neuroranimazione

La Neuroranimazione è la T.I. in cui vengono curate le persone che hanno una circolazione alterata del sangue all'interno del cranio, che hanno subito un trauma alla testa o che sono state sottoposte ad interventi chirurgici al cervello; l'accesso in questo reparto avviene solitamente in condizioni di urgenza. Durante il ricovero viene osservato costantemente il funzionamento di alcuni parametri specifici cerebrali e contemporaneamente possono essere intraprese azioni chirurgiche in sede cerebrale a carattere di controllo o terapeutico. Questo reparto lavora in stretta collaborazione con gli specialisti neurochirurghi e con i neuroradiologi (medici-radiologi esperti in particolare negli esami con i raggi X alla testa).

Proprio per il tipo di malattie per cui si viene ricoverati in Neuroranimazione, i pazienti spesso sono in coma spontaneo a seguito di una malattia o farmacologico e quindi non possono esprimere la propria volontà; nei casi più gravi, non riescono nemmeno ad esprimere i propri bisogni o le proprie necessità. Entrare per la prima volta in un reparto di Neuroranimazione può essere un'esperienza piuttosto traumatica; infatti, oltre allo stress ed alla preoccupazione per la situazione clinica del familiare ricoverato, l'ambiente appare carico di strumentazioni tecnologiche, di monitor e soprattutto dei loro relativi allarmi acustici, i quali possono provocare ansia e smarrimento. Rassicura certamente la comprensione che tali strumentazioni e tali allarmi sono indispensabili per mantenere in sicurezza il paziente.

Il reparto è dotato di monitor per la visualizzazione dei parametri vitali degli utenti e di uno o più schermi per la visione di ogni singolo degente (in ogni box, se presenti, è prevista una telecamera). Questo per garantire il pieno controllo dei pazienti anche da remoto. Ogni singolo luogo di degenza è stato concepito per poter trattare e curare un unico utente, garantendo quindi *privacy* e controllo delle infezioni. La dotazione tecnologica di ogni singolo box è molto avanzata; di seguito viene riportato un breve elenco ed una breve descrizione dei principali strumenti presenti in reparto:

- **MONITOR MULTIPARAMETRICO:** è posizionato sul ripiano superiore di una colonna che accoglie anche il ventilatore meccanico. Sul monitor multiparametrico vengono visualizzate in continuo le funzioni vitali del proprio caro. Attraverso appositi cateteri, sonde ed elettrodi possiamo rilevare:

- elettrocardiogramma e frequenza cardiaca (traccia verde)
- pressione arteriosa sistolica, diastolica e media (traccia rossa)
- saturazione periferica (traccia bianca)
- anidride carbonica di fine espirazione (traccia gialla)
- pressione intracranica e pressione di perfusione cerebrale (traccia blu)
- temperatura corporea (solo valore numerico)

Su tutte le suddette monitorizzazioni sono presenti degli allarmi che si attivano allorché vengano rilevati valori che esulino dal range della normalità.

- **VENTILATORE MECCANICO:** viene solitamente posizionato in luogo adiacente a quello del monitor multiparametrico. Talora può non essere necessario ed in questi casi sarà possibile trovare il familiare con una semplice mascherina per l'ossigeno. Più spesso il paziente sarà collegato al ventilatore meccanico attraverso un tubo orotracheale, una tracheotomia o una apposita maschera. Tale ventilatore garantisce una respirazione ottimale servendosi di molteplici modalità ventilatorie. Anche sul ventilatore meccanico vengono impostati degli allarmi che scattano quando i valori rilevati (frequenza respiratoria, volumi espiratori) escono dai *range* di normalità. Ogni qualvolta il ventilatore entra in allarme, come comprensibile, per i familiari può essere un motivo di stress e di paura.

- **POMPE INFUSIONALI:** solitamente vengono posizionate sulla colonna opposta a quella del monitor multiparametrico e del ventilatore. Grazie a queste pompe è possibile fornire in modo continuo farmaci di differente natura ed utilità per il paziente. Anche le pompe infusionali sono dotate di allarmi.

- **ALTRE ATTREZZATURE:** ogni singolo luogo di degenza è dotato anche di una pompa nutrizionale (per garantire la nutrizione continua al paziente attraverso un sondino naso gastrico), gambali pneumatici che si gonfiano e si sgonfiano ritmicamente per migliorare la circolazione agli arti inferiori, un aspiratore (per la rimozione delle secrezioni dalle vie respiratorie).

Molti di questi presidi sono decisamente invasivi per la persona ricoverata ed indirettamente anche per i visitatori, ma anche indispensabili a superare la fase acuta della patologia.

La Neuroranimazione è anche il luogo deputato alla gestione di decisioni a carattere etico e decisionale in considerazione dello stato di incoscienza frequente delle persone, così come della frequente giovane età delle persone ammesse e dei gravi danni a carico del sistema nervoso centrale. Il contesto della Neuroranimazione si trova purtroppo spesso a gestire situazioni di malattia o di trauma di una popolazione giovanile, a seguito di incidenti accaduti sul lavoro, sinistri stradali o legati a passioni o *hobbies*.

Anche questo è un tratto specifico e caratteristico di questa disciplina medico-anestesiologica che porta gli stessi operatori sanitari a confrontarsi con dilemmi umani legati alla crescita ed al futuro della persona (famiglia e figli), così come alla tutela della dignità e della miglior autonomia possibile per il paziente. Il modello di cura che più rispecchia il contesto della Neuroranimazione è quello della “Pianificazione Condivisa delle Cure”, così come indicato anche negli ultimi documenti etici approvati dal Consiglio dei Ministri, in quanto atto sanitario normato dalla Legge 219/17 all’Articolo 5. Di fronte ad una patologia cronica ed invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente ed il medico (con il familiare o con il fiduciario, nel caso in cui il paziente versi in condizione di incoscienza), alla quale i sanitari sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi in condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Tale percorso prevede necessariamente una adeguata informazione da parte dei curanti alla persona malata, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità di intervento clinico e sulle Cure Palliative.¹ La pianificazione delle cure prevede anche la nomina, se necessario, di un fiduciario che ne garantisca il rispetto e può essere aggiornata di fronte al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento della stessa équipe curante. La pianificazione condivisa delle cure rappresenta uno strumento estremamente potente per garantire il rispetto

¹ Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento” (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)

dell'autodeterminazione della persona malata, l'equa distribuzione delle risorse e, in generale, una corretta gestione globale delle cronicità e della loro evoluzione.

1.2.2 La Terapia Intensiva Oncologica

Il rapporto tra la disciplina oncologica e la T.I. sembrerebbe insostenibile vista la diversità dei due approcci e dei relativi obiettivi di cura. In realtà il contesto della T.I. risulta ad oggi in molti casi un luogo clinicamente indicato ed idoneo all'interno del quale poter svolgere interventi clinici, decisionali e relazionali di grandissimo valore, anche in un contesto oncologico avanzato. Ovviamente questo connubio T.I. ed oncologia riguarda una popolazione di persone decisamente valutata e selezionata, in quanto un ricorso ottimale della persona a trattamenti intensivi in pazienti con tumore avanzato richiede la ridefinizione dei criteri di accesso, una comunicazione ottimale fra oncologo e paziente/famiglia e la "giusta" integrazione con i servizi di terapia palliativa, per evitare sopra o sotto trattamenti della malattia primaria.

Le dimensioni cliniche e contestuali che dovrebbero essere prese in considerazione al momento della ammissione e della permanenza di una persona in T.I. sono:

- La tipologia specifica di tumore e la fase di malattia;
- Le terapie precedentemente svolte;
- Le terapie in atto;
- La disponibilità di farmaci ad alta efficacia;
- Le complicanze inattese;
- La consapevolezza e l'informazione della persona e della famiglia;
- Il ruolo della famiglia e i ruoli familiari.

Laddove il contesto intensivo sia rivolto alle persone affette da una patologia oncologica sono previste varie forme di supporto farmacologico e tecnologico, così come indicato nel caso precedente del reparto di Neuroranimazione. L'assetto intensivologico mantiene così il proprio approccio interventistico, propositivo, supportivo ed attivo verso il trattamento e la cura della malattia, d'altra parte gli obiettivi specifici di cura di tale *setting* richiedono, nei casi di avanzamento della malattia, una grande attenzione, sia nelle fasi di definizione della condizione attuale della persona, sia nella relativa loro attuazione.

Più specificatamente i *topic* e gli obiettivi da definire e perseguire in tali casi sono:

- **Prolungare la sopravvivenza**

Le persone affette da patologie oncologiche in fase avanzata spesso vivono una condizione di fragilità dovuta alla stessa evoluzione della malattia, ma anche alla precarietà delle proprie condizioni, a fronte

della aggressività della malattia e/o della difficile sostenibilità delle terapie intraprese in passato o ancora in atto. La possibilità di svolgere terapie a carattere intensivo e di poter beneficiare di forme di supporto vitale può permettere alla persona di superare momenti acuti e critici nel proprio percorso di cura e quindi prolungare così la propria esistenza.

- **Non negare i trattamenti**

La disponibilità clinica, sociale ed etica del *setting* della T.I. ha aperto importanti prospettive di cura anche per il paziente oncologico. Le forme di supporto offerte e garantite dalle T.I. sono applicabili alla popolazione di persone affette da una patologia oncologica, soprattutto laddove tale intervento clinico possa permettere alla persona di usufruire ed accedere nel prossimo futuro (giorni o mesi) a forme di trattamento farmacologico o chirurgico per l'aggressione e la cura della loro patologia neoplastica. Tali fasi di cura, come immaginabile, devono essere valutate caso per caso e secondo un'ottima frammista tra una dimensione valutativa strettamente clinica ed una di carattere etico.

Certamente in tal caso l'equilibrio da trovare è esattamente tra le valutazioni di "fattibilità clinica" rilevate ed indicate dagli specialisti d'organo (intensivisti, oncologi e chirurghi) ed il rispetto del principio etico di proporzionalità delle cure nella valutazione dei costi e dei benefici per la cura della persona e di allocazione delle risorse disponibili per la popolazione generale.

- **Ridurre i sintomi, non indurre o prolungare i sintomi**

Uno degli obiettivi specifici della permanenza in T.I. di una persona affetta da una patologia oncologica è anche il monitoraggio ed il sostegno nella gestione dei sintomi. Il luogo della T.I., come già esposto, permette un controllo costante della condizione di salute delle persone ed un intervento immediato e garantito, anche nella limitazione e nel controllo dei sintomi. La possibilità di valutare adeguatamente quali possano essere le cause e le condizioni che provocano sofferenza fisica nella persona permettono, in un contesto intensivo, di anticipare l'insorgenza del dolore o di altri sintomi e nei casi più acuti anche di forme di scompenso che possono valere alla persona anche la perdita della propria vita. Contrariamente a quanto saremmo portati a pensare nel nostro immaginario, il luogo della T.I. può essere inteso come uno spazio di cura e di lenimento delle sofferenze della persona con patologia oncologica.

- **Migliorare la qualità esistenziale nelle ultime fasi della vita**

Alcune ammissioni in un reparto di T.I. oncologica vengono riservate alle persone che, a fronte di una complessità clinica, necessitano di assistenza medica costante e di supporto vitale, al fine di rivalutare la propria condizione e talvolta di essere accompagnati alla fine della vita. Le fasi ultime che precedono la morte di una persona richiedono una cura specifica e minuziosa dei sintomi delle persone sia rispetto ad una dimensione strettamente clinica, sia in un ambito umano, relazionale e familiare. Per questi motivi l'impostazione di un corretto percorso di fine vita, definito clinicamente

all'interno dell'équipe e condiviso con il paziente e con la famiglia, permette di rendere questo difficile momento di vita una fase di cura ed esistenziale sostenibile per la famiglia e con obiettivi terapeutici volti alla tutela della qualità di vita della persona.

● **Non indurre false speranze alla persona ammalata ed ai familiari**

La possibilità di condividere in équipe l'opportunità di valutare per una persona un percorso di accompagnamento alla fine della vita permette indirettamente di arrivare alla famiglia con obiettivi di cura chiari e decisamente mirati alla tutela della dignità della persona. Nel contesto della T.I. potremmo dire che la comunicazione rappresenta un elemento di cura tanto importante quanto una terapia farmacologica e per questo motivo la T.I. viene spesso identificata e scelta dai curanti e dai pazienti come un luogo idoneo per la cura delle ultime fasi della vita. La pianificazione di un percorso di cura personalizzato per quelli che sono i bisogni specifici di ogni singolo paziente permette alle équipe di T.I. di svolgere un importante compito, anche nelle ultime fasi della vita della persona. Certamente l'ammissione e la permanenza di una persona in fase avanzata di malattia in un contesto intensivo richiede una valutazione specifica e globale della patologia e della qualità di vita attuale e in prospettiva.

Proveremo di seguito ad indicare quelle che possono essere le singole criticità da affrontare lungo questo percorso e le risorse che, all'interno del sistema di cura e della relazione terapeutica tra équipe curante, paziente e famiglia, possono essere affrontate per una buona gestione dei percorsi di vita e talvolta di fine-vita.

1.3 Le criticità del sistema di cure intensive ed i dilemmi etico-clinici

Senza dubbio, alcune delle peculiarità del contesto della T.I. sono rappresentate dalle dimensioni comunicative e decisionali di casi complessi, tanto nella gestione clinica, quanto in alcuni casi quotidiani delicati vista la profondità dello stato di malattia e del dolore provato dalle persone ammalate e dai familiari.

I provvedimenti intrapresi dalla medicina intensiva servono a superare una condizione acuta e pericolosa per la stessa sopravvivenza della persona. Il loro obiettivo è trattare la causa che determina la sofferenza del paziente e così favorire il miglior decorso possibile della malattia al fine di far tornare la persona in un ambiente di vita adeguato. Le terapie tese a mantenere in vita perdono il loro senso laddove questo obiettivo si riveli irraggiungibile, secondo quelle valutazioni mediche formulate seguendo una ragionevole certezza clinico-scientifica.

La T.I. come luogo di cura di una persona in fase avanzata di malattia può essere considerata opportuna laddove esista la fondata probabilità che il paziente, dopo una fase di trattamento, possa

tornare a vivere in un ambiente qualitativamente conciliabile con quelli che sono i valori ed i bisogni della propria vita soggettiva. Ciò impone un percorso di comunicazione e relazione con il paziente e con la famiglia, attraverso una corretta informazione circa le condizioni cliniche del paziente ed una fase di raccolta delle volontà delle persone coinvolte rispetto a determinati scenari patologici, clinici e terapeutici.

Il *setting* della T.I., invece, non risulta indicato laddove non sia possibile attendersi che il paziente possa avere una fase di vita clinicamente valida ed umanamente accettabile per sé stesso dopo la dimissione dal reparto, sia che il paziente venga trasferito in un altro luogo di ricovero, sia che ritorni al proprio domicilio. In questo contesto si inseriscono soprattutto i percorsi di “fine vita”, laddove cioè si debbano definire i bisogni e le risposte per accompagnare nel miglior modo possibile la persona nelle ultime sue fasi.

La qualità della vita ed i relativi percorsi clinici e decisionali riguardano, infatti, contemporaneamente molteplici aspetti etici, valoriali e strettamente clinici nel controllo delle sofferenze della persona. Già nel 1999 Singer aveva riflettuto circa gli aspetti fondanti un percorso assistenziale di qualità, ragionato e valido per ciascuna persona ci si trovasse ad assistere (Singer et al, 1999).

I cinque domini individuati da Singer per definire ed impostare le cure di qualità del fine vita sono:

1. Ricevere adeguata gestione del dolore e dei sintomi.
2. Evitare il prolungamento inadeguato del morire.
3. Raggiungere un senso di controllo.
4. Alleviare il peso.
5. Rafforzamento dei rapporti con i propri cari.

La prima criticità di sistema sembra emergere evidentemente dall'applicabilità e dal metodo di “utilizzo” di tali domini; nonostante cioè la gestione dei sintomi sia fondamentale per ottenere una conclusione degna della propria vita, altri fattori di carattere umanistico, relazionale e spirituale si fondono nel raggiungimento di questo specifico ed importante obiettivo. Nonostante, infatti, le esigenze individuali varino da persona a persona a seconda di credenze, valori, abitudini e pensieri, sembrerebbe necessaria la definizione di un modello generale per rivolgersi al paziente ed alla famiglia durante queste fasi.

Una “buona morte”, intesa come gestione di un percorso di accompagnamento alla fine della vita, può essere considerata, dunque, quella libera da sofferenze evitabili e di stress per il paziente, per la famiglia e per *i caregiver*: tutto ciò può avvenire rispettando i desideri del paziente e della famiglia, in accordo con gli standard clinici, culturali ed etici. Da questi aspetti è possibile dedurre la complessità gestionale di una persona in fase avanzata di malattia in un contesto intensivo.

La difficoltà e la risorsa di un contesto di cura come quello della T.I. sembrerebbe essere la personalizzazione del percorso di cura, rispetto al riconoscimento dei singoli bisogni e dei “pesi” che tali aspetti possono ricoprire nella vita soggettiva delle persone. Questo richiede una minuziosa pianificazione clinica e relazionale all’intera équipe e con il paziente e la famiglia che proveremo a riassumere di seguito.

Alcuni dei passaggi terapeutici ed etico-decisionali imprescindibili in un percorso assistenziale di una persona ammessa in T.I. che si trovi in una fase avanzata di una malattia sono:

Inquadramento clinico e formulazione di una prognosi

Per la prognosi, svolgono un ruolo centrale le probabilità di sopravvivenza e di recupero dopo la malattia, così come la qualità di vita prevista a medio termine; tali concetti sono da intendersi per quel che scientificamente è possibile stabilire nel corso del processo di definizione clinica e di inquadramento del singolo caso.

Tale aspetto può essere valutato attraverso dei sistemi validati di *scoring* che risultano da parte loro particolarmente efficaci nel contesto della popolazione generale di pazienti, ma ben più complessi nell’inquadramento oggettivo dei singoli casi.

I sistemi quantitativi e multiparametrici di *scoring* oggi in uso sono denominati “APACHE II e III, SAPS II e III, MPM” (Knaus et al. 1991; Le Gall et al. 1993)

Le decisioni sul potenziamento, sulla riduzione o addirittura sull’interruzione di alcune terapie devono in ogni caso essere assunte attraverso una valutazione dell’équipe curante riferendosi clinicamente alla probabilità di sopravvivenza stimata. I suddetti sistemi di *scoring* non forniscono, infatti, alcuna informazione sulla qualità della vita, che può invece essere efficacemente valutata solo in base alla letteratura esistente ed all’esperienza dell’équipe che ha in cura la persona. Le probabilità individuali di sopravvivenza dopo la dimissione dal reparto di T.I. sono ancora più difficili da prevedere e per questo motivo il processo di valutazione e formalizzazione di una “adeguata prognosi” richiede spesso molto tempo, confronti tra specialisti di diverse branche e tempo dedicato alla discussione dello specifico caso.

Il possibile ruolo terapeutico della T.I. nella vita delle persone

Prima di poter stabilire l’entità della T.I. nella cura di un paziente, è necessario definirne gli obiettivi del ricovero, del percorso di cura e dei relativi trattamenti ipotizzati e perseguibili.

La definizione degli obiettivi deve avvenire in ogni caso attraverso il dialogo fra il paziente (o il fiduciario) e l’équipe curante. I vari attori di questo percorso, paziente, famiglia ed équipe curante, hanno ciascuno il proprio ruolo: la responsabilità di decidere “se” e “in quale misura” una T.I. possa essere il luogo adatto a raggiungere gli obiettivi prefissati spetta al medico intensivista competente

assieme alla sua équipe. Il paziente decide, invece, sul consenso alle varie terapie proposte nel corso dei giorni. In tale scenario, laddove le decisioni di accompagnamento della persona in fase avanzata di malattia ed alla fine della vita, non siano state precedentemente condivise con la persona ammalata e si arrivi ad intraprendere iniziative e manovre di emergenza, questo può portare ad un risultato indesiderato ed inappropriato.

Condizione di inefficacia terapeutica e/o assenza di prospettive

L'inefficacia e l'assenza di prospettive di una terapia vanno attentamente distinte l'una dall'altra. L'inefficacia consiste prevalentemente in un peggioramento delle condizioni del paziente in regime di ricovero e/o di pieno trattamento intensivo; si parla, invece, di "assenza di prospettive" quando non vi siano speranze fondate che il paziente possa tornare ad un ambiente di vita per lui adeguato e sostenibile anche come gestione clinica dopo una ipotetica dimissione dalla T.I.

Una terapia è da ritenersi "inefficace" quando l'obiettivo terapeutico che ci si prefigge all'interno dell'équipe non venga raggiunto, anche se si riesce ad ottenere un temporaneo miglioramento di singoli parametri fisiologici. Una terapia viene, infine, definita "senza prospettive" quando ci si renda conto, fin dall'inizio o nel corso delle prime fasi di trattamento, che il paziente non sarà più in grado di tornare ad un ambiente di vita adeguato.

Le terapie inefficaci prevedono sempre una revisione delle prospettive precedentemente ipotizzate, in termini clinici e parallelamente relazionali con il paziente (se possibile) e con la sua famiglia.

Laddove si prospetti uno scenario simile, il contesto intensivo può risultare efficace nel mantenere in vita il paziente per giorni o settimane, senza che quest'ultimo si riprenda. Il trattamento in questi casi può protrarsi a causa del decorso spontaneo della malattia. La sopravvivenza fisiologica ed "artificiale" in T.I. non può essere considerata come un obiettivo desiderabile.

Le terapie senza prospettive risultano gravose per il paziente, i congiunti e l'équipe senza che vi sia una ragionevole possibilità di raggiungere un obiettivo desiderabile per la persona, sia in termini clinici di qualità della vita, sia umanistici. Altresì, è possibile determinare se una terapia sostanzialmente indicata possa raggiungere il proprio obiettivo una volta che sia stata efficacemente avviata ed adeguatamente eseguita per un periodo di tempo preciso, da definirsi caso per caso.

Tali valutazioni possono essere ritenute valide e scientificamente degne di nota soltanto dopo un periodo piuttosto prolungato, gradualmente o dopo un susseguirsi di quadri clinici evidentemente riconosciuti dai medici specialisti.

T.I. "time-limited"

La T.I. a tempo determinato si applica in caso di prognosi a lungo termine sfavorevole o incerta.

Nei pazienti con prognosi a breve termine sostanzialmente favorevole, ma con prognosi a lungo termine sfavorevole, la T.I. a tempo determinato può essere indicata per superare le disfunzioni o le insufficienze d'organo transitorie. Se in queste condizioni si evidenzia un sostanziale miglioramento, è necessario proseguire la terapia, finché non subentrino eventualmente danni rilevanti agli organi o finché la disfunzione non migliori, mantenendo in essere la speranza per il paziente.

In caso di bisogno prolungato di sostegno o se compaiono altre disfunzioni d'organo, è necessario rivalutare l'indicazione terapeutica entro un lasso di tempo definito in precedenza dalla stessa équipe. Laddove gli effetti degli interventi risultassero inefficaci e/o con scarsa efficacia rispetto a quanto stabilito o atteso è raccomandabile passare ad una T.I. dal contenuto limitato e potenziare le Cure Palliative.

Una T.I. a tempo determinato può risultare ragionevole anche per garantire all'équipe curante, al paziente ed alla famiglia il compimento di un processo decisionale e comunicativo adeguato.

Omissione ed interruzione di provvedimenti e conseguente potenziamento delle Cure Palliative

Laddove si stabilisca l'assenza di prospettive in relazione ai trattamenti intensivi sarà preferibile rinunciare o interrompere l'impiego di provvedimenti di medicina intensiva non appena ciò sia ritenuto possibile e praticabile. Tale aspetto decisionale implica la condivisione e la formalizzazione in équipe delle motivazioni che portano a tale atteggiamento terapeutico.

In tali situazioni è necessario prevedere l'attivazione dei percorsi di Cure Palliative, sia in un contesto intraospedaliero, sia verso il territorio e/o *Hospice*.

La decisione di rinunciare o di interrompere un provvedimento terapeutico che mantenga in vita la persona si basa su un'analisi attenta della situazione attuale del paziente. È indicata in presenza di una malattia grave senza possibilità di ripresa, laddove la situazione sia senza speranza e comprende la decisione consapevole di consentire la morte biologica della persona a fronte di specifici eventi patologici in atto.

La volontà del paziente è importante per valutare quale prevedibile risultato della T.I. sia ancora compatibile con le sue preferenze. Tali volontà si evincono dalle dichiarazioni dirette del paziente, finché sia capace di discernimento, oppure dalle direttive anticipate o tramite la persona con diritto di rappresentanza. La decisione ultima circa il fatto che i provvedimenti di medicina intensiva siano o meno adeguati a raggiungere l'obiettivo terapeutico che ci si prefigge spetta invece al medico intensivista responsabile.

La decisione di interrompere i trattamenti necessari a mantenere in vita il paziente deve essere attuata subito dopo essere stata presa, in quanto la prosecuzione di una T.I. riconosciuta come "senza alcuna prospettiva" lede il principio etico della non maleficenza.

Un motivo di ritardo nella attuazione delle decisioni di limitazione o interruzione dei trattamenti può essere la preparazione del prelievo di organi nell'ambito di un programma "Non Heart Beating Donor". L'interruzione delle misure necessarie a mantenere in vita il paziente è di competenza del medico curante che ha in quel momento in carico il paziente. Il procedimento pratico da attuare deve essere scelto in modo da garantire un controllo ottimale del dolore e dei sintomi, possibilmente nel quadro di Cure Palliative. Il dosaggio dei farmaci analgesici e sedativi dipende dai sintomi riscontrabili nel paziente.

In caso di probabile dipendenza e grave perdita di autonomia funzionale ed esistenziale

Nel caso di pazienti che sono già dipendenti dalle cure intensive a causa di una precedente malattia cronica, se possibile la situazione va discussa prima dell'avvio dei trattamenti intensivi e può essere il caso di stabilire una limitazione dei provvedimenti tesi esclusivamente a mantenere in vita la persona.

Se nel corso di un trattamento di medicina intensiva si rileva che il paziente presenti una elevata probabilità di incorrere in una nuova situazione di ulteriore incremento delle cure invasive o di ulteriore perdita della propria autonomia funzionale, e quindi diventi improbabile che possa ritornare nell'ambiente di vita precedente, è necessario decidere circa l'ulteriore terapia in base alla volontà espressa o presumibile del paziente, alla sua storia e alla qualità di vita finora mantenuta.

L'interruzione delle misure tese a mantenere in vita il paziente può essere indicata in caso di attesa di una dipendenza persistente, laddove sia chiaro che tale condizione non corrisponda alla volontà espressa o presumibile del paziente. Se non vi sono ulteriori ragionevoli speranze che quest'ultimo possa lasciare il reparto di T.I. e, dopo una fase di riabilitazione, possa passare ad un'assistenza a lungo termine per un tempo illimitato, la T.I. è definibile come "senza prospettive" e la sua interruzione è indicata dal punto di vista etico-clinico.

Diversa è la situazione dei pazienti che sono già dipendenti a causa di una malattia cronica e che necessitano di una terapia di medicina intensiva. In base all'esperienza, nel migliore dei casi, dopo la T.I., questi pazienti raggiungeranno di nuovo le condizioni precedenti. Se possibile, quindi, già prima dell'avvio dei provvedimenti di medicina intensiva è necessario appurare se vi è una buona probabilità che il soggetto possa ritornare alla situazione abituale precedentemente vissuta che ha reso necessario il trattamento intensivo.

Anche in questo caso resta necessario, laddove possibile, indagare la possibilità che il paziente concordi con l'indicazione ad intraprendere i trattamenti intensivi ipotizzati. In queste situazioni è necessario discutere in équipe anche l'eventuale indicazione ad una T.I. *time-limited*. In nessun caso è possibile escludere il paziente da una T.I. solo sulla base di una dipendenza esistente, senza conoscere la sua volontà espressa o presumibile.

Nel caso dei pazienti ai quali viene diagnosticata una malattia cronica progressiva che in un prossimo futuro comporterà il problema di un trattamento di medicina intensiva, i medici dovrebbero accennare alla possibilità delle direttive anticipate o di un coinvolgimento anche informativo e specialistico dei professionisti afferenti alla disciplina delle Cure Palliative come competenza informativa, etica e clinica correlata all'evoluzione attesa della malattia.

Qualità della vita

Per la valutazione della qualità di vita sono rilevanti da un lato la funzionalità clinica attesa e dall'altro il vissuto soggettivo specifico del singolo paziente e del suo nucleo familiare.

La valutazione della qualità della vita è particolarmente complessa in quanto riguarda aspetti strettamente clinici prognostici e fattori correlati alla dimensione socio-culturale e personale delle persone coinvolte: oltre al fatto che la prognosi circa la funzionalità da attendersi nella quotidianità è incerta, anche la valutazione soggettiva delle limitazioni e delle disabilità dipende da fattori molto personali che riguardano il paziente. La funzionalità da attendersi non può essere equiparata direttamente alla qualità della vita: è infatti determinante il vissuto soggettivo del paziente e, in particolare, il grado di soddisfazione per la sua situazione di vita. Occorre inoltre tenere conto delle diverse dimensioni della qualità di vita (fisica, emotiva, intellettuale, spirituale, sociale ed economica) ed il peso ad esse attribuito dal paziente. Poiché nella fase critica il paziente non è in genere in grado di dialogare in modo approfondito e spesso non sono disponibili direttive anticipate, il colloquio con le persone a lui vicine (persona con diritto di rappresentanza, congiunti, medico di famiglia, persone che forniscono assistenza) è non di rado l'unico modo per ottenere indicazioni sulle sue valutazioni e preferenze.

Se già prima della malattia critica erano presenti limitazioni della funzionalità, è necessario – se possibile – conoscere la qualità di vita ad esse collegate e stimare il possibile effetto su di essa di ulteriori limitazioni.

Accompagnamento della persona morente

Sebbene il reparto di T.I. non sia il luogo più adatto, oggi l'accompagnamento del paziente alla fine della vita rientra nella quotidianità dei servizi di cure intensive.

Ciò accade soprattutto per il controllo specialistico dei sintomi incoercibili, per l'alleviamento dei dolori e delle sofferenze e per il sostegno al paziente ed alla famiglia nella preparazione dell'ultima fase della vita e del commiato.

L'accompagnamento del paziente in fin di vita è diventato parte della quotidianità in molti reparti di T.I. proprio come forma di attestazione specialistica ed umanistica del "saper stare accanto". In ogni caso in tali situazioni, al fine di alleviare in modo ottimale dolori e sofferenze, si potenziano le Cure

Palliative ed i relativi servizi territoriali e residenziali. Oltre ai sintomi fisici, si tengono in giusta considerazione anche e soprattutto gli aspetti psichici, sociali e spirituali.

Per adeguare il trattamento in modo ottimale è necessario effettuare ad intervalli regolari una rilevazione parametrica dei dolori e del malessere. Vanno omesse le misure gravose e ridimensionate le procedure ritenute non indispensabili. Il dosaggio dei farmaci può essere aumentato solo in presenza di segni clinici o paraclinici di dolore, difficoltà respiratoria o malessere. L'apporto di liquidi e ossigeno richiede che venga soppesato accuratamente l'effetto atteso rispetto agli effetti collaterali indesiderati ed alle sofferenze per il paziente. In caso di sintomi gravosi e refrattari alla terapia può rendersi necessaria una sedazione continua e profonda.

Occorre prestare particolare attenzione anche ai congiunti, ai quali può essere utile offrire sostegno psicologico o spirituale. Anche dopo la morte del paziente, i congiunti dovrebbero avere la possibilità di uno o più colloqui con il personale psicologico che ha avuto in carico il paziente e la famiglia. Durante le ultime fasi di vita è preferibile che il paziente sia circondato da gesti e da un clima accogliente e, se presente, dalla compagnia dei propri cari. Se necessario, andrà valutato il trasferimento presso strutture specialistiche di Cure Palliative (*Hospice*) laddove il paziente e la famiglia possano beneficiare di ciò.

La costruzione di un percorso etico-clinico che tenga veramente in considerazione i bisogni della persona ed una valutazione attenta e profonda del percorso di trattamento nelle ultime fasi della vita si configura come la realizzazione di un abito sartoriale disegnato e cucito dall'équipe con la famiglia sulla miglior condizione realizzabile e possibile per la vita del singolo individuo. Tutto ciò, come comprensibile, implica tempo dedicato alla condivisione ed all'impiego di grandi risorse umane e cliniche, pur sempre ripagate dalla serenità delle persone assistite e dalle "giuste cure" a loro proposte.

2. IL RUOLO DEI FAMILIARI, IL RAPPORTO CON GLI OPERATORI

2.1 Le funzioni di cura degli operatori e dell'équipe

Nelle T.I. il paziente, come facilmente immaginabile, può trovarsi in situazioni di elevato stress emotivo attraversando, più volte anche nella stessa giornata, sensazioni e stati di panico, paura, angoscia, rabbia, solitudine, speranza e timori profondi per la propria sopravvivenza ed esistenza. La condizione che il paziente “presenta” per così dire agli operatori sanitari risulta complessa anche in considerazione delle fasi di cura che la persona ammalata attraversa insieme all'équipe curante, proprio nello stesso concetto di “sostenibilità” della malattia che lo ha portato al ricovero.

Spesso, per non dire quotidianamente, le équipe si trovano a fare scelte importanti insieme ai pazienti, affrontando situazioni critiche in continua evoluzione, provando così “emozioni forti” accanto alle persone che assistono (Amaducci et al., 2013).

Nell'immaginario collettivo, infatti, siamo probabilmente portati a pensare che in area critica la rilevazione e la considerazione dei parametri fisiologici e l'adempimento ad un set di attività tecnico-interventistiche rappresenti il vero *core* operativo delle attività professionali.

Ancora non è completa la consapevolezza sociale del peso delle “azioni umane” svolte dagli operatori sanitari nei confronti delle persone ammalate e delle loro famiglie; potremmo, infatti, parlare di un'equa distribuzione tra il *fare* pratico e l'*esserci* in termini di presenza a fianco delle persone che si assistono (Vincent, 1997).

Questi aspetti non-tecnici assumono una rilevanza significativa nei reparti intensivi, dove numerosi fattori tra i quali l'elevata tecnologia delle prestazioni, l'approccio organicistico, l'ambiente aperto alle visite, ma comunque schermato per motivi infettivi ed i livelli costanti d'urgenza, rischiano di spostare eccessivamente l'attenzione sulla dimensione “quantitativa” dell'assistenza e di tenere in qualche modo celato l'importante scenario umano delle persone che vi lavorano.

Ci riferiamo soprattutto ai bisogni primari e globali di una persona gravemente ammalata e dei familiari che gli siedono accanto e di tutti gli sforzi e le sensibilità che gli operatori sanitari, a vario titolo specialistico, mettono in campo per corrispondere a tali richieste.

La cura ed il curare in T.I. diventano così un concetto spazioso, soggettivo e dinamico, un aspetto che integra tutte le varie dimensioni che formano e che sostanziano una persona ammalata e di conseguenza potremmo dire che il percorso di assistenza alla persona implica da parte dell'équipe un pensiero specifico per ogni assistenza ed un processo di personalizzazione dei vari interventi proprio sulle “domande” di cura avanzate e manifestate dai singoli nuclei familiari. Ciascuno con la propria

malattia, insomma, ciascuno con i propri valori di sempre, ma adesso pesantemente minacciati dal male.

A tal proposito è stata svolta un'interessante ricerca che ha avuto lo scopo di voler comprendere e meglio definire le percezioni degli operatori circa le T.I. che avessero una gestione centrata sul paziente e sulle relazioni tra i familiari dei pazienti, i medici e gli infermieri. Lo studio, intitolato *Traditional/restrictive vs patient-centered intensive care unit. Visitation: perceptions of patients' family members, physicians, and nurses* è stato condotto su 5 reparti di T.I. in South Alabama (chirurgia traumatologica, chirurgica, medica, neurochirurgica, cardiotoracica) che prevedevano un regime di visita restrittivo. Questa ricerca è nata anche con lo scopo di guidare e di strutturare lo sviluppo di un paradigma di visita aperto e centrato sul paziente. Nel corso dello studio si sono tenuti tre distinti *focus group* familiari in giorni diversi ed hanno preceduto 2 *focus group* per infermieri e un *focus group* per medici che si sono incontrati lo stesso giorno. L'assistenza centrata sul paziente è risultata "un'aspettativa tra i pazienti, le famiglie dei pazienti e i sostenitori della qualità della salute". (Ridley et al., 2014, pag. 316). Questi metodi esplorativi hanno così aumentato la comprensione delle potenti percezioni dei membri della famiglia, dei medici e degli infermieri coinvolti nella cura del paziente e hanno fornito indicazioni per pianificare interventi per implementare servizi di T.I. centrati sul paziente e di supporto ai bisogni della famiglia.

I processi di assistenza implicano, quindi, un'identificazione attenta ed una soddisfazione davvero commisurata ai bisogni della persona all'interno di un quadro di grave e alterato equilibrio psico-fisico, familiare, esistenziale e perfino sociale.

Riferendosi alla descrizione di Maslow, i bisogni vengono suddivisi secondo un ordine che va dai bisogni fisiologici di sopravvivenza (primari) fino a quelli di sicurezza, appartenenza, stima ed auto realizzazione (Maslow, 1954). Ed è proprio in una distribuzione così completa e totalizzante delle necessità organiche ed umane della persona che il rapporto triadico operatori-paziente-famiglia lavora in ogni azione e con ogni singolo pensiero di cura verso la presa in carico e la gestione del nucleo paziente-famiglia (Jastremsky, 1998).

La malattia che il paziente vive ed i vari interventi che le équipe di T.I. propongono alle persone ed oppongono ai disagi del paziente divengono così parte sensibile e cruciale del processo esistenziale della persona.

Il ruolo delle varie figure professionali che compongono una équipe si misurano così attraverso la proposta alle persone assistite di minuziose competenze specifiche in ambito clinico e umanistico, pratico e relazionale, ciascuna di esse formate, curate ed approfondite nel tempo, nei percorsi di studio prima e dopo le lauree ed i diplomi, nelle aule di formazione e soprattutto sul campo.

Certamente il luogo della T.I. rappresenta per gli stessi operatori un'importante "palestra" professionale per le elevate competenze specialistiche richieste, mentre contemporaneamente l'incontro ed il confronto, con le esperienze di vita dei singoli nuclei familiari conosciuti nel corso dell'assistenza, mettono a dura prova gli operatori e li portano silenziosamente a crescere e, talvolta, a soffrire.

Le situazioni familiari e sociali che si incontrano spesso sono "di limite", nel senso che appartengono a realtà di vita particolarmente complesse, strappate, piene di deprivazioni e di faticosi percorsi esistenziali. Al di fuori del luogo di lavoro non accade comunemente di assistere a scene di congedo tra persone, di partecipare a rappacificazioni familiari dopo decenni, di osservare gesti dolcissimi e rabbie incontenibili, ascoltare frasi che possono contenere il valore ed il senso di una vita.

Gli operatori, all'interno di un simile scenario di consapevolezza circa la necessità di una loro partecipazione umana e personale all'assistenza, possono scoprirsi impreparati rispetto a realtà particolarmente complesse nell'incapacità di aiutare in certi momenti emotivamente il paziente così come sentirebbero e spererebbero.

Potremmo dire che il processo di umanizzazione delle cure si configura come un elemento indispensabile della cura, ma rappresenta un obiettivo da definirsi e da costruire in ogni singola équipe ed in ciascun singolo operatore in un lungo percorso di formazione e di appartenenza alla realtà della T.I., proprio per potenziare la soggettività del paziente, della famiglia e dell'intero sistema di cura (Pochard et al., 2005).

Nella gestione dei bisogni dei pazienti, l'équipe si prende carico della persona attraverso un'efficace collaborazione tra le varie risorse sanitarie, compresa la stessa famiglia che diviene in qualche modo parte dell'équipe, con le risorse ed i limiti ed il singolo contributo professionale e personale dell'operatore, al fine di tutelare al meglio la salute e l'integrità delle persone assistite.

La complessità delle varie attività svolte in un contesto di T.I. è costituita da un approccio di cura intensivo, ma anche circolare attorno al paziente per la promozione della salute comprendente anche la spiritualità come l'insieme di credenze e di valori; tutto questo sembra partire dal presupposto che questi bisogni influenzano tutte le altre dimensioni di un individuo, compresa la percezione della propria qualità di vita e l'opposizione alla malattia come risorsa reattiva ed attiva.

Essere équipe in T.I. sembra implicare il doversi conoscere rispetto alle proprie competenze esistenti e da implementare, significa formarsi allo spirito di squadra con colleghi di diverse età ed esperienze, significa tollerare e scoprire l'esistenza dei dolori altrui talvolta inarginabili ed anche di alcuni propri mali provati e privati, significa possedere e diffondere il potere e la forza della "curabilità" del fisico e dell'anima, anche laddove non risulti possibile guarire.

2.2 La presenza dei familiari in Terapia Intensiva

Per ogni esperienza dolorosa che ciascuno di noi prova nella propria vita esiste un luogo sconosciuto, fino a quando non si ha la sventura di incontrarlo. E' questo per certi versi il caso del contesto della T.I., il cui nome richiama a forme di trattamento spesso estreme dove i confini della vita sono ben tangibili e che evocano un elevato impatto emozionale in chi presta questo tipo di cure, ma ancora di più, in chi le riceve.

Fino a pochi anni fa lo scenario delle rianimazioni si presentava nel nostro paese come una sorta di "spazio chiuso" al quale accedevano persone gravemente ammalate le quali, per sottoporsi a cure intensive spesso salvavita, dovevano contemporaneamente rinunciare alla vicinanza dei propri affetti. La regolamentazione dell'accesso in T.I. è stata istituita e promulgata negli anni per motivi normativi, ma soprattutto infettivi, portando i familiari ad attendere fuori o comunque ad accedere solo per un tempo limitato.

Adesso così non è più, anche a fronte dell'evoluzione socio-culturale che non solo ha vanificato le preoccupazioni sui possibili rischi di contaminazione dei visitatori ai pazienti (laddove siano rispettate le norme di igiene, prevenzione e protezione), quanto per la rilevanza scientifica nell'osservare che la presenza dei familiari può perfino influire sul tempo di sopravvivenza dei pazienti e sulla loro qualità di vita. L'apertura delle rianimazioni costituisce, perciò, un valido tentativo di avvicinamento tra gli operatori, i pazienti ed i familiari, seppure permanga a tutt'oggi una serie di interrogativi di carattere bioetico, psicologico e relazionale che impongono un'attenta lettura e considerazione (Curtis et al., 2008).

Chi scrive ha, infatti, la fortuna di vivere un'esperienza professionale presso due reparti di rianimazione e T.I., delle quali una oncologica ed una neurochirurgica, nelle quali l'alternarsi della vita e della morte si tinge di un ulteriore ed aspro vincolo espresso dalla frequente perdita dell'autonomia fisica, cognitiva e relazionale, talvolta definitive. Stiamo parlando cioè di quei pazienti affetti da disfunzioni a carattere traumatico (midollare, spinale, cranico) o patologico (tumori, emorragie, sindromi genetiche).

Nonostante le patologie che affliggono i nostri pazienti siano così cruente e devastanti nel loro concludersi ed evolversi, sembra quasi che per gli stessi ammalati ed i loro familiari la malattia in sé non rappresenti in molti casi il problema primario da trattare e "sconfiggere". Le persone alle quali le nostre équipe rivolgono le proprie cure sembrano vivere, infatti, la condizione di chi si trova ai confini di una "frontiera"; l'autentica ed urgente necessità sembra essere per molti quella di ristabilire nell'immediatezza un nuovo equilibrio su un piano di vita tanto inatteso quanto sconosciuto; la ricerca di una nuova esistenza.

In altri casi, nei quali la prognosi appare fin da subito infausta, l'irreversibilità della malattia e l'approssimarsi della fine impone ai familiari di interrogarsi sul "giusto" modo di curare e prendersi cura del proprio caro, magari esprimendo un parere sulla donazione degli organi, partendo dalle volontà espresse o presunte del proprio caro. In tali circostanze i familiari risultano, come è immaginabile, pesantemente provati dagli eventi e uno studio ormai storico e particolarmente significativo nel panorama scientifico intitolato *Predictors of Symptoms of Posttraumatic Stress and Depression in Family Members After Patient Death in the ICU* ha indagato le conseguenze delle dinamiche del setting della T.I. sulla vita dei familiari (Gries et al., 2010). Oggetto della ricerca sono state le famiglie dei pazienti che muoiono in T.I. o entro 30 ore dalla dimissione dalla T.I. in 11 ospedali dello Stato di Washington. Le famiglie sono state valutate per i sintomi del disturbo da stress post-traumatico (PTSD) e della depressione con sondaggi di follow-up. I risultati includevano misure convalidate dei sintomi di PTSD (elenco di controllo PTSD) e depressivi (*Patient Health Questionnaire*). I predittori includevano la storia della salute mentale dei membri della famiglia, il coinvolgimento nel processo decisionale e i dati demografici.

Il grande valore di questo studio è stato quello di identificare una serie di predittori di sintomi di PTSD e depressione tra i membri della famiglia che possono essere utili per identificare i membri della famiglia a rischio di aumento dei sintomi psicologici e per sviluppare interventi per ridurre il rischio di PTSD e depressione dopo la morte di una persona cara in T.I.

Sono stati riconosciuti alcuni fattori demografici associati ad un aumento del rischio, come il genere femminile e la storia di sintomi psicologici o altre malattie. Inoltre, tutti quegli interventi che consentono ai medici di identificare ed implementare i ruoli preferiti delle famiglie nel processo decisionale sembrano poter migliorare le esperienze delle famiglie in T.I., riducendo potenzialmente i sintomi psicologici.

Se è, quindi, inimmaginabile anche solo l'idea di abitare per un solo istante il ruolo di paziente, non dobbiamo sottovalutare quanto sia difficile vestire i panni dei loro familiari (Giannini, 2010). Ed è proprio questo che quasi inaspettatamente emerge dall'ascolto e dal confronto con le esperienze dei nostri pazienti e dei loro familiari; le criticità economiche passate, presenti e future sembrano, ad esempio, in numerosi casi avere l'inaspettata capacità di sopravanzare quasi cinicamente il pensiero dello stesso "male". Ciò suscita nei familiari la ricerca di un lenimento a quel vorace bisogno di accoglimento, volto non soltanto all'informazione e ad una solida consapevolezza sull'accaduto, quanto piuttosto in direzione di una condivisione umana.

Una bellissima ricerca svolta in tale ambito intitolata *Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005* è nata per sviluppare linee guida di pratica clinica per il supporto del paziente e

della famiglia in T.I. secondo una metodologia di approccio e di intervento centrata sul paziente adulto, pediatrico o neonatale (Davidson et al., 2007). Per lo svolgimento della ricerca è stata convocata una *task force* multidisciplinare di esperti nella pratica della T.I. tra i membri dell'*American College of Critical Care Medicine* (ACCM) e della *Society of Critical Care Medicine* (SCCM) per includere la rappresentanza di adulti, bambini ed unità di T.I. neonatale. I membri della *task force* hanno esaminato la letteratura pubblicata. Le biblioteche Cochrane, Cinahl e MedLine sono state consultate ed analizzate per articoli pubblicati tra il 1980 e il 2003. Gli studi sono stati valutati secondo la metodologia Cochrane. Laddove le prove non esistevano o erano di basso livello, il consenso è stato derivato dall'opinione di esperti specialisti della disciplina in oggetto. Questa ricerca ha avuto il valore di dettagliare l'importante ruolo che i membri della famiglia svolgono nella cura del paziente. Fattori quali il coinvolgimento della famiglia nelle decisioni, il rispetto dei valori religiosi e spirituali, la vicinanza anche delle sale di attesa al luogo di degenza del paziente possono ridurre lo stress familiare e aiutare le famiglie a far fronte. Consentire alle famiglie di essere presenti durante la rianimazione cardiopolmonare, così come nel controllo di alcuni sintomi particolarmente destruenti per il paziente, può aiutare le famiglie a far fronte alla morte di una persona cara in T.I. Includere ed abbracciare la famiglia come parte integrante del *team* di T.I. multiprofessionale è essenziale per il tempestivo ripristino della salute o l'ottimizzazione del processo di morte per i pazienti critici. Il supporto per la salute psicologica e spirituale della famiglia è risultata una componente essenziale dell'assistenza centrata sul paziente per i malati critici. In molti casi, infatti, la vera urgenza dei familiari è quella di informare altre persone vicine al paziente, tra le quali spiccano i minori (Hanley et al., 2012; Miracle, 2007).

In ogni caso la necessità di trovare giuste parole nel comunicare “correttamente” l'accaduto ad altre persone vicine rappresenta soltanto una delle priorità che i visitatori di una T.I. dimostrano di avere, tanti sono i dilemmi ai quali devono rispondere durante il loro tempo di presenza in reparto.

L'obiettivo principale nella frequentazione e nella presenza dei familiari in una T.I. è quello di soddisfare la richiesta del paziente/familiare di vedere o far accedere al letto del paziente i propri cari, valutando innanzitutto l'attuabilità dell'accesso al letto della persona e proteggendo, allo stesso tempo, entrambi (Giannini, 2010). Tutto questo a causa della fragilità psicofisica del paziente e dell'impatto emotivo (inevitabile) del familiare visitatore.

La preparazione anticipata di quello che si vedrà ed incontrerà in reparto, proprio a partire dall'immagine fisica del proprio caro, ha costituito un tavolo di lavoro unificato tra medici, infermieri e psicologi nel predisporre un percorso che possa guidare gli operatori nel prendere contatto con il familiare. L'accesso e la frequenza di visita di un familiare si articola, quindi, partendo da un colloquio preliminare tra familiari, medico ed infermiere che seguono il paziente interessato,

durante il quale in base allo stato di salute del paziente vengono decise le modalità d'ingresso ed alcuni comportamenti suggeriti o comunque raccomandabili. Il familiare dovrà, per di più, essere preparato riguardo l'ambiente che troverà e sulle condizioni cliniche e psicologiche del proprio amato parente. Sarà poi prevista una fase di verifica da parte dell'infermiere riguardo le notizie apprese, mentre durante la visita il medico e l'infermiere in ogni caso rimarranno a disposizione per domande e curiosità che il familiare intenderà rivolgere. Questo percorso riguarda le varie fasi di frequenza in reparto, favorendo il più possibile le domande spontanee dei familiari oppure prevedendo momenti di approfondimento con l'équipe sotto forma di colloqui dedicati, a specifiche fasi assistenziali anche alla presenza di specialisti d'organo coinvolti nel percorso di cura.

Un percorso specialistico a sé nella relazione con il familiare visitatore lo merita la figura dello Psicologo di reparto, coinvolto in talune occasioni, se necessario, a momenti di colloquio clinico o di chiarimento con l'équipe, oppure impegnato in colloqui individuali o familiari dedicati a tematiche specifiche da trattare o da affrontare.

La stessa fase conclusiva di saluto è da ritenersi importante al fine di esprimere il desiderio di programmare una nuova eventuale visita in reparto alla presenza di uno o più professionisti dell'équipe in funzione delle necessità del familiare. L'ascolto, il supporto e l'accompagnamento di chi vive un'esperienza di sofferenza e malattia non può solo, ma deve, prevedere come primo gesto curativo, l'accoglimento dei vissuti di chiunque si affacci alle porte di una T.I.

L'atteggiamento di cura proprio di una rianimazione aperta, apparentemente invadente per l'operato dell'équipe curante nella scansione dei tempi e degli spazi, si sta rivelando a fronte di questi anni di apertura un vero e proprio alleato per condividere con il paziente ed i suoi familiari non soltanto i piani di cura e le azioni terapeutiche, quanto le emozioni di chi poi in fondo in quel momento è stato solo più sfortunato e bisognoso di noi (Bucciardini et al., 2017).

2.3 Interazioni e conflittualità tra curanti e familiari

Come ampiamente espresso nei paragrafi precedenti, la T.I. rappresenta un grande luogo di cura in termini di intensità relazionale ed allo stesso tempo un bacino di dolore e di malattia talvolta capace di limitare comunicazione e di far sentire le persone coinvolte circondate da sentimenti di incomprensione, di non riconoscimento, di frustrazione o di sofferenza emotiva. Le persone colpite da gravi eventi morbosi o traumatici rischiano di percepire un disconoscimento, non soltanto del proprio sentirsi vittime di un fatto ingiusto, ma di una condizione esistenziale totalizzante e notevolmente mutata a seguito di quanto accaduto. L'atterramento, lo spaesamento, la rabbia ed il sentimento di ostilità possono accompagnarsi ad un senso di vuoto difficilmente comunicabile dal

familiare agli operatori e soprattutto colmabile solo nel lungo tempo e con molte cure, attenzioni professionali e sostanze affettive, ricevute anche dalla propria rete di affetti personali (se esistente). Da anni si assiste ad un incremento costante delle denunce di cittadini per eventi relativi a responsabilità professionale medica; la crescita delle denunce si accompagna all'aumento del numero e dell'entità dei risarcimenti corrisposti in via giudiziale ed extragiudiziale (Malacrida et al., 1998). Anche le stesse assicurazioni hanno contemporaneamente dimostrato un progressivo disinteresse verso questo specifico mercato, essendo l'andamento delle richieste di risarcimento per colpa medica così incontrollabile da rappresentare un rischio non così facilmente determinabile e quindi non assumibile. La sensibile crescita di esposti a scopo di richiesta danni non sembra essere esclusivamente correlabile ad un peggioramento dell'assistenza sanitaria, bensì legato a fattori di natura più profonda e per così dire "umana". Tra questi emergono le diverse concezioni dei modi di intendere i principi di cura e di diritto alla salute, con maggiori aspettative di risultato dalla medicina soprattutto se di carattere intensivologico, moderno e tecnologico (Azoulay et al., 2000).

La contemporanea condizione di precarietà sociale (Covid correlata, ma anche Covid indipendente) (Knight et al., 2020) ha portato in qualche modo ad un diverso concepimento della relazione terapeutica, fondata su un modello di "domanda-risposta" ponderato in termini di quantità delle prestazioni e dei risultati, piuttosto che come la costruzione di una relazione interpersonale fondata sulla qualità delle azioni intraprese.

La stessa evoluzione giuridica, finalizzata oggi a garantire una maggiore (spesso apparente) tutela dei cittadini, sembra aver esteso il concetto stesso di "danno risarcibile" fino alla presunzione di colpa in tutte le situazioni nelle quali vi sia una prestazione sanitaria di non speciale difficoltà e si verifichi un evento avverso che comporti semplicemente un peggioramento delle condizioni del paziente. La diretta conseguenza di una simile concezione sociale del patto ippocratico e della stessa relazione terapeutica consiste nel veder sviluppare un rapporto tra cittadini e professionisti (ed organizzazioni sanitarie) costruito sulla conflittualità e sulla reciproca diffidenza. Questo non riguarda soltanto le sedi legali o giudiziarie, bensì si nota e si può annusare nell'aria quasi quotidianamente in talune corsie d'ospedale o in particolari momenti di colloquio clinico. Quel rapporto terapeutico che dovrebbe essere fondato sulla piena condivisione, sulla corretta informazione, sull'ascolto e sulla relazione tra pari (uomini) rischia di incrinarsi alla volta della creazione di due fazioni vicine, ma distinte: i cittadini e gli operatori sanitari.

L'equilibrio nella relazione di cura che a tratti sembra quasi perdersi non può senz'altro dirsi come un fatto moderno; già Ippocrate nel suo trattato scriveva: "...*Che ci siano fra i malati curati dai medici, alcuni che guariscono perfettamente è un fatto che tutti riconoscono; ma siccome non tutti guariscono, per questa ragione l'Arte è ormai biasimata, e quelli che ne dicono male, prendendo a*

pretesto i malati che soccombono alle malattie, sostengono che chi ne scappa lo deve al caso e non all'Arte" (Carena, 2020, p.528).

Certamente il rapporto comunicativo e curativo medico-paziente non può fondarsi costantemente su una linearità di processo e di risultati; gli uomini, siano essi curanti, pazienti o familiari, attraversano ed alternano continuamente sentimenti positivi di azione e di speranza verso la medicina ed i medici e, contemporaneamente, possono percepire stati di resistenza, risentimento e sospetto per quelle situazioni statiche, regressive o di insuccesso dei trattamenti proposti e attuati.

La stessa operazione quantistica della medicina fondata su un "modello biomedico" (secondo il quale la malattia si configura come una alterazione dalla norma di variabili biologiche) espone maggiormente i soggetti coinvolti, gli operatori, i familiari e lo stesso paziente, ad una sorta di "ansia da prestazione", sperando di poter raggiungere tutto ciò che è misurabile scoprendo poi che l'essere umano consta di una serie di variabilità soggettive, talvolta difficilmente ponderabili. Lo stesso modo di percepire e di reagire alla malattia e di definirsi "persone malate" innesca reazioni e cambiamenti sensibili nella percezione delle esperienze e conseguentemente nelle aspettative proprie delle relazioni con il sistema di cura. La persona ammalata talvolta sembra davvero diventare "paziente", in quanto soggetto, che a fronte della malattia, rischia di perdere il proprio nome, interi pezzi dell'identità personale, momenti di libertà preziosi ed ariosi spazi di autodeterminazione. Talvolta sembra che la medicina si assimili al cosiddetto "taylorismo sanitario", fatto di una parcellizzazione dei compiti e di una grande insofferenza verso l'asimmetria connaturata al rapporto tra medico e paziente.

Lo stesso setting della T.I. talvolta involontariamente non aiuta la relazione terapeutica tra utenti (termine orribile, ma veritiero in certi contesti) ed operatori sanitari; il vincolo di dipendenza fisica talvolta legato alla stessa sopravvivenza, la posizione di chi si deve affidare alle conoscenze ed alle competenze dell'altro, il bisogno (per certi versi obbligato) di nutrire una piena fiducia nell'operatore, la rinuncia agli elementi rassicuranti che compongono il quotidiano dell'individuo sano, la profonda sensazione di perdita di sé e di solitudine che spesso è innescata dalla malattia e dall'angoscia di morte.

Certamente il trovarsi nella condizione di "paziente" è una esperienza inattesa, sconosciuta ai più e rispetto alla quale le persone devono prendere le misure ed una confidenza personale, per addentrarsi dentro le trame del sistema di cura, delle relazioni terapeutiche e delle proprie necessità che hanno bisogno di essere corrisposte per il proprio bene (Lanini, 2019).

Anche nell'essere riconosciuti nel proprio vivere, il male ha un significato simbolico nella vita di ogni singola persona, proprio come attribuzione di un senso di giustizia per tutto il soffrire che la

persona passa durante l'esperienza di malattia. Anche questa può essere un'ulteriore chiave di lettura nelle dinamiche dei conflitti che possono generarsi tra gli utenti e le équipes di cura. Laddove questo non venga giustamente considerato e valorizzato non è raro che vi sia il timore inesprimibile dell'errore umano o tecnico procedurale, quasi a giustificare quel male provato e non compreso dall'altra parte.

Certamente la partecipazione emotiva rappresenta una grande chiave di volta nel leggere gli stati d'animo delle persone assistite e lo scioglimento di importanti nodi conflittuali che possono venire a crearsi all'interno della relazione terapeutica. Il concetto di partecipazione emotiva può considerarsi strettamente correlato anche alla percorrenza delle fasi informative delle notizie cliniche che i parenti, passo dopo passo, devono ricevere ed apprendere. La dimensione conflittuale che potrebbe sembrare un processo unidirezionalmente vissuto e percepito dal paziente e dalla famiglia sembra appartenere anche all'esperienza degli operatori sanitari; gli stessi operatori in talune circostanze possono avere la consapevolezza di non "essere graditi" o di non "risultare apprezzati" ai familiari o agli stessi pazienti. Laddove quest'immagine si addentri nella relazione terapeutica, gli operatori possono percepire loro stessi ed il proprio operato come strettamente correlato ad una dimensione meccanica che per definizione sembra annullare buona parte delle risorse umane ed individuali possedute dal professionista sanitario. Questi vari livelli di distorsione delle intenzioni dei professionisti rischiano di rendere ancora più complessi i momenti e le fasi di assistenza, di cura, di aiuto, di vicinanza e di interfaccia tra le persone coinvolte in queste esperienze. La complessità che stiamo descrivendo potrebbe in parte essere attribuita anche all'eterogeneità delle situazioni, delle storie familiari e di vita, dei relativi dilemmi che affollano e riguardano le persone. Gli operatori sanitari durante i propri turni possono incontrare persone dalla parola facile, familiari che pretendono informazioni dettagliate, mentre altri preferirebbero non sapere, soggetti paralizzati dalla paura e delle ansie e persone che vivono condizioni sociali particolarmente complesse.

Reagire a questa crisi per le organizzazioni sanitarie significa prendere in considerazione una pluralità di strumenti: tra questi vi è la "mediazione trasformativa dei conflitti" (Gaddi et al., 2003). La sua peculiarità consiste, infatti, nel porre al centro dell'attenzione proprio la dimensione relazionale, vale a dire l'insieme degli aspetti che nella gestione giurisdizionale del conflitto, per irrinunciabili esigenze di garanzia e di obiettività, non possono essere presi in considerazione (Castelli, 1996). La mediazione trasformativa potrebbe, quindi, essere una risorsa rilevante perché consente un approccio diverso, meno traumatizzante, ai conflitti tra cittadino e organizzazione/professionista (Morineau, 1996). L'offerta di una attività di ascolto, di mediazione e di moderazione dei conflitti oggi è per larga parte garantita dagli psicologi di reparto, provvedendo silenziosamente

e forse anche invisibilmente al Sistema Sanitario all'esigenza di prevenire il contenzioso giudiziario, oltre che di colmare le lacune che insorgono dal rapporto umano e professionale. Nel contesto intensivo la figura dello Psicologo lavora molto e trascorre innumerevole tempo per il ripristino dei processi della fiducia reciproca tra i vari attori dell'assistenza, non soltanto verso il singolo professionista o caso clinico, ma anche nei confronti di tutti quei servizi che è possibile offrirsi tra persone.

3. LA RELAZIONE DI CURA E I PROCESSI COMUNICATIVI TRA CURANTI E FAMILIARI

3.1 La complessità della comunicazione in Area Critica

Il percorso formativo e assistenziale delle professioni sanitarie prevede alcune aree tematiche che vengono etichettate come “difficili”, nell’insegnamento e nella loro diretta applicazione clinica. Questa accezione può riguardare alcune pratiche operative specifiche (es. intubazione difficile in ambito anestesiológico), l’operatività in particolari *setting* specialistici riconosciuti come particolarmente delicati e degni di attenzione (nd. Area Critica, Oncoematologia pediatrica), ma anche aspetti di carattere più generale che comunque riguardano dimensioni relazionali ed interpersonali (nd. la comunicazione). Alcune attività cliniche prevedono, infatti, la necessità di una specifica formazione teorica sul campo e questo spesso tanto è vero quanto più esse riguardano un ambito specialistico.

In Area Critica il malato che si trova in una condizione di malattia acuta e profonda può perdere la propria coscienza spontaneamente o farmacologicamente e quindi trovarsi nell’impossibilità decisionale; spetta, quindi, alle persone a lui vicine ed ai curanti la responsabilità di non perdere di vista il suo “essere persona” a tutti gli effetti e garantirne i principi di autodeterminazione ed i diritti (Curtis et al. 2014).

Contemporaneamente tutti i vari attori coinvolti nel percorso di cura, pazienti, familiari e gli stessi operatori, sono particolarmente richiedenti rispetto ai molteplici bisogni più strettamente assistenziali (per il paziente rispetto ai propri bisogni), di carattere relazionale e di vicinanza (per i familiari che si trovano accanto) o legati ai dilemmi decisionali e della pratica clinica (gli operatori sanitari ed il sistema di cura). In ogni caso, tutti i partecipanti richiedono contemporaneamente attenzioni, aiuto e cura per il proprio specifico momento individuale e professionale. Utenti e operatori non sono, quindi, poi così distanti nella descrizione del percorso di cura.

L’esperienza di malattia e di ricovero hanno a che fare con il “sentirsi in potere” non solo della vita biologica e delle sue leggi, ma anche delle mani di altri deputati alla cura.

Anche questo aspetto può riguardare contemporaneamente i familiari e gli operatori sanitari rispetto al loro rispettivo ruolo. Pazienti, familiari ed operatori sanitari si incontrano, quindi, in Area critica nel “toccare con mano”, con modalità umane differenti, tutta la fragilità della condizione umana.

Gli interventi tecnici si intrecciano così attorno al livello che riguarda i vissuti di operatori, pazienti e familiari. I pazienti subiscono spesso, come visto, una dolorosa condizione di “passività”, sono massimamente esposti alla loro vulnerabilità, sperimentando spesso difficili vissuti di regressione, dipendenza, impotenza (Mortari et al. 2014). D’altra parte, ciò che riguarda le competenze “più personali” degli operatori, come appunto gli aspetti propri della relazione e della comunicazione, può

comportare nello stesso sistema formativo delle vere e proprie falle che portano i futuri professionisti (laureandi o specialisti) ad una sorta di “obbligata autoreferenzialità” (Obholzer et al. 1998).

Il solo proporre in ambito accademico la preparazione alla comunicazione come un qualcosa di per lo più “opzionale” la rende già un aspetto collaterale rispetto alla pratica clinica, rendendo questo momento fondamentale della preparazione ai processi di cura ancor più delicato, critico e perciò in parte temibile per tutti, operatori ed “utenti” (Mortari 2009). Questo anche perché per ciascuna persona già la relazione è un aspetto decisamente correlato alla dimensione soggettiva, culturale, familiare, affettiva ed a tutto un insieme di variabili intercambiabili e difficilmente prevedibili. Sembrerebbe che la comunicazione in ambito sanitario in contesti interventistici quali l’Area Critica debba essere ad ogni costo fondata attorno al “fare”, al saper dire, al comportarsi nel “modo giusto” con il paziente.

Sappiamo bene come le capacità delle persone possano calibrarsi ed esprimersi in base alle aspettative ed al valore che viene attribuito dal mondo esterno ad alcune nostre competenze o facoltà. È come dire che se tutti insieme ritenessimo che vestirsi di colore rosso difendesse la nostra vita, forse i medici e gli infermieri indosserebbero divise di questo colore con un corrispondente cambiamento di identificazione e riconoscimento dei ruoli. Trattandosi di una “relazione di aiuto” potremmo anche pensare che ciò che le persone ammalate si aspettano dagli operatori sia innanzitutto una capacità di presenza volta a non svolgere chissà quale performance tecnica per risolvere i loro problemi, bensì a credere in ciò che fanno ed a comunicarlo nel miglior modo possibile per quello specifico professionista che si rivolge al paziente. Questo anche perché buona parte delle criticità che le persone vivono in ospedale, diciamo così chiaramente, non sempre sono alla portata dell’operatore sanitario in termini di curabilità, rispetto alla risoluzione dei “mali” e talvolta neppure nella direzione di una comprensione totale delle dinamiche che tali eventi comprendono (Mortari et al. 2013).

Rendere la comunicazione un capitolo “difficile” delle professioni sanitarie o un problema spinoso da trattare (così come gli aspetti decisionali che tratteremo in un capitolo successivo) implica in un certo qual modo anche una sorta di inconsapevole “colpevolizzazione del paziente”, come dire che le problematiche sociali, le domande relative alle terapie, i dilemmi etici, le incomprensioni circa quanto detto e fatto dagli operatori, renda quella persona un soggetto “difficile”, ostico alla relazione e rispetto al quale si dovranno prendere delle “misure precauzionali” per far comprendere gli eventi.

Tutto ciò talvolta può perfino comportare l’evitamento da parte di taluni curanti, attraverso l’iperinformazione o l’eloquio senza spazio per concedere le domande al pz/familiare o l’attivazione di figure psicologiche preposte alla comunicazione ritenuta difficile (appunto). Per tali motivi pensiamo che la comunicazione non dovrebbe essere presentata e trattata in ambito formativo e clinico come

un “surplus”, come una capacità biologica eccezionale da possedere o un percorso interminabile a cui prepararsi.

La Comunicazione con la “C” maiuscola rappresenta per prima cosa un atto dovuto tra simili (persone) che in quel momento si trovano a condividere momenti di grigia asprezza della vita naturale.

Sappiamo benissimo come la comunicazione e l’approccio all’altro possa “risentire” positivamente del grado di sicurezza individuale della persona e questo pensiamo che possa innanzitutto accadere partendo da un motivato grado di convinzione del singolo professionista non soltanto di “dover” parlare con il paziente, ma anche di “poter” estrarre dall’ incontro con lui tutta una serie di informazioni, nozioni, conoscenze e, quindi, “soluzioni” ai diversi gradi di malessere rilevati e da curare (Bizier, 1993).

L’inversione del “principio di minaccia” che spesso il medico avverte nel dover comunicare bene, pena le conseguenze legali e pecuniarie da parte del sistema, pensiamo che sia un primo vero passo inibitorio per l’operatore sanitario che durante l’intero suo corso professionale apprende di giorno in giorno a stare nel modo migliore con le persone che accudisce e cura.

Ben lontani, quindi, dall’impossibilità per ciascuno di poter comunicare bene, umilmente vicini alla relatività del saper aiutare l’altro in ogni circostanza e molto aderenti allo “sforzarsi” per farlo (Imbasciati 2008). Possiamo assumere che la “buona comunicazione” e soprattutto la garanzia di una buona relazione terapeutica sia un dato imprescindibile dell’essere umano che ha fatto delle parole e del cuore la prima vera forma di Medicina Umanizzata, anche se affiancata dalla meritoria medicina d’organo che ogni giorno aggiunge importanti contributi alla salute delle persone.

3.2 La pragmatica della comunicazione

L’organizzazione della comunicazione nella realtà sanitaria è spesso complessa. Sebbene richieda una giusta misura tra “direttività” e “chiarezza” delle informazioni scambiate tra operatori, pazienti e familiari, non può al contempo esimersi dal provvedere ad una corretta considerazione delle emozioni e del senso di rispetto (Pauldine et al., 2006).

Tale fenomeno è particolarmente pronunciato in determinati setting, come quello della area critica, dove gli operatori sanitari devono gestire una serie di scenari comunicativi e relazionali, complessi e sempre diversi, a livello clinico e personale, a seguito di eventi inattesi e comunque drammatici (spesso a prognosi infausta) (Sanchez Vallejo et al., 2016).

Ogni persona, di fronte a queste esperienze, manifesta un vissuto a sé e questo rende ancora più complessa la relazione terapeutica tra gli operatori e la famiglia (Shorofi et al., 2016). Questi, infatti,

devono in qualche modo riuscire ad affrontare e superare il trauma acuto subito dal paziente, che spesso in questi contesti non è cosciente (Hannich et al., 1985; Honig et al., 2016; Molter, 1979).

In questo scenario, gli operatori, oltre a svolgere le proprie competenze cliniche, si trovano a fronteggiare il compito non semplice di accompagnare (nel senso di essere presenti, a disposizione e partecipi) la famiglia lungo l'intero decorso della malattia, attingendo alle proprie personali attitudini (comunicative, relazionali, emotive ed empatiche) e senza spesso possedere una formazione specifica in termini di comunicazione sanitaria (Noor Siah et al., 2012).

La relazione in area critica, al fine di essere efficace ed emotivamente sostenibile, deve possedere un carattere obiettivo, pragmatico e mirato ai reali bisogni delle persone. L'identificazione dei bisogni e l'ottimizzazione dei processi comunicativi: 1) promuovono la concordanza tra procedure cliniche, richieste dei familiari e volontà precedentemente espresse dal paziente ai parenti; 2) promuovono il processo di consapevolezza e l'accettazione della malattia; 3) facilitano la permanenza in reparto e la relazione tra *caregiver* e paziente; 4) prevengono l'ambiguità comunicativa (nel senso di fraintendimenti) e la conflittualità tra *caregiver* e operatori sanitari (Leske, 1991; Burrai et al., 2009). Sulle base di queste premesse, il presente studio si pone l'obiettivo di identificare un modello di comunicazione pragmatico, basato sui bisogni comunicativi espressi dai *caregiver*, che possa guidare l'operatore nell'ottimizzazione della comunicazione con i familiari in area critica.

Fig.1

Comunicazioni significative con la famiglia	
data	Firma

Fig.2

Comunicazioni significative con il paziente	
data	Firma

4. IL “MODELLO A CINQUE RISPOSTE”: UN POSSIBILE RIFERIMENTO COMUNICATIVO-RELAZIONALE

4.1 Il contesto della ricerca

A partire dal 2010 all'interno del reparto di Anestesia Oncologica e T.I. dell'Azienda Universitaria Ospedaliera Careggi di Firenze si è sviluppata una particolare attenzione riguardo il processo di relazione tra l'équipe curante e i *caregiver* dei pazienti rispetto alla trasmissione delle informazioni cliniche ed al relativo processo di consapevolezza e di accettazione delle emozioni ad essa correlate da parte dei *caregiver*, anche nell'ottica di migliorare le pratiche per la definizione degli obiettivi terapeutici di breve, medio e lungo termine per il paziente e per i suoi familiari.

Questo reparto ammette una popolazione di pazienti affetti da una patologia oncologica che richiede forme di intervento chirurgico maggiori, a seguito delle quali sia previsto un tempo di permanenza in T.I. come controllo delle procedure di sedazione, analgesia e supporto vitale. Allo stesso tempo i pazienti che vengono ammessi possono essere stati soggetti a forme di complicanza operatoria o a forme di evoluzione della malattia che richiedono un supporto intensivo. In questa specifica realtà ospedaliera durante un anno vengono ammessi in media 900 pazienti per i quali l'età minima parte dai 18 anni. Circa il 35% dei pazienti ha un'età inferiore ai 65 anni. I pazienti che arrivano alla fine della loro vita in questo reparto di T.I. si attestano al 15% degli ammessi.

Nell'ambito di un processo di miglioramento della dimensione relazionale tra curanti e *caregiver*, a partire dal 2010 si è introdotta l'opportunità di prevedere la presenza dello Psicologo fin dai primi colloqui di comunicazione della cattiva notizia, laddove i medici riscontrino una prognosi infausta a breve termine o per i casi nei quali si ravvedano delle “complessità nell'ambito delle relazioni familiari” esternate dagli stessi parenti durante i primi momenti comunicativi tra équipe curante e familiari.

Il confronto in équipe su quelli che erano i processi comunicativi delle notizie cliniche, soprattutto a carattere infausto, è entrato a far parte delle “procedure interne” del reparto, andando così a costituire un processo di attenzione e di progressiva consapevolezza dell'importanza dei contenuti informativi che venivano condivisi con i familiari. Allo stesso tempo, l'équipe si è potuta concentrare sull'importanza di saper gestire le conseguenze delle notizie trasmesse. Si è quindi avviata una raccolta strutturata dei processi comunicativi e decisionali intercorsi tra l'équipe curante ed i familiari dei pazienti ammessi in T.I., documentata attraverso la compilazione di due sezioni cartacee specifiche, integrate all'interno della cartella clinica ufficiale del reparto. Le due sezioni (Fig.1 e Fig.2 Par. 3.2) caratterizzate da uno spazio aperto a disposizione del professionista Psicologo, sono state compilate in occasione dei colloqui svolti tra l'équipe curante ed i *caregiver* e sono state così organizzate: la prima sezione era dedicata alle comunicazioni con il *caregiver* ed alle decisioni che

durante i colloqui venivano condivise e stabilite soprattutto in funzione di alcuni *step* clinici da intraprendere nei confronti del paziente (decisione di re-intervento chirurgico, lenimento dei sintomi, dimissioni verso il domicilio, accompagnamento alla fine della vita); la seconda sezione riguardava invece le verbalizzazioni degli operatori sanitari in occasione di momenti di confronto clinico sul paziente, al fine di raggiungere decisioni circostanziate, condivise in équipe e formalizzate circa il processo di cura del paziente.

I contenuti oggetto della raccolta hanno riguardato nello specifico una fase di ascolto iniziale da parte dello Psicologo delle esternazioni del familiare circa l'accaduto e successivamente, nel corso della presa in carico del paziente, hanno riguardato tutti gli scambi comunicativi tra curanti e familiari rispetto alla pianificazione del percorso clinico del paziente. Il materiale raccolto è stato aggiornato in occasione di quelli che sono stati individuati dall'équipe come momenti comunicativi particolarmente significativi, inerenti gli incontri svolti tra équipe e famiglia per esplicitare o puntualizzare criticità o sviluppi del contesto clinico. Non venivano considerate, invece, le occasioni in cui venivano fornite notizie di routine circa l'andamento clinico, ai quali presenziavano soltanto medico, infermieri e familiari. La raccolta di queste *Note sulla Comunicazione* ha quindi riguardato prevalentemente forme di colloquio strutturato tra équipe curante, familiari e Psicologo. Tuttavia, laddove fosse ritenuto opportuno, erano inseriti tra le *Note sulla Comunicazione* anche elementi raccolti nel corso dei colloqui di sostegno svolti dallo psicoterapeuta con i familiari che ne facevano richiesta. La considerazione degli elementi così raccolti è entrata a far parte in maniera stabile dell'insieme delle evidenze considerate dagli operatori come rilevanti al fine della considerazione del caso e della decisione clinica in équipe.

Nonostante il materiale raccolto possa offrire solo uno scorcio della realtà emotiva relativa alla condizione del familiare che rimane accanto al paziente in T.I., si è ritenuto utile e necessario partire dalla considerazione delle evidenze empiriche così raccolte, al fine di procedere a sviluppare un metodo di lavoro che possa guidare l'équipe curante nelle varie fasi di comunicazione, relazione e supporto umano alle terribili esperienze di malattia e di dolore vissute dai familiari che assistono una persona gravemente ammalata che rischia di perdere la propria vita. Tale processo di raccolta ha costituito una forma di conoscenza e di definizione, anche formale, del processo di "pianificazione anticipata delle cure" in T.I., in quanto la raccolta dei suddetti contenuti ha permesso di disporre di un materiale aggiornato, circostanziato e condiviso circa gli eventi clinici riguardanti il paziente e le relative decisioni.

L'obiettivo del presente lavoro è dunque quello di analizzare sistematicamente le *Note sulla Comunicazione* raccolte in cartella nel periodo dal 2010 al 2020 e, conseguentemente, procedere a strutturare un decalogo di punti da seguire per "comunicare al meglio" nella realtà della T.I.; sulla

base dell'esperienza maturata nella conduzione degli scambi comunicativi in reparto, si ritiene che la disponibilità di un adeguato modello di comunicazione possa fare sentire l'operatore maggiormente in grado di mettere a proprio agio il familiare nei contesti comunicativi e di favorire una stretta collaborazione, anche emotiva e psicologica, tra curanti e familiari.

Attraverso l'analisi retrospettiva del materiale raccolto che documentava l'andamento dei processi decisionali e degli scambi comunicativi tra operatori sanitari e *caregiver*, si è reso possibile lo sviluppo di un modello a supporto del processo comunicativo dello stesso operatore sanitario e che potesse contemporaneamente mettere a proprio agio il *caregiver* anche in contesti clinici ed emotivi difficili.

4.2 Materiali e metodi

Tra il 2006 e il 2020, sono stati generati 2137 *Note sulla Comunicazione* durante le interviste cliniche eseguite su 525 soggetti. In tutte queste Note sono state riportate le esatte frasi ed espressioni dei soggetti che riferivano la propria esperienza su "malattia", "comunicazione", "cattive notizie", "prognosi" e "morte". Ogni soggetto è stato sottoposto da 3 a 5 sedute psicoterapeutiche/psicoterapeutiche, della durata che andava da 50 a 150 min. Gli operatori sanitari (principalmente anestesisti, chirurghi e infermieri) hanno partecipato al 21% delle sedute, registrando nelle *Note della Comunicazione* anche le proprie espressioni, frasi e interventi. Nella maggior parte di questi casi, la loro presenza era richiesta direttamente dai familiari, al fine di ricevere informazioni cliniche più accurate e specifiche o come *trait d'union* tra lo Psicologo e la famiglia. Solo nel 5% di questi casi la presenza dell'operatore sanitario è stata richiesta dallo stesso Psicologo con l'obiettivo di formalizzare, meglio precisare, le informazioni cardine sulla diagnosi, sul decorso della malattia o sulla prognosi. Le *Note della Comunicazione* sono state escluse nel caso in cui il paziente avesse una degenza in T.I. inferiore a 3 giorni e/o un ricovero programmato per cure postoperatorie

Tutti i contenuti scambiati durante i colloqui clinici svolti individualmente dallo Psicologo o alla presenza di altre figure sanitarie sono stati raccolti dallo stesso Psicologo e da lui letteralmente verbalizzati dalle stesse parole ascoltate dai familiari, dai pazienti e dai *caregiver* e quindi ordinati all'interno degli spazi dedicati a tale attività. (Fig.1 e Fig.2 Par. 3.2)

La struttura principale delle sessioni registrate nelle *Note sulla Comunicazione* ha incluso un ascolto iniziale della cattiva notizia e delle prospettive di decorso clinico; l'esteriorizzazione da parte del familiare della disperazione e delle varie forme di sconforto; la necessità da parte degli operatori di trovare un metodo per trasmettere al *caregiver* l'evoluzione infausta della malattia del paziente; il bisogno del familiare di vivere il contesto della T.I. nel modo più proficuo per sé e per l'assistenza al

paziente ed infine la necessità del familiare di trovare un senso all'accaduto e di proseguire la propria vita anche a seguito dell'evento traumatico e/o della scomparsa del paziente.

Considerando lo scopo di questo studio (scoprire ed esplorare, piuttosto che verificare ipotesi e previsioni), è stato selezionato un approccio induttivo qualitativo per completare l'analisi del contenuto: le *Note della Comunicazione* sono state interamente analizzate; il testo è stato codificato e in ogni trascrizione sono stati individuati gli argomenti e le questioni principali. Tra questi, sono stati cumulativamente considerati temi specificamente riguardanti la relazione terapeutica durante la malattia critica, la comunicazione e la gestione delle cattive notizie. I temi emergenti sono stati esaminati e confrontati attraverso il materiale e sono state indagate le aree che ricorrevano nei colloqui con i familiari durante le varie fasi di permanenza in T.I. In particolare, per evidenziare quali fossero le tematiche più significative e rilevanti per i *caregiver* è stato selezionato come indicatore di rilevanza il tempo di conversazione richiesto dai *caregiver* per chiarimenti su determinati temi ed aspetti specifici della assistenza e del processo di cura. Sono stati etichettati, attraverso un procedimento consensuale nel gruppo dei ricercatori, come 'frequenti' i temi sui quali i *caregiver* si intrattenevano lungamente e per la maggior parte delle occasioni, mentre sono state etichettare come 'ricorrenti' le tematiche che, benché oggetto di spiegazioni sistematiche da parte dei sanitari, tendevano ad essere riproposte in più di una occasione, nelle quali il *caregiver* avanzava una nuova richiesta di chiarimento, definizione o condivisione emotiva con l'équipe curante della tematica espressa.

4.3 Risultati

4.3.1. Analisi del processo informativo e dei bisogni dei *caregiver*

Complessivamente la principale macro-area tematica emergente, come prioritaria in maniera induttiva ed in base ad un criterio di evidenza, è stata quella dei bisogni dei *caregiver*. Tra questi sono stati individuati ed esclusi dalla considerazione successiva quelli riferiti a situazioni anomale e difficilmente generalizzabili (ad esempio: lutti di massa), altamente specifiche (ad esempio: particolari comorbidità, paziente minore o grande anziano, presenza di diagnosi psichiatriche, presenza di patologie e/o trattamenti 'rari'), riferibili a situazioni contestuali peculiari (situazioni familiari e/o sociosanitarie idiosincratiche). Una dettagliata descrizione dei temi esclusi è riportata nelle figure 3, 4 e 5

Fig.3 - Processo di analisi dei materiali raccolti)

Bisogni comunicativi

- Ricevere informazioni sullo stato di salute del proprio familiare
- Comprendere le notizie cliniche
- Orientarsi tra le varie prospettive terapeutiche
- Gestire gli eventi avversi (salute del malato) durante il percorso di cura
- Poter esternare il proprio dolore
- Sentirsi liberi di parlare della propria vita “privata”, anche oltre la malattia
- Trasmettere le proprie speranze e convinzioni ai curanti
- Identificare un modo personale per gestire la cosa
- Validare le strategie adottate per sopravvivere al dolore con i curanti
- Stabilire connessioni e rapporti con uno o più membri della équipe

Bisogni frequenti

- Comprendere le terminologie mediche
- Realizzare lo stato attuale di malattia
- “Stare al passo” con il processo comunicativo in termine di realizzazione del processo di cura
- Prospettarsi lo stato di salute futuro
- “Stare al passo” con il processo comunicativo in termine di intensità delle emozioni vissute
- Immaginare la perdita della persona
- Continuare a vivere la propria quotidianità
- Sopportare il dolore per quanto ascoltato durante le comunicazioni

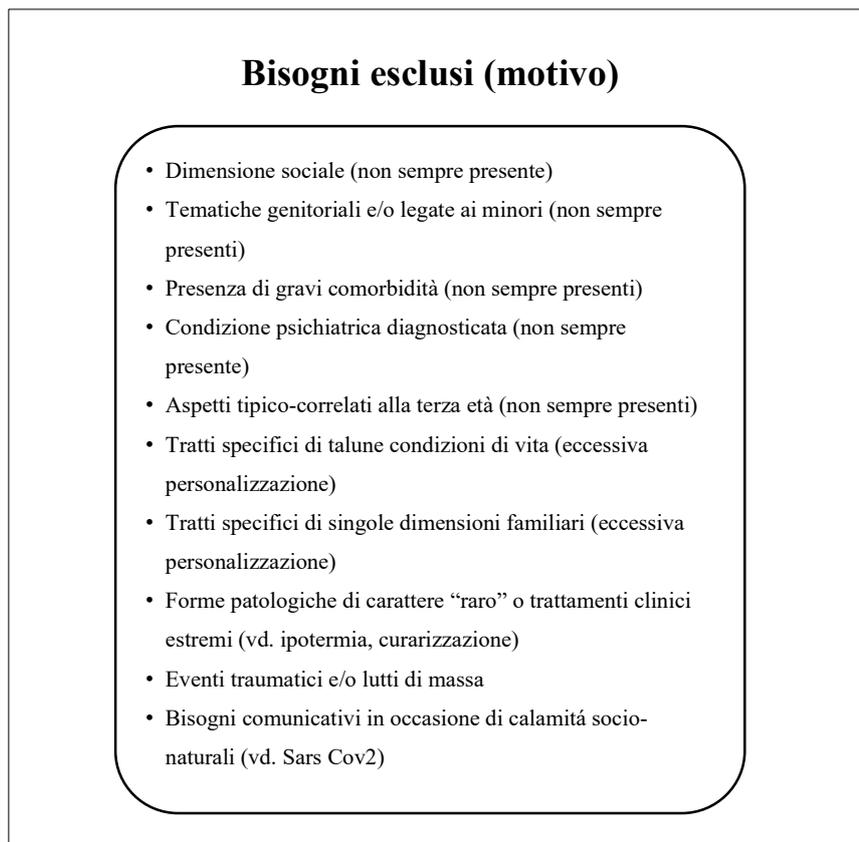
PROCESSO INFORMATIVO

BISOGNI DEL CAREGIVER

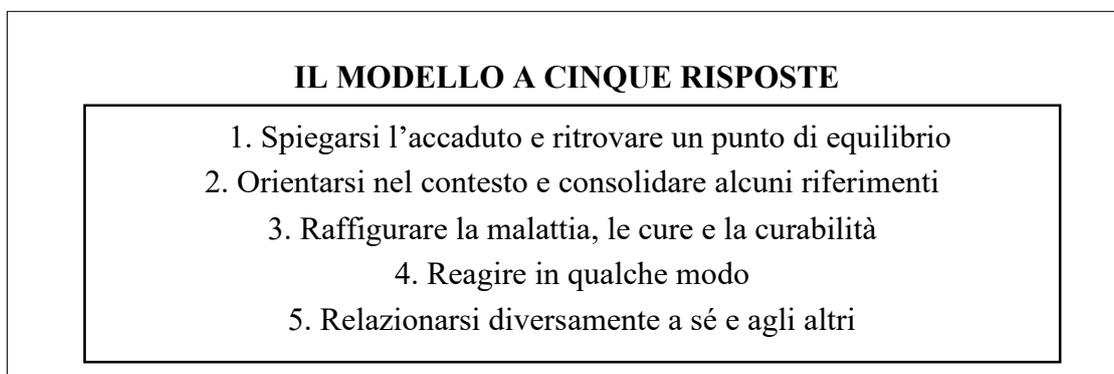
Bisogni ricorrenti

- Avere uno spazio comunicativo dedicato alle domande
- Avere uno spazio comunicativo destinato alle osservazioni critiche e alle proteste
- Raccordare le notizie dei vari curanti e delle rispettive figure professionali (medici di diverse specialità, infermieri)
- Reperire forme professionali di supporto psicologico
- Mantenere in buono stato la propria salute
- Avere cura della rete sociale e delle figure parentali
- Reperire nuove forme di rapporto con gli altri a seguito dell’evento traumatico

(Fig.4 - Processo di analisi dei materiali raccolti)



(Fig.5 - Processo di analisi dei materiali raccolti)



Le presenti figure possono essere lette distinguendo due distinti livelli di attività che hanno caratterizzato, in una prima fase, la raccolta e l'interpretazione delle *Note* in forma scritta, contenenti i colloqui tra équipe e familiari, mentre la seconda fase consta delle varie riflessioni sui risultati emersi dall'analisi dei materiali.

Tale processo ha portato così nel tempo alla realizzazione del “modello a cinque risposte”, proprio come sintesi metodologica di un possibile approccio comunicativo e relazionale tra operatori sanitari e familiari.

Nella prima fase di raccolta dei materiali informativi e comunicativi condivisi tra gli operatori e i familiari raccolti dallo Psicologo si è potuto conoscere quelle che sono da considerarsi le priorità in termini di **bisogni informativi e comunicativi** da parte di un familiare che deve farsi un'idea circa l'accaduto ed a seguito di una malattia di una persona cara.

Nei primi momenti di malattia **la necessità di ricevere dagli operatori sanitari notizie tra loro coerenti e comprensibili** in funzione dei fattori culturali e soggettivi di ogni singola persona, è sembrato emergere come un aspetto decisamente importante, proprio come se fosse la base sulla quale poter fondare la relazione terapeutica. Dalle *Note* è emerso come la trasmissione delle notizie cliniche non fosse direttamente associabile alla loro comprensibilità e che tale aspetto andasse considerato, curato e chiarito dagli stessi operatori, al fine di dare correttamente avvio al processo relazionale e comunicativo con il familiare.

Nei tempi successivi la relazione terapeutica tra operatore e familiare si sposterebbe, infatti, verso la definizione, **la trattazione e la gestione condivisa delle varie opzioni terapeutiche delle prospettive cliniche della persona assistita**, anch'esse da definirsi passo dopo passo tra operatori e familiari. Se le prime basi comunicative non sono solide, i familiari ci dicono che ciò che viene dopo rischia di risultare compromesso e fallace, anche in termini di risultato di processo. Questo anche a fronte delle criticità attese o possibili rispetto al percorso di cura della persona e che non sempre risultano di facile comprensione e realizzazione per i familiari, tanto a causa dell'utilizzo di certi termini tecnici da parte degli operatori, quanto a causa della componente emotiva implicata dagli argomenti trattati.

Una dimensione che ha dimostrato far parte di questo specifico momento è stata anche la **condizione emotiva del familiare**, riguardato e talvolta travolto dalle notizie scottanti e ingombranti trasmesse dagli operatori sanitari, che in qualche modo dovranno trovare una sistemazione nella mente e nel cuore di coloro che le ricevono. In questi momenti numerosi familiari hanno proprio parlato dei "loro dolori", fisici ed emotivi, provati a seguito di quanto appreso, delle prospettive ipotizzate e dello stato attuale di malattia della persona amata; è come se in questa fase il familiare, dopo aver correttamente compreso le informazioni circa lo stato di malattia del proprio caro potesse adesso permettersi di soffrire. I familiari hanno così dimostrato di riuscire anche ad esternare le proprie preoccupazioni per il prossimo futuro, anche a fronte di condizioni familiari e personali talvolta particolarmente complesse, delicate e preoccupanti.

In tale ottica tra familiari e curanti si è come costituita una alleanza ed una condizione di **collaborazione con lo scopo di parlare** e di trattare della salute del paziente e della propria famiglia. È capitato che i familiari si siano lasciati andare anche a certe confidenze circa alcune esperienze personali indipendenti dallo stato di malattia del proprio parente.

Nei momenti successivi i familiari hanno dimostrato di aver assimilato le informazioni sanitarie e di aver così avviato il processo di mentalizzazione dell'evento, domandando agli operatori ulteriori informazioni sulle possibili evoluzioni cliniche future, sulle complicanze e sugli scenari del futuro prossimo e lontano.

I familiari da parte loro hanno dimostrato in alcune occasioni di **volersi confrontare con i curanti anche rispetto alle proprie strategie reattive per affrontare la situazione, per contenere il dolore e per fare procedere la vita nonostante tutto quello che è accaduto**, in termini di salute e di sofferenze. Questo tempo di condivisione con i curanti sembra servire ai pazienti proprio per confidare le proprie paure, per esprimere le forze e le energie possedute e quelle nascoste, per validare in qualche modo **la possibilità di farcela** nonostante i timori e gli insulti della malattia.

Durante la raccolta delle *Note* abbiamo potuto constatare come talvolta i familiari individuino uno specifico componente dell'équipe curante per stabilire un rapporto preferenziale, aperto e sincero per affrontare la dimensione umana e personale dell'esperienza di malattia.

Dalle considerazioni raccolte nelle fasi iniziali di trascrizione dei materiali abbiamo così potuto analizzare, in una seconda fase, i bisogni dei familiari da corrispondere al fine di pianificare e delineare un percorso comunicativo e relazionale davvero utile ed efficace.

La **distinzione tra bisogni frequenti e bisogni ricorrenti** consta proprio nella esplicitazione di richieste di aiuto da parte dei familiari circa alcune aree tematiche della relazione terapeutica (bisogni frequenti) e dell'individuazione delle possibili aree di risposta e di intervento concreto verso il familiare (bisogni ricorrenti). La figura n.1 ha suddiviso questi due momenti anche rispetto a due rispettive macro-aree della relazione tra curanti e familiari, evidenziate in colore blu rispetto alla dimensione informativa ed in colore rosso rispetto alla considerazione ed al supporto diretto del parente.

Rispetto all'**area dei bisogni informativi** possiamo osservare come prevalentemente siano tre gli aspetti emergenti. Il primo riguarda la dimensione spaziotemporale, ossia la necessità di **disporre del luogo e del tempo per ricevere ed ascoltare le notizie cliniche**. In questo caso si parlerebbe di uno spazio dedicato, di un tempo a disposizione dei familiari per le parole e per i silenzi, per le manifestazioni verbali e non verbali, di speranza e di dolore, per gli interrogativi e per quelle risposte desiderate che forse potrebbero non arrivare mai. Questo tempo a disposizione del familiare potrebbe permettere di realizzare una consapevolezza piena e per così dire "sana" dell'accaduto.

Questa fase sembrerebbe condurre il familiare in un secondo momento informativo e relazionale relativo al **poter stare al passo con quanto accaduto** e con tutto ciò che venga espresso dagli operatori sanitari, infine da quanto osservato personalmente circa il decorso clinico del proprio caro. Tutto questo potrebbe permettere al familiare di sentirsi "parte del processo di cura", di partecipare

attivamente alle decisioni e alle varie fasi di assistenza alla persona e, non ultimo, di continua costruzione ed accettazione dell'accaduto, anche in termini emotivi.

In questa area le *Note* raccolte hanno permesso di illustrare chiaramente come un'adeguata componente informativa possa senz'altro favorire una condizione di maggiore serenità emotiva del familiare, in quanto non vi sarebbe la necessità di ricercare ulteriori informazioni non ben chiarite durante i colloqui, così come di non dover vivere in un cono d'ombra riguardo a paure non espresse ai curanti o dilemmi profondi e temuti.

L'ultimo passaggio del processo informativo ha dimostrato di poter **condurre il familiare in una proiezione futura**; questo sembra poter avvenire grazie al contributo delle varie figure specialistiche, laddove esse siano capaci di coordinarsi nella comunicazione di notizie univoche da trasmettere.

Può, infatti, verificarsi che il familiare individui all'interno della équipe una o più figure privilegiate, persone con le quali si stabiliscono **canali comunicativi e relazionali preferenziali**, su base personale oppure in funzione di particolari eventi che hanno portato a condividere emozioni e pensieri specifici legati all'esperienza di malattia o di altri aspetti correlati ai momenti trascorsi.

I familiari hanno chiaramente espresso che, laddove esista una comunicazione univoca da parte degli operatori sanitari, la relazione tra équipe e famiglia può assumere e raggiungere toni decisamente più vicini, "caldi" e collaborativi, distendendo le eventuali tensioni che possono crearsi a seguito di momenti particolarmente difficili o di gravi dolori percepiti dai familiari durante certe fasi dell'assistenza.

Successivamente alla analisi dei temi relativi al processo informativo, sono state individuate le aree tematiche connesse ai **bisogni dei caregiver**: possiamo osservare come la possibilità per il familiare di "stare al passo" con i processi di assistenza sia direttamente correlabile alla **presenza di figure che intendano "dedicarsi" al familiare**, come interfaccia diretta del paziente e come figura umana che sta soffrendo.

In queste fasi i bisogni di una persona che assiste un paziente in T.I. sembrano essere anche di tipo "proiettivo" rispetto a quanto il paziente stia vivendo in occasione della malattia e del ricovero.

Accade spesso, infatti, che il familiare tenda a sforzarsi di immaginare cosa il parente ammalato stia vivendo e provando durante questi momenti e questo può diventare per il familiare motivo di malessere, sofferenza e richiesta di aiuto agli stessi operatori che assistono in paziente.

In tali circostanze può essere molto importante per gli operatori chiedere esplicitamente al familiare se i bisogni espressi siano riferibili alla propria persona o se siano dedotti dalla condizione di malattia del parente assistito.

Contemporaneamente, la "richiesta" del familiare rivolta all'équipe sembrerebbe sottintendere la **preoccupazione di riuscire a mantenere il proprio stato di salute personale, nonostante tutto il**

dolore che si sta vivendo e la complessità della condizione del paziente. Dopo la raccolta delle *Note* è, infatti, accaduto che l'équipe si sia accorta della necessità di “consigliare” al familiare di riposare, di tornare a casa non troppo tardi la sera e di prendersi cura di sé, nonostante il grande carico sostenuto e la sofferenza circostante ed interiore.

I familiari parlando del bisogno e contemporaneamente della difficoltà di **poter sperimentare la vicinanza di altre persone a loro care** e per questo l'équipe si è trovata in molte occasioni a “toccare” ed affrontare questo argomento, chiedendo così notizie della composizione del nucleo familiare ed, in certe occasioni, offrendosi anche di conoscere altri membri della famiglia come forma di cooperazione tra équipe e famiglia. Laddove altre figure familiari abbiano incontrato l'équipe insieme al familiare direttamente coinvolto nell'assistenza è stato come se **l'intera rete avesse potuto realizzare l'entità dell'accaduto** e quindi attivarsi rispetto a quanto ascoltato, visto e recepito anche dagli operatori e dalla visita del contesto.

La relazione tra équipe, familiare direttamente coinvolto nell'assistenza ed altri membri della sua rete sociale sembrerebbe poter avere anche l'ulteriore finalità di dare al familiare l'opportunità di arginare il proprio dolore emotivo; in questi termini **la vicinanza fisica di persone amate o amiche** sembra avere questo dono e questo effetto. Gli operatori sanitari, occupandosi anche di questa dimensione, resi possibili da incontri dedicati seppure di breve durata, diventano anch'essi parte integrante delle potenti risorse di aiuto per chi soffre e per coloro i quali per giorni, mesi o per tutta la vita restante svolgono il pesante compito di assistenza ad una persona ammalata.

4.3.2. Sviluppo del Modello a cinque risposte

Sulla base del percorso metodologico appena illustrato ed a partire dai risultati emersi nell'analisi consensuale di contenuto, i ricercatori si sono mossi verso la stesura del modello a cinque risposte, come indicato in figura 1.

Il “modello di intervento a cinque risposte” mira a rispettare cinque passaggi fondamentali che rendono la relazione tra curanti e *caregiver* un processo ragionato, progressivo e dedicato attraverso un tempo utile a verificare le notizie realmente comprese dal familiare e migliorare l'intero processo di comunicazione nel rispetto dei suoi stati d'animo. Le cinque fasi illustrate nel modello non devono necessariamente seguire l'ordine proposto, ma devono comunque essere approfondite e considerate dagli operatori durante i vari momenti di relazione con il familiare.

Il metodo si riassume nei seguenti *step* operativi propri della relazione terapeutica operatore-*caregiver* (vedi Tabella 1)

(Tab.1 - Esposizione dei passaggi previsti nel modello a cinque risposte)

1. Spiegarsi l'accaduto e ritrovare in breve tempo un punto di equilibrio
2. Orientarsi nel contesto e consolidare alcuni riferimenti certi ai quali riferirsi
3. Raffigurare la malattia, le cure e la curabilità
4. Reagire in qualche modo
5. Relazionarsi diversamente a sé stessi ed agli altri

1. Spiegarsi l'accaduto e ritrovare in breve tempo un punto di equilibrio

Spiegarsi l'accaduto, sia rispetto ai contenuti clinici della condizione di malattia del paziente, sia rispetto alle ricadute sulla qualità della vita, costituisce per il familiare un valido punto di partenza per conoscere la situazione attuale e per poter contare su un solido piano di certezze sulle quali muovere i primi passi lungo il percorso di assistenza.

Partire da informazioni chiare ricevute dagli operatori e poter comprendere pienamente la situazione in atto, potrebbe costituire per il familiare una prima forma di reazione a ciò che è accaduto. Condividere insieme ai curanti l'entità del danno subito dal paziente può significare per il *caregiver* la realizzazione di quanto la vita personale e familiare sia cambiata. Questo rappresenta un input importante per il familiare nel comprendere il grado di attivazione fisica ed emotiva necessaria per far fronte alla nuova condizione dopo lo shock subito. Il *caregiver* potrà trovare nella sua quotidianità un nuovo equilibrio solo se informato attraverso informazioni comprensibili, pratiche e concrete sulla vita attuale e futura del paziente a seguito della malattia.

Questo primo punto è spesso caratterizzato da un elevato livello di direttività, soprattutto in quelle circostanze nelle quali i familiari del paziente si presentano dai medici per "prendere" le prime notizie. In questi casi, il clima comunicativo si presenta molto concitato, diretto, schietto per l'urgenza di trasmettere notizie esplicite sulla condizione clinica del paziente. E' in genere presente una forte carica emotiva che riguarda tanto i familiari quanto gli operatori. Il delicato contesto comunicativo (sia in termini di *setting* che di contenuti) che si viene a creare è spesso folto di influenze esterne che possono viziare la riuscita. In particolare, nei primi momenti di incontro tra *équipe* curante e familiari l'urgenza di conoscere la condizione di salute della persona ammalata è così elevata che, anche piccoli fattori disturbanti (presenza di persone in stanza, suoni e rumori, ambiente non precisamente adeguato), rischiano di rendere complessa la comunicazione anche di concetti semplici. La spiegazione diretta, mirata, puntuale e pianificata dell'accaduto da parte del curante ai familiari

sembra essere capace di limitare le distorsioni comunicative che si possono creare e quindi di facilitare la dimensione emotiva e limitare il disagio emotivo per quanto appreso.

2. Orientarsi nel contesto e consolidare alcuni riferimenti certi ai quali rivolgersi

La costruzione della relazione comunicativa tra operatore sanitario e *caregiver* richiede la considerazione di una serie di elementi che permettano alle persone di parlarsi, capirsi e definire i valori importanti necessari per raggiungere insieme il fine comune (i.e. la cura del paziente). Nel caso dell'area critica, tali elementi riguardano principalmente la "cura", i "trattamenti possibili della malattia" e le "possibilità di guarigione"; queste sono solo alcune delle dinamiche interpersonali che ci fanno capire la pressante utilità di un senso di orientamento nel contesto. [differenza con punto 3]. Tali elementi per la comprensione della notizia e corrispondenza emotiva sono nella maggior parte dei casi già presenti nel familiare –potenzialmente autonomo nel far fronte alla comunicazione della malattia- ma favoriti ed implementati dalla presenza e dalla vicinanza degli operatori. Il consolidamento di tali riferimenti può, infatti, rappresentare per i familiari una forma di valida e solida interlocuzione interpersonale che eviti e limiti forme di dispersione nella relazione tra curanti e *caregiver*. Il disorientamento tipico di queste fasi altamente impattanti può ingenerare dubbi nel familiare circa la sua comprensione delle notizie cliniche e talvolta anche perplessità circa l'operato clinico degli operatori e del sistema di cura.

Questo secondo punto richiama soprattutto la complessità vissuta dai familiari nel dover raccordare tutte le notizie ascoltate ed apprese dai medici e dagli operatori circa la condizione di salute e di malattia del paziente. Alcune delle difficoltà che possono intervenire in questa fase riguardano, ad esempio, le interazioni farmacologiche o dei trattamenti proposti al paziente (effetti collaterali, rischi da procedura, necessità di valutazioni post-intervento per conoscere l'effettiva efficacia di alcuni trattamenti).

Allo stesso modo anche la "comprensione" di alcuni concetti tecnici quali "lo stato di criticità del paziente", la possibilità di "una morte cerebrale", la condizione di "prognosi riservata" possono richiedere di enfatizzare nella comunicazione alcuni punti fermi, semplici e di chiaro apprendimento per i familiari, per non ingenerare distorsioni o fantasie che potrebbero inficiare l'intera catena comunicativa.

3. Raffigurare la malattia, le cure e la curabilità

Non è possibile parlare di una malattia se non se ne riconosce l'esistenza e la presenza all'interno del corpo e della mente. La malattia, infatti, in qualche modo abita il nostro corpo, partecipa il tempo della nostra stessa vita, così come il rischio della perdita ne stravolge gli andamenti e le scelte future.

Perciò, soprattutto chi si trova ad assistere da familiare una figura affettiva, necessita di conoscere il male con il quale si ha a che fare e questo riguarda, non solo la natura della malattia, ma anche come essa potrà apportare delle modifiche più o meno sostanziali alla vita del proprio caro ed in subordine, alla propria vita con tutte le successive implicazioni. Il modello propone tre livelli di elaborazione progressiva del concetto di malattia che possono favorire nel familiare la raffigurazione della malattia, delle cure e della curabilità:

(Tab.2 - Esposizione del passaggio n.3 del modello a cinque risposte)

1. Raffigurare la malattia nella sua forma fisica, nelle conseguenze per il corpo e per la mente
2. Quantificare la sostenibilità delle scelte terapeutiche in vista della quantità e della qualità di vita residue del paziente, anche a fronte delle eventuali volontà precedentemente espresse
3. Valutare le conseguenze emotive della comunicazione, verbale e non verbale, messa in atto nei confronti del familiare

Questa tabella può essere “illustrata” ed esemplificata richiamando l’utilità delle rappresentazioni grafiche che talvolta i curanti producono su carta o sul pc proprio durante i processi comunicativi con i familiari dei pazienti. Questo accade, in particolar modo, di fronte alla necessità di prospettare interventi chirurgici che richiedano una descrizione anatomica dettagliata e “spaziale” delle aree interessate dalla malattia, delle zone circostanti impegnate o libere dal male, dei fattori di rischio (adiacenza di grosse vene o arterie). Produrre dei disegni davanti al familiare può servire anche solo per rappresentare la funzionalità mantenuta o alterata di certi organi o di alcune loro parti che saranno oggetto di intervento medico (questo è utile soprattutto in ambito neurochirurgico).

Questo “vedere” i disegni prodotti dai medici e magari seguire con le dita sul foglio la procedura chirurgica che verrà effettuata viene riferito dai familiari come un “essere a contatto” con la persona ammalata, sia in termini di reale comprensione dei suoi problemi fisici, sia in termini di trattamento del male e di curabilità.

4. Reagire in qualche modo

Le persone ci mostrano degli stati reattivi al dolore emotivo implicato dalla situazione che appaiono soggettivi ed altalenanti, sia come cinetica dei propri stati d’animo, sia come dinamiche comportamentali che esse attivano per fronteggiare in qualche modo l’evento traumatico e tutte le

conseguenze dalle quali sono investite. Considerati nella loro globalità, i pensieri che riguardano la malattia e le cure sono tanti, complessi e disorganizzati. Per questo motivo le persone hanno bisogno di organizzarli in unità singole da affrontare e superare. Avere tempo a disposizione per avere a che fare con tali cattivi pensieri e stati d'animo e per trovare giorno dopo giorno la propria strada da intraprendere per continuare a vivere, può letteralmente significare “riuscire a salvarsi”.

Certamente il familiare di fronte ad un evento doloroso così spiazzante quale sa essere la malattia a prognosi infausta del proprio caro, non conosce una unica via per rispondere a tale insulto; la somma di molti interventi messi in atto, anche dagli operatori, può incoraggiare il bisogno del familiare di “trovare una nuova strada” per sopravvivere all'evento.

Le reazioni che possono essere esemplificate a proposito di questo punto riguardano un ampio spettro di comportamenti e di manifestazioni emotive esternate dai familiari. Alcune di esse possono riguardare quelle forme di comportamento prettamente “fisiche”, quali ad esempio l'avvicinamento e l'allontanamento spaziale dalle persone conosciute dal familiare, siano esse figure note (magari parte della famiglia), siano esse persone esterne (operatori sanitari). Le manifestazioni riscontrate in questo ambito possono essere riconoscibili “a occhio” proprio osservando i “bisogni” del familiare rispetto alla “confidenza” con i curanti ed a tutte le varie forme di avvicinamento, così come a una “formalità tendente al sospetto” che potrebbe rappresentare una esternazione di rabbia proprio con chi parla di malattia.

Ma le reazioni che gli operatori osservano possono essere caratterizzate anche da stili più affettivi, magari non direttamente rivolti all'équipe curante; accade frequentemente, infatti, che i familiari trascorrono (in tempo di non-Sars Cov2) molto tempo in ospedale e sarebbe proprio in questi frangenti che i familiari potrebbero trovare il vero “spirito reattivo”, rimanendosi vicini reciprocamente, parlando, ascoltandosi e trovando punti di affinità tra gli eventi morbosi dei loro pazienti ed i dolori provati sulla propria pelle. In questo modo, i familiari possono trovare un valido punto di riferimento in altri familiari che similmente assistono i loro cari ricoverati. Spesso i familiari concludono i loro incontri dicendo che in qualche modo si deve sopravvivere a tutto questo dolore, per i propri figli se presenti e soprattutto per il rapporto con il paziente, per continuare un po' la vita anche per lui. Probabilmente la voce di altri familiari, una voce alla pari, può davvero assumere un valore differente da ogni altra motivazione e consiglio, in quanto il dolore è ben conosciuto ed anche gli ostacoli che si stanno vivendo dentro e fuori dall'ospedale sono “condivisi”.

5. Relazionarsi diversamente a sé ed agli altri

L'esperienza di malattia costringe le persone a cambiare la propria rotta di vita e le sue finalità. Visto il grave insulto ricevuto in queste circostanze drammatiche, può manifestarsi un senso di protezione

di sé, che potrebbe essere inteso come una forma di autodifesa personale a fronte della eccezionalità dell'evento subito. In particolare, si manifesta l'esigenza, adattativa, di percepire diversamente molti tratti della propria persona, a livello fisico rispetto al grado attuale di sofferenza ed in senso prospettico, immaginandosi più fragili nel futuro. Tale modificazione di certi atteggiamenti del *caregiver* sembra riguardare anche gli altri soggetti appartenenti alla propria rete sociale, siano essi amici o colleghi; pensiamo che tali strategie perlopiù attuate inconsciamente dal *caregiver* possano essere pensate ed utilizzate per continuare comunque la propria vita anche a seguito di un evento così grave, pur dovendo correggere e rivedere gli equilibri relazionali.

Certamente in queste fasi di ripensamento della propria "identità individuale e sociale", il *caregiver* sembra mostrare importanti capacità di adattamento al dolore ed al senso di minaccia rispetto al proprio presente e futuro; è come se la vita del familiare si stabilizzasse su un grado diverso e spesso inferiore di qualità della vita emotiva. In ogni caso la persona, pur riadattandosi nella maggior parte dei casi, è capace di una prosecuzione della propria stessa vita, sperando successivamente in forme di "convalescenza" e di recupero totale.

L'essenza di questa dimensione la si può apprezzare in particolar modo nell'assistenza alle giovani famiglie. In queste circostanze, infatti, soprattutto di fronte a un andamento infausto della malattia, i familiari possono riferire di sentire un forte bisogno di cambiare rotta rispetto all'andamento abituale della propria vita, facendo scelte coraggiose (ad esempio, un cambiamento del luogo di residenza alla volta di destinazioni più o meno lontane) oppure ripensando in modo considerevole il proprio stile di vita (ad esempio cambiando lavoro, talvolta anche a fronte delle diverse responsabilità genitoriali insorte a fronte della assenza del partner).

Ma c'è un ulteriore aspetto che caratterizza questo ambito, riferito ai dilemmi affettivi che i familiari possono porsi rispetto al proprio futuro, anche già durante il tempo di permanenza in ospedale del partner il cui stato di malattia preveda un termine infausto. Questo scenario può apparire difficile da comprendere a fronte della complessità dello stato di salute del paziente, ma proprio in queste occasioni i familiari riferiscono l'impossibilità di paralizzare la propria dimensione affettiva e sessuale (nonostante la loro etica personale suggerirebbe esattamente questo) a causa della sensazione che, solo adottando una nuova forma di pensiero verso sé stessi e verso la propria vita affettiva, potranno impedire la depressione di sé e favorire una qualche forma di rinascita nel prossimo futuro.

Discussione

In questo studio, sono state raccolte le esperienze dei colloqui psicologici/psicoterapeutici di familiari di pazienti ricoverati in T.I. Dal materiale raccolto sono state valutate e rilevate le "aree prominenti

di interesse” individuate dagli stessi familiari ed intese come “priorità da considerare” per la migliore gestione delle fasi comunicative e decisionali durante il tempo di permanenza in T.I. e nella relazione tra operatori e familiari. I soggetti coinvolti nella ricerca hanno focalizzato il colloquio con lo Psicologo e, se presenti con l’*équipe* curante, in alcune aree tematiche che sembravano rappresentare il “loro vero fulcro” in termini di bisogni, pensieri, dilemmi, preoccupazioni e dolori. Su tali considerazioni è stato dunque costruito un modello pragmatico di comunicazione a 5 punti che ripercorre tali bisogni in maniera esplicita e strutturata.

La comunicazione in area critica potrebbe beneficiare dell’adozione di un modello che orienti gli operatori a non lasciare deserte quelle parti sostanziali della relazione di cura che determinano nei *caregiver* una corretta informazione, un tempo di buona vicinanza al malato e un lento, ma progressivo, incremento della consapevolezza dell’accaduto (Jacobowski et al. 2010).

Il modello a cinque risposte qui esposto porta la relazione terapeutica tra operatori e *caregiver* su un piano “pragmatico”, in quanto prevede una comunicazione centrata su ciò che concretamente potrebbe servire al familiare, evitando così forme di dispendio di tempo in informazioni imprecise, non adeguate alle necessità del familiare. Allo stesso tempo, il supporto fornito dall’utilizzo di questo modello può concentrare la comunicazione elaborata e trasmessa dall’intera *équipe* secondo una linea organizzata e condivisa che rappresenti e faccia comprendere ai *caregiver* il percorso di cura della persona ammalata.

Il modello a cinque risposte fornisce anche un importante supporto alla necessità da parte del *caregiver* di strutturare un *continuum* comunicativo su cui poter contare durante l’intera esperienza di malattia. Tale assetto relazionale nel tempo può inoltre prendere in considerazione la gestione delle aspettative di miglioramento del paziente oppure, a fronte di una evoluzione infausta della malattia, da altre forme di supporto (Psicologo, assistente spirituale, sociale, ecc) (Salins et al. 2016). Questa si configura come una relazione terapeutica continuativa e solida con uno o più membri della *équipe* curante (riconosciuti come “soggetti referenti del caso clinico”); inoltre si riconoscono forme di supporto psicologico o psichiatrico, se necessarie, per la gestione dei vissuti emotivi e progetti di orientamento o sostegno sociale a lungo termine pianificati e condivisi con il *caregiver* già al tempo della sua permanenza in area critica.

Tale processo viene attivato nei confronti del *caregiver* con lo scopo di poter: 1) rimanere il più possibile ancorato alla realtà clinica attuale, usufruendo di una relazione terapeutica valida con i curanti; 2) realizzare pienamente la condizione clinica e le prospettive attese; 3) raffigurarsi le risorse di aiuto personali ed esterne dalle quali attingere, forme indispensabili di sostegno per continuare a vivere e per sopravvivere.

Indubbiamente il fine ultimo del processo di relazione con il *caregiver* in area critica non può essere il raggiungimento di un suo stato di felicità; piuttosto è utile dedicarsi al contenimento del grado di disperazione e favorire la riscoperta della serenità, di poter fare insieme alla équipe tutto il possibile per il paziente in termini di vicinanza fisica ed emotiva, anche spostando l'attenzione del *caregiver* sulla cura di sé di fronte al perdurare per lungo tempo della malattia o al momento in cui il paziente dovesse mancare. Tutto ciò si traduce nel *caregiver* nella manifestazione di forme reattive molto pragmatiche e centrate sull'attivazione di risorse elementari per la cura ed il rispetto della propria dignità, relativamente alla sua alimentazione, all'igiene, al recupero del sonno ed al mantenimento dei contatti amicali e sociali, tutti elementi che possono costituire un equilibrio psicofisico sufficiente e non critico (Choi et al. 2016).

Il modello a cinque risposte non si pone giammai l'obiettivo di voler omogeneizzare il pensiero dei *caregiver*, non ha presunzioni di prevedere, comprendere né tantomeno saper corrispondere a tutti i bisogni pensati e provati da chi vive una realtà così impegnativa, quale l'assistenza e la vicinanza al malato in area critica. Il modello è invece da considerarsi come un riferimento metodologico acquisito e condiviso in équipe e come forma di gestione ragionata delle comunicazioni e delle relazioni con il familiare, specifiche per ogni singolo caso. Nasce quindi con l'intento di evitare eventuali improvvisazioni o eccessive personalizzazioni nella gestione dei casi clinici, soprattutto se complessi e/o lungodegenti in T.I.

Inoltre, riteniamo che porsi di fronte ai *caregiver* dimostrando loro di pensare non soltanto alla quotidianità delle decisioni cliniche, ma anche, con occhio critico e programmatico, alla impostazione delle scelte decisionali e sui contenuti e metodi della comunicazione, possa agevolare la condivisione tra curanti e familiari. Il risultato di questo processo di intreccio tra quanto scientificamente conosciuto dai curanti e quanto atteso dai *caregiver* in termini di informazioni e aspettative sugli effetti delle cure, potrebbe rendere più sostenibile l'esperienza della malattia e della permanenza in T.I., sia in termini cognitivi (adattabilità alle notizie drammatiche) che emotivi (gestione e diluizione delle emozioni).

Pensiamo che l'utilizzo di questo modello possa essere perfino esplicitato e condiviso con gli stessi *caregiver*, in occasione della presa in carico del paziente (punti n.1 e n.2), in importanti snodi decisionali (punto n.3), di fronte a manifestazioni di dolori espressi o di insostenibilità emotiva per l'eccessivo carico di dolore (punto n.4) ed infine per la loro trattazione (punto 5). In particolare, il "restituire" questo modello, nato dalla esperienza di cura con le persone, alle persone per il suo utilizzo quotidiano e pratico potrebbe essere anche un modo degno per fare comprendere ai *caregiver* le intenzioni di presa in carico globale di tutti i loro dilemmi informativi e "dettagli emotivi" così capaci di farli soffrire.

Attraverso il successivo utilizzo del format delle interviste nei colloqui con i *caregiver* si potrà inoltre giungere alla definizione specifica in termini quantitativi e di contenuto delle aree tematiche da prevedere, sia rispetto ai termini utilizzati per definirle, sia rispetto alla considerazione della sostenibilità e replicabilità di questo modello con il maggior numero possibile di familiari interlocutori. Il modello dovrà inoltre essere validato dai curanti in termini di “fruibilità operativa” rispetto alle esigenze comunicative della équipe e considerando metodi e tempi di comunicazione della équipe partecipe alla ricerca.

Alcune considerazioni generali sul modello

Il modello di intervento a cinque risposte può rappresentare per il *caregiver* una opportunità di acquisizione puntuale delle informazioni cliniche e di conseguente riorganizzazione personale e relazionale a fronte di accadimenti che spesso si dimostrano in grado di cambiare l’intera vita della persona. Nelle fasi drammatiche quali la permanenza in un reparto di T.I. i familiari riferiscono in molte occasioni una presente necessità di consolidare la relazione di aiuto con i curanti nelle prime fasi del trauma e durante la malattia. Tutto ciò al fine di valorizzare i vissuti con il paziente durante il ricovero, condividendo con l’équipe curante i “giusti passi” da compiere per “accettare la malattia” e per rimanere nel “giusto modo” vicino alla persona ammalata.

Tali nozioni apprese e condivise dai familiari in occasione dei colloqui con i vari membri della équipe curante possono essere utilizzate anche nel tempo successivo alla dimissione del paziente dal reparto, così come in alcuni casi per la gestione del lutto e della sua elaborazione (Gibaut et al. 2013).

Una corretta relazione comunicativa tra i familiari e l’équipe curante sembra essere il punto di partenza per seguire in modo informato e consapevole il percorso di assistenza al paziente e per poter sostenere i dolori inflitti dalla malattia agli stessi *caregiver*.

Il modello di intervento a cinque risposte vuole essere non solo per i curanti un metodo di scansione dei passi da compiere per la comunicazione in T.I., bensì anche uno strumento di consapevolezza dei contenuti che possono essere utili per accogliere e per relazionarsi alle persone gravemente colpite dal male.

5. I RITUALI DEI FAMILIARI IN TERAPIA INTENSIVA OSSERVATI E NARRATI DAGLI INFERMIERI

5.1 Introduzione al contesto della ricerca

I rituali dei familiari stanno diventando sempre più un fattore vitale durante il trattamento in un'unità di T.I. Il tema dei rituali in T.I. riguarda lo sviluppo della relazione di cura nello specifico contesto di un reparto, i cui utenti necessitano del supporto delle funzioni vitali o di un attento monitoraggio della propria condizione di malattia.

Il presente documento si propone di esplorare le esperienze degli operatori sanitari in relazione ai rituali dei familiari dei pazienti in T.I. in quanto tema primario della mia ricerca di durante il percorso di Dottorato.

L'attività di approfondimento bibliografico e la mia adesione al gruppo di ricerca che ha avuto come capofila istituzionale la Brown University, Intensive Care Unit (Pulmonary Critical Care), Providence, Rhode Island - USA, ha costituito una guida nei vari *step* di approfondimento scientifico del ruolo del familiare visitatore in reparto e della capacità di recepimento da parte dell'équipe di T.I. dei bisogni delle persone assistite.

Questo processo di collaborazione-studio internazionale ha portato alla condivisione del protocollo di ricerca sui “rituali dei familiari in T.I.”, somministrando così il medesimo protocollo di indagine presso il Rhode Island Hospital e l'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi di Firenze. Attraverso lo svolgimento della presente ricerca si è voluto approfondire ed ampliare anche il concetto di implementazione della Medicina Palliativa, intenso, quindi, non solo come accompagnamento della persona alla fine della vita, ma anche come inquadramento degli atteggiamenti di cura pianificati e messi in atto delle équipe di cura che possono rappresentare per le persone assistite una funzione di rispetto delle loro volontà, dei loro bisogni clinici e delle relative esperienze umane sottostanti.

I rituali presi in esame da questa ricerca riguardano aspetti diversificati del difficile compito pratico e affettivo di “saper stare vicino” alla persona amata in circostanze difficili come la permanenza in un reparto intensivo. I sintomi di stress, ansia o depressione e disturbo da stress post-traumatico (PTSD) tra i membri della famiglia dei pazienti in T.I. sono comuni e sono stati identificati collettivamente come sindrome familiare post-intensiva (PICS-f).

L'attuazione di rituali consente di coinvolgere i familiari nella cura dei pazienti ricoverati in T.I. In effetti, è risaputo quanto il coinvolgimento dei parenti influisca sugli esiti, inclusi i sintomi legati allo stress nei membri della famiglia (Amass et al. 2020).

I sentimenti ed i pensieri degli operatori sanitari sono importanti e influenzano il rapporto e la comunicazione tra operatori, pazienti e familiari dei pazienti. Diversi studi hanno dimostrato quanto

una migliore comunicazione sia associata a livelli più bassi di *burn-out* e ad un migliore livello di soddisfazione dei pazienti e dei loro familiari (Poncet et al. 2007).

Inoltre, la considerazione da parte degli operatori di alcuni aspetti – soprattutto di natura relazionale – attuati dai familiari nella relazione di cura con i pazienti, ha permesso di valutare la qualità della degenza dei pazienti in corsia, la loro condizione psicofisica. In alcuni casi, la durata della loro vita potrebbe beneficiare positivamente della manifestazione dei rituali dei membri della famiglia.

L'obiettivo prefissato, quindi, è stato quello di ripercorrere quali sono i rituali che i *caregiver* mettono in atto per stare vicino al proprio caro durante le varie fasi del ricovero in un reparto di T.I., attraverso le segnalazioni degli infermieri.

Si è poi cercato di comprendere come certi percorsi di assistenza al malato critico ed alla sua famiglia possano incidere sull'esperienza professionale ed umana di chi quotidianamente si interfaccia con i pazienti e con i rispettivi *caregiver*, partendo dallo spunto fornito da questa ricerca.

Si è cercato così di ripercorrere i momenti e le fasi dell'assistenza ai *caregiver* nei bisogni specifici della persona ricoverata e si è cercato di individuare i punti salienti della relazione di cura tra familiari e pazienti nelle varie fasi di assistenza e accompagnamento, talvolta fino al fine vita, attraverso lo svolgimento di una serie di colloqui programmati.

La particolarità di questo lavoro di ricerca è rappresentata dall'utilizzo degli “occhi degli operatori”, che hanno saputo mettere in evidenza aspetti, parole e gesti specifici della relazione umana, in particolare di cura, tra *caregiver* e pazienti.

Questo contributo è un tentativo preliminare di comprendere le dinamiche in “T.I. aperta”, che contribuiscono ad affrontare il significativo impegno umano e morale dei familiari nei confronti dei propri cari (Clark et al. 2002).

Per implementare questo sistema, una pubblicazione del 2007 della *Task Force dell'American College of Critical Care Medicine* (ACCCM) fornisce linee guida incentrate sul sostegno alla famiglia del paziente in T.I. (Davidson et al. 2007). Tra questi, ad esempio, la flessibilità degli orari di visita in relazione alle esigenze e ai desideri della famiglia.

5.2 Materiali e Metodi

Lo studio è stato progettato e condotto tenendo conto delle indicazioni contenute nella *checklist Consolidated Reporting of Qualitative Research* (Thong et al. 2007) e si è svolto nel gennaio 2020 in un'Unità di T.I. presso l'Ospedale Universitario di Firenze (Azienda Ospedaliero Universitaria di Careggi).

Disegno dello studio

Per svolgere la parte dell'indagine consistente nella raccolta dati, si è scelto di utilizzare il metodo dell'intervista semi-strutturata, con domande mirate da rivolgere agli operatori sanitari riguardanti, appunto, i rituali dei *caregiver* in T.I.; l'intervista semi-strutturata è sembrata particolarmente adatta per affrontare ed eventualmente approfondire dei temi predeterminati. Questo metodo di raccolta dei dati ci ha permesso di esplorare le esperienze dei partecipanti sulla tematica in esame ed i significati che gli stessi operatori sanitari attribuiscono a tali esperienze. Attraverso l'intervista semi-strutturata, il ricercatore ha facoltà di incoraggiare i partecipanti a parlare delle questioni pertinenti alla domanda di ricerca, ponendo domande aperte secondo una scaletta preordinata. L'intervistatore ha potuto, ove necessario, riformulare, riordinare o chiarire le domande per approfondire gli argomenti introdotti dal rispondente (Tong et al., 2007).

Le domande inerenti hanno permesso di mantenere l'aderenza all'argomento nell'arco di tutta la conversazione.

Data la ricchezza del materiale emerso dalla viva voce dei partecipanti, che comprende vissuti, opinioni, atteggiamenti e risvolti emozionali dei partecipanti, si è scelto come metodo per l'analisi dei dati l'analisi fenomenologica: l'atteggiamento con cui ci si è avvicinati al materiale deriva quindi dal pensiero fenomenologico, in cui la fenomenologia è, appunto, la base teorica filosofica su cui poggia il metodo.

Raccolta dati

Per la ricerca sono stati intervistati 10 operatori sanitari, operanti in un reparto di T.I. oncologica di un Ospedale Universitario di Firenze (Azienda Ospedaliero Universitaria di Careggi); la *mission* di tale reparto prevede l'ammissione di persone affette da una patologia oncologica acuta o cronica che porti la persona a necessitare di un supporto intensivo o delle stesse funzioni vitali. Per motivi organizzativi, soprattutto a fronte degli ingenti ritmi lavorativi del reparto, sono state effettuate n.5 interviste di coppia.

Gli operatori sanitari sono stati intervistati circa la popolazione totale di pazienti assistiti in reparto, comprendente, quindi, persone coscienti o in stato di sedazione, in qualunque fase di cura e di trattamento. La popolazione ha compreso, quindi, anche persone in fase avanzata di malattia o nelle ultime fasi della propria vita.

Il reparto, che dispone di 8 letti di T.I., al momento dello svolgimento delle interviste prevedeva un regime di "apertura" delle visite da parte dei familiari durante le ore diurne, mentre nella notte era prevista la permanenza dei familiari solo per motivazioni cliniche o personali circoscritte

(avanzamento della malattia o condizione di fine vita della persona, giovane età del paziente, specifiche complessità relazionali della famiglia).

Le interviste sono state svolte dallo Psicologo clinico presente in reparto “a chiamata” attraverso contratti di ricerca rinnovati periodicamente presso l’Università degli Studi di Firenze.

Le registrazioni sono state effettuate in presenza, in un luogo solitamente deputato al colloquio con i familiari dei pazienti degenti e comunque in uno spazio che non interferisse con l’attività clinica di reparto; allo stesso tempo le interviste si sono svolte a chiusura del turno pomeridiano, dopo lo svolgimento delle consegne per la notte ai colleghi infermieri che montavano in turno; l’orario programmato per lo svolgimento delle interviste era previsto per le ore 20.00.

Le interviste hanno seguito e rispettato l’ordine degli *item* come da protocollo di ricerca e contestualmente sono state registrate attraverso un dispositivo di tipo MP3 che permettesse successivamente la sbobinatura e l’ascolto dettagliato dei materiali raccolti.

La durata media di ciascuna intervista, che come sopra citato sono state svolte in coppia, è stata di circa 60/80 minuti in media.

I principali temi predeterminati che si intendevano approfondire sono i seguenti:

- Quali rituali di cura sono più spesso osservati dagli operatori sanitari nella relazione di cura tra familiari e persone ricoverate.
- Quali specifici rituali (gesti, parole, espressioni non verbali, uso di oggetti) vengono rilevati dagli operatori che osservano i familiari accanto al letto del paziente.
- In generale, le peculiarità positive dei rituali secondo il parere degli operatori.
- Quali specifici rituali a giudizio degli operatori possono avere un impatto positivo sulla condizione psicofisica della persona ricoverata.
- Quali specifici rituali secondo gli operatori possono avere un impatto positivo sull'esperienza dei familiari in T.I.
- Eventuali limiti imposti dai rituali nel rapporto con il paziente.
- L'impatto espressamente emotivo dei rituali.
- Il concreto senso di utilità riscontrato dall'operatore nella relazione terapeutica familiari-paziente.
- Quali rituali dovrebbero essere ulteriormente implementati nei percorsi di cura e assistenza secondo l'opinione dei professionisti.
- L'esperienza diretta degli operatori sanitari nell'osservare i riti e il rapporto con il parente che li mette in atto.

Le domande sono state poste secondo l'ordine stesso degli *item* ed ognuno dei partecipanti era tenuto a rispondere apertamente e, qualora lo ritenesse opportuno, ad ampliare liberamente il proprio intervento interagendo con l'intervistatore e con l'altro intervistato, con la possibilità anche di arricchire e completare reciprocamente le risposte. Adottando tale metodo si ritiene che si siano rilevate risposte particolarmente ampie ed esaustive.

Analisi dei dati

Data la ricchezza del materiale emerso dalla viva voce dei partecipanti, che comprende vissuti, opinioni, atteggiamenti e risvolti emozionali dei partecipanti, si è scelto come metodo per l'analisi dei dati l'analisi fenomenologica: l'atteggiamento con cui ci si è avvicinati al materiale deriva quindi dal pensiero fenomenologico, in cui la fenomenologia è, appunto, la base teorica filosofica su cui poggia il metodo. Nell'impostazione di Husserl, padre della fenomenologia, la scienza è un mondo simbolico costruito su parametri fisico-matematici; la scienza viene vista come un prodotto dello spirito umano e lo scienziato è un uomo tra gli uomini. Non si può più, quindi, identificare il concetto di scientificità con quello di conoscenza oggettiva e vi è la necessità di una nuova idea di scienza, completa e autentica, atta a comprendere il mondo della vita e che ristabilisca un contatto con i bisogni, le emozioni ed il significato ultimo di tutte le attività umane (Husserl cit. in Lauro Grotto, Papini & Tringali, 2014). La scienza si deve proporre, quindi, di riavvicinarsi all'uomo ed alla sua esperienza, che deriva dalla percezione.

Il metodo, quindi, esalta la centralità dell'esperienza così come è percepita dall'intervistato, il quale è l'unico vero esperto del proprio "mondo", che è poi quello che andiamo ad esplorare e di cui solo quest'ultimo può farci da guida. La fenomenologia si pone, quindi, come la scienza dei fenomeni, di ciò che appare nell'esperibile esattamente come è esperito ed il criterio di scientificità è da individuare nella fedeltà e nell'aderenza alla descrizione. Lo strumento primario per permettere ciò è l'evidenza. Tramite la riflessione la fenomenologia si pone dunque l'obiettivo di descrivere il flusso della coscienza e dei vissuti che appartengono al soggetto, ma anche dell'insieme di oggetti ed accadimenti relativi a questo (Lauro Grotto et al., 2014).

Il criterio dell'evidenza è la bussola metodologica che ci ha orientati nell'esplorazione del materiale emerso. A questo punto va però fatta una doverosa precisazione sull'interpretazione, che è parte integrante del metodo; sebbene il prodotto linguistico non necessiti di essere sovraccaricato da una struttura teorica o da schemi impostati a priori, la totale sospensione del giudizio (e quindi di tutti gli schemi preimpostati che condizionano la nostra comprensione dell'altro) è impossibile; l'interpretazione fa sempre parte del processo di comprensione.

Come premesso dal metodo e dalle sue stesse basi filosofiche, è stato analizzato il materiale emerso dalle parole degli intervistati con una divisione in categorie, temi e sotto-temi messi in relazione induttivamente, attraverso un modo di procedere che non può totalmente eliminare la personale interpretazione, data dalla soggettività e dal *background* del ricercatore, elemento costituente del metodo che pure fa parte della ricchezza apportata dall'ascolto empatico dell'altro, che ci guida nell'esplorazione del proprio mondo.

Sulla base di queste premesse, dopo che le interviste sono state registrate e trascritte con il consenso degli intervistati, abbiamo realizzato l'analisi qualitativa del contenuto per analizzare i dati, in modo da poter identificare temi o modelli all'interno della prospettiva dei partecipanti, individuando a tal fine, una serie di categorie fenomenologiche costruite sul criterio della evidenza. Temi e citazioni rappresentative sono stati continuamente rivisti sulla base del criterio del consenso. I sottotemi sono stati raggruppati in temi più ampi. Un elenco finale di temi, sottotemi e la loro relazione è stato quindi prodotto.

Risultati

(Fig.6 – I rituali in T.I.)

CATEGORIA FENOMENOLOGICA 1: I RITUALI DEI FAMILIARI RIPORTATI DAGLI OPERATORI

- Rituali che coinvolgono il corpo del paziente
 - -Il comfort
 - Utilizzare creme per il corpo
 - Bagnare la bocca e ammorbidire le labbra
 - Accarezzare
 - Arrecare sollievo agli arti
 - Posizionare il paziente
 - Massaggiare il corpo
 - Pettinare i capelli
 - Rifare il letto
 - Far fare esercizi fisici
 - Aiutare a mangiare
 - Pulire la bocca
 - Portare la dentiera
 - -Il contatto fisico
 - Baciare e cercare un contatto
 - Tenere la mano
- Rituali di espressione degli stati d'animo
 - -L'ansia e la paura
 - Sofferarsi su dettagli secondari
 - Manifestare preoccupazione
 - Rimanere bloccati
 - Fare domande
 - -Portare dall'esterno all'interno del reparto il proprio stato d'animo
 - -La diffidenza
 - Mettere in dubbio la competenza dell'operatore
 - Controllare
 - -L'iniziativa
 - -L'amore
 - -La freddezza
 - Il rituale come cliché
 - La distanza emotiva
 - -Il legame tra frequenza in reparto e fiducia
 - -Il momento del decesso
 - Il pianto e le urla
 - Attaccarsi al corpo
 - Sottolineare aspetti positivi del paziente
- Rituali che collegano al mondo esterno
 - -Portare cose da fuori a dentro il reparto
 - Portare oggetti e strumenti
 - Portare cibo da casa
 - -Tecnologia come mezzo che collega all'esterno
 - La telefonata
 - Far ascoltare messaggi vocali
- Rituali come espressione di spiritualità
 - -Le immagini sacre

- -I riti religiosi
- Rituali che servono ad orientare il paziente
 - -L'orientamento nello spazio e nel tempo
 - Spiegare al paziente cosa sta succedendo
 - Portare strumenti di orientamento temporale
 - -Bussole nella vita ospedaliera
 - Mantenere i ritmi della vita quotidiana
 - La presenza come orientamento
 - Riprendere o ripensare alcune attività
- Rituali che dimostrano presenza e vicinanza
 - -La prossimità
 - Posizionarsi vicino al paziente
 - Essere presenti
 - -Rituali di relazione

CATEGORIA FENOMENOLOGICA 2: L'IMPATTO DEI RITUALI NELL'OPERATORE

ELEMENTI DI AGGRAVIO PER L'OPERATORE

- Elementi di aggravio intrinseci
 - -L'aumento dello stress
 - Esprimere ed infondere ansia e agitazione
 - Trasmettere preoccupazione e tristezza
 - -La creazione di false aspettative
 - -L'espressione dell'inadeguatezza ad adattarsi
 - Mancanza di strumenti per far fronte alla situazione
 - Mancanza di collaborazione e di aderenza alle direttive
 - -L'attenzione dei familiari alle proprie esigenze più che a quelle dei pazienti
 - -L'aumento di rischi per il paziente
 - L'igiene
 - La convivenza forzata
 - La privacy
 - -L'intralcio alle operazioni pratiche
 - -La mancanza di informazione
 - Mass media e cultura di massa
 - Le informazioni contraddittorie all'interno delle strutture sanitarie
 - Il livello di conoscenza sanitaria
- Elementi di aggravio estrinseci
 - -L'influenza del vissuto personale
 - Il fastidio e la rabbia

- Il dolore
 - -Le reazioni soggettive
 - Il coinvolgimento emotivo
 - Il senso di impotenza
 - Il parere soggettivo negativo
- ELEMENTI DI AIUTO PER L'OPERATORE
- Elementi di aiuto intrinseci
 - -L'alleggerimento del carico di lavoro
 - L'aiuto pratico
 - La regolazione dell'attività del paziente
 - -L'aspetto motivazionale
 - -Fattori di miglioramento della compliance
 - L'orientamento del paziente
 - Elementi di aiuto estrinseci
 - -Le emozioni positive
 - Le impressioni e le emozioni
 - Le sensazioni positive nel mettersi in empatia con l'altro
 - -La crescita culturale personale
- Tranquillizzare il paziente
 - Ricreare abitudini e quotidianità
 - Esprimere la centralità del paziente e della famiglia
 - -Il contributo all'educazione sanitaria
 - -Il riconoscimento del ruolo e della qualità

- Op. 1
- Op. 2
- Op. 3
- Op. 4
- Op. 5
- Op. 6
- Op. 7
- Op. 8
- Op. 9
- Op. 10

Macro-Area Tematica 1: I RITUALI DEI FAMILIARI RIPORTATI DAGLI OPERATORI

(Fig.7 - Rituali dei familiari riportati dagli operatori)

Rituali dei familiari riportati dagli operatori	
Rituali che coinvolgono il corpo del paziente	Rituali di espressione degli stati d'animo
<ul style="list-style-type: none"> - <i>Il comfort</i> - <i>Il contatto fisico</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>L'ansia e la paura</i> - <i>Portare dall'esterno all'interno il proprio stato d'animo</i> - <i>La diffidenza</i> - <i>L'iniziativa</i> - <i>L'amore</i> - <i>La freddezza</i> - <i>Il rapporto tra frequenza in reparto e fiducia</i> - <i>Il momento del decesso</i>
Rituali che collegano al mondo esterno	Rituali come espressione di spiritualità
<ul style="list-style-type: none"> - <i>Portare cose da fuori a dentro il reparto</i> - <i>Tecnologia come mezzo che collega all'esterno</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Le immagini sacre</i> - <i>I riti religiosi</i>
Rituali che servono ad orientare il paziente	Rituali che dimostrano presenza e vicinanza
<ul style="list-style-type: none"> - <i>L'orientamento nello spazio e nel tempo</i> - <i>Bussole nella vita ospedaliera</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>La prossimità</i> - <i>Rituali di relazione</i>

Rituali che coinvolgono il corpo del paziente

Il comfort

1. Utilizzare creme per il corpo

“Per esempio, l'utilizzo delle creme.” Op. 2

“Raramente, ho visto dare la crema alle gambe.” Op. 4

2. Bagnare la bocca ed ammorbidire le labbra

“Il primo che mi viene in mente è quello di bagnare la bocca del paziente. Perché magari vedono queste labbra particolarmente secche.” Op. 2

“(...) il mettere un po' di burro cacao, il bagnare le labbra, (...)” Op. 6

“(...) dargli da bere...” Op. 6

“Il bagnare la bocca, il burro cacao sulle labbra che vedono screpolate (...)” Op. 3

3. Accarezzare

“Il secondo rituale più frequente è quello di accarezzare il paziente: la mano, il viso, le gambe.” Op. 2

“La carezza, (...), queste cose.” Op. 6

4. Arrecare sollievo agli arti

“(...) quando vedono le braccia e le gambe edematose. Ne chiedono il motivo. Tu cerchi di dare loro delle spiegazioni, e loro ti chiedono come possono essere d'aiuto per risolvere il problema. (...) chiedono spesso al personale sanitario di mettere l'arto in scarico.” Op. 1

“(...) poi ci chiedono spesso delle mani gonfie, quindi se possiamo mettere un cuscino o spostarle per farle sgonfiare.” Op. 3

5. Posizionare il paziente

“Aiutarci a posizionarli.” Op. 2

“(...) l'attenzione al posizionamento (...)” Op. 5

6. Massaggiare il corpo

“(...) il massaggio che a volte i familiari fanno per creare un contatto corporeo, il massaggio delle gambe e delle braccia (...)” Op. 6

“(...) riguardo alla persona forse il contatto, il massaggio, delle gambe e delle braccia.” Op. 5

“Mediamente il contatto fisico come il massaggio (...) lo cercano tutti.” Op. 5

“(...) ma gli posso fare un massaggio?” Op. 4

7. Pettinare i capelli

“(...) pettinare i capelli per dare l'immagine corporea un po' più accettabile vista la situazione.” Op. 6

8. Rifare il letto

“Penso all'attenzione del rifacimento del letto, riaggiustarlo in modalità casalinga (...)” Op. 5

9. Far fare esercizi fisici

“(...) o certi esercizi che il familiare fa fare al paziente per poterlo tenere in forma... gli fanno stringere le mani, piccoli esercizi (...)” Op. 5

10. Aiutare a mangiare

“Il dare da mangiare (...)” Op. 8

11. Pulire la bocca

“(...) il familiare con le salviette gli pulisce la bocca (...)” Op. 8

12. Portare la dentiera

“I denti, la dentiera è un rituale. Il paziente spesso la prima cosa che dice è ‘denti, denti!’, e allora loro ci chiedono di portare la dentiera.” Op. 4

Il contatto fisico

1. Baciare e cercare un contatto

“Io direi il bacio... quando i familiari arrivano ed il paziente è tornato dalla sala operatoria (...), uno dei rituali è il momento in cui i familiari cercano l’unione con il paziente, loro arrivano e lo baciano.” Op. 6

“Senz’altro il contatto fisico, il poterlo toccare (...)” Op. 5

“(...) lo possono toccare, c’è fisicamente una possibilità di avvicinamento, proprio fisico (...)” Op. 4

“(...) anche solo le coccole, il toccare i capelli (...)” Op. 3

2. Tenere la mano

“Anche la mano sotto il lenzuolo, (...), il familiare può appoggiare la mano sopra quella del paziente (...)” Op. 5

“Tenere la mano, (...)” Op. 5

“(...) dargli la mano e stare anche solo lì (...). (...) gli basta avere il familiare lì che tiene la mano (...)” Op. 3

Rituali di espressione degli stati d’animo

L’ansia e la paura

1. Soffermarsi su dettagli secondari

“(...) Noto sempre, inoltre, che i familiari si soffermano, nella gravità della situazione, su cose piccole o inutili. Ad esempio, in un paziente di una certa gravità diventano importanti parametri come la febbre, ignorando la gravità del quadro globale. (...). All’inizio hanno paura e si soffermano sulle cose soft, piuttosto che vedere la complessità del caso.” Op. 1

“(...) i parenti eccessivamente ansiosi di fronte alle cose (...). (...) espressioni come ‘quanti fili? Come fa a muoversi?’ (...) c’è sempre questa ritualità nel chiedere quanti fili (...) che noi sappiamo non essere importante (...)” Op. 2

“(...) una qualsiasi alterazione loro la interpretano come un qualcosa che può essere pericoloso per il paziente; (...). Qualsiasi suono lo interpreta come un pericolo imminente per la sua salute (...)” Op. 9

2. Manifestare preoccupazione

“(...) Quando invece lo ritrovano intubato vedo spesso nei familiari molto turbamento... perché sono ancora addormentati quando tornano dalla sala ed i familiari che li vedono stare così si preoccupano.” Op. 6

“Hanno molto timore.” Op. 5

“Altri magari vedono la flebo finita, o i medici non sono venuti in consulenza e tendono ad avere preoccupazione.” Op. 9

3. Rimanere bloccati

“(...) Però alcuni familiari proprio non si avvicinano”. Op. 6

“Cercano un primo contatto con il paziente fin da subito però si avverte un grande imbarazzo...” Op. 5

4. Fare domande

“Ci chiedono: ‘ma come mai?’, ‘è normale?’” Op. 6

“Il primo approccio dei familiari spesso è chiederci ‘che cosa state facendo al paziente?’ (...)” Op. 8

“(...) i familiari fanno domande strane sugli orari (...)” Op. 7

“(...) quando i familiari fanno le domande (...) e quando ci chiedono cosa loro possono fare con il paziente.” Op. 8

“(...) fanno molte domande o peggio ancora indagano cosa è stato fatto, quali farmaci i medici hanno messo (...)” Op. 8

“(...) ci fanno mille domande di continuo, anche le stesse domande fatte a persone di noi diverse. (...). Le domande tipo: ‘cos’è quel valore rosso? Quello verde?’ più o meno ce le fanno tutti, però in alcuni casi è solo un modo per esprimere la propria ansia.” Op. 3

“(...) ci chiedono continuamente ‘come va? Però non sta bene, non respira’”. Op. 4

“Quanto ha di temperatura? Quanti sono i globuli bianchi? La PO2? Diventano poi anche esperti, chiaramente...” Op. 3

Portare dall'esterno all'interno del reparto il proprio stato d'animo

“Magari dipende solo dal carattere di una donna o di un uomo, che magari già a casa è aggressivo o comunque ansioso di per sé. E magari riporta quest'ansia (...)” Op. 1

La diffidenza

1. Mettere in dubbio la competenza dell'operatore

“(...) partenti che ti affrontano come se ne sapessero più di te. (...) mettono in dubbio quello che fai.” Op. 1

“(...) capita a volte che le persone arrivino prevenute, perché sei in ospedale, tutti attenti, ‘qui si sbaglia, fanno degli errori’ (...)” Op. 9

“Prima c’era fiducia, ora invece... Quando i familiari chiedono agli infermieri ‘perché non lo alzano in poltrona’. Perché magari rischia di prendere la bronchite: prima magari lo sapeva che c’era un motivo, ora invece...” Op. 9

2. Controllare

“(...) i familiari arrivano in reparto e controllano tutto (...)” Op. 8

“Guardare il monitor continuamente, (...). (...), alcuni (...) secondo me via via che prendono più confidenza diventano ancora più insistenti e più entranti, si sentono più... diventano più controllori.” Op. 4

“(...) c’è il familiare che va a controllare di continuo la pipì, il sacchetto del drenaggio che sembra ci sia un po' di sangue e poi magari sono 10 ml (...)” Op. 3

L’iniziativa

“a volte ci sono stati familiari che hanno tolto le calze al paziente perché a loro giudizio gli davano noia.” Op. 6

“L’unico è il discorso dell’acqua, quando non possono, il fare di testa loro. Il parente che non collabora, che nella sua ansia non sta nemmeno ad ascoltare quello che gli suggeriamo.” Op. 4

“(...) ci sono quelli più audaci, anche troppo (...)” Op. 6

L’amore

“(...) i due coniugi anziani sono molto belli da vedere... L’amore incondizionato...” Op. 6

“(...). Se per esempio il familiare è attaccato al paziente, se prova amore, allora rimane lì vicino; oppure (...) proprio per amore non lo vuol vedere, e quindi preferisce ricordarlo da sano piuttosto che vederlo così, sono tutte e due manifestazioni d’amore (...).” Op. 9

La freddezza

1. Il rituale come cliché

“(...) oppure la freddezza, cioè i familiari che vengono (...) solo perché la moglie ‘deve’ venire a trovare il marito.” Op. 6

2. La distanza emotiva

“(...) mi ricordo l’esperienza vissuta recentemente col suocero neanche un tocco alla mano e via da parte della moglie (...).” Op. 6

Il legame tra frequenza in reparto e fiducia

“(...) più ci stanno più si rendono conto, ci danno fiducia piano piano.” Op. 3

“Io per esempio ho avuto ora una parente che è arrivata ora e mi è venuta a chiamare perché suonava la pompa. (...) si crea una fiducia reciproca attraverso la frequenza.” Op. 4

“Lo dimostra il fatto che i familiari la notte vanno a casa, (...), e quindi è la massima espressione della fiducia.” Op. 3

Il momento del decesso

1. Il pianto e le urla

“Quando c’è un decesso, le reazioni di pianto esagerate (...). Le urla (...)” Op. 1

2. Attaccarsi al corpo

“(…), quello che succede al momento del distacco (...), si attaccano al corpo delle persone come se non lo volessero lasciare andare, (...)” Op. 6

3. Sottolineare aspetti positivi del paziente

“(…) una giovane di 50 anni, il marito di una disperazione unica, quando gli hanno detto che era morta (...), continuava a ripetere che la paziente era ‘una donna buona, una donna buona, una donna buona’. (...), la riportava sempre al bene che lei aveva fatto, sempre cose buone e positive. (...)” Op. 5

Rituali che collegano al mondo esterno

Portare cose da fuori a dentro il reparto

1. Portare oggetti e strumenti

“In un caso, una donna particolarmente attaccata al marito (...), gli ha portato il dopobarba, la schiuma da barba, le lamette particolari, la crema apposta da casa, il quadro (...)” Op. 1

“Un altro rituale che ho notato spesso è il fatto di portare al paziente immagini o disegni che possono essere del nipote, o del figlio. I disegni, soprattutto i disegni.” Op. 2

“(…) i familiari gli portano un quadro da appendere, (...)” Op. 6

“Anche un cuscino o un oggetto personale per i pazienti che rimangono di più, (...)” Op. 6

“(…) poi nel caso di pazienti un po' più coscienti anche portare gli occhiali da vista o qualcosa da leggere.” Op. 5

“Anche i disegni capita spessissimo, tappezzare la stanza con i disegni succede spessissimo.” Op. 3

“(…), ho avuto la percezione che il paziente sia più orientato quando rivede le sue cose, il suo burro cacao, il profumo, gli occhiali che lo orientano. Ritrovare gli oggetti familiari (...)” Op. 4

2. Portare cibo da casa

“Altro rituale molto apprezzato dal paziente, ma anche dal parente, (...), il mangiare da casa.” Op. 1

“(…) i familiari gli portano qualcosa che gli piace da fuori, magari un gelato (...)” Op. 6

Tecnologia come mezzo che collega all'esterno

1. La telefonata

“(Chiedono di) fare una telefonata.” Op. 3

2. Far ascoltare messaggi vocali

“(…), ma magari anche se dice ‘vuoi sentire il messaggio del nipotino che ti saluta?’ (...)” Op. 3

Rituali come espressione di spiritualità

Le immagini sacre

“(...) o le immagini sacre.” Op. 2

“Anzi quando portano queste immagini sacre, sono molto attenti a dove sono ubicate.” Op. 2

“Il portare qualche immagine sacra da casa.” Op. 5

“(...) mi chiedono ‘gli posso portare un’immagine religiosa?’ (...). Chi è molto credente lo vuol fare.” Op. 3

I riti religiosi

“(...) è stata una situazione un po' al limite. Per cultura religiosa, diversa dalla nostra. Quindi anche dopo, al decesso, è stato permesso loro di fare il loro riti religiosi. Mentre si stava rianimando, loro avevano già cominciato i loro riti religiosi.” Op. 2

“Di rituali musulmani. Loro hanno questa cosa del prendersi cura, del pettinarli, curarli tantissimo, ungerli, lavarli (...) e loro proprio esigono di fare questo rituale.” Op. 5

“(...) Mi ricordo alcune cose relative alla religione, (...) relativi ad una credenza tribale; si misero a fare un ballo per trasmettere meglio la presenza.” Op. 7

Rituali che servono ad orientare il paziente

L'orientamento nello spazio e nel tempo

1. Spiegare al paziente cosa sta succedendo

“(...) in pazienti agitati e confusi. Il parente sta lì, gli ricorda dove sono, li riporta alla realtà.” Op. 1

“Vengono riportati a capire che situazione stanno vivendo. Magari con le parole e le voci che sono abituati a sentire da una vita (...)” Op. 2

“Magari si svegliano (...) e non sanno più quante ore sono passate. O cosa gli è successo (...). (...) il parente invece spiega e li fa capire.” Op. 2

2. Portare strumenti di orientamento temporale

“Portare tecnologie che gli permettano di passare meglio il tempo. (...). Qualcosa che gli permetta di non perdere mai il tempo che passa, i giorni.” Op. 2

“(...) viene qualche parente e gli porta, tipo, un telefono che gli fa vedere una notizia di un telegiornale o che gli permetta di non perdersi.” Op. 2

Bussole nella vita ospedaliera

1. Mantenere i ritmi della vita quotidiana

“(...). Mantenere i ritmi. (...). Vedere la moglie che arriva alle 5 o il figlio che arriva alle 2 dopo la scuola, gli ricorda che fuori di qui non è cambiato niente.” Op. 2

2. La presenza come orientamento

“(...) gli anziani che si ri-orientano quando vedono la consorte o il consorte.” Op. 4

3. Riprendere o ripensare alcune attività

“(...) ricordare cosa il paziente faceva a casa o riportarlo a quello.” Op. 8

Rituali che dimostrano presenza e vicinanza

La prossimità

1. Posizionarsi vicino al paziente

“(...) e questa cosa di mettersi a proprio agio accanto al paziente sembra portare molto beneficio.”

Op. 5 “Anche solo lo stare accanto.” Op. 5

“(...) che sta vicino al letto, che si legge un libro (...)” Op. 8

2. Essere presenti

“Anche l'eccessiva presenza fisica dei familiari... escono due e ne entrano altri due...” Op. 6

“(...) La parte del familiare del paziente che dimostra la propria presenza (...)” Op. 6

“Guardare la persona che in quel momento è in difficoltà.” Op. 6

“(...) anche solo rassicurare il paziente dicendo che loro sono qua, insieme alla sorella, la madre, il papà, il fratello...” Op. 3

“Se è permesso stare dentro le persone ci stanno, comunque stanno in quell'arco di tempo (...)” Op. 10

“(...) anche solo il fatto che stanno lì (...)” Op. 3

Rituali di relazione

“(...) il familiare un po' bonariamente cerca di stimolare una relazione, (...), quindi spesso si sente dire ‘dai, apri gli occhi, ma perché non apri gli occhi?’” Op. 5

“(...) i familiari chiamano per nome insistentemente il paziente.” Op. 6

“(...) non so una persona ha fatto sei ore di intervento e il familiare pretende che il paziente parli per 25 minuti.” Op. 5

“Quando i familiari riescono a parlarci tranquillamente (...)” Op. 7

“(...) quando c'è la persona accanto al paziente, che non è cosciente, capita di vedere persone che comunque parlano con il paziente o che magari gli fanno sentire al telefono la voce di nipotini, figli, (...)” Op. 10

“(...) c'è quello che dice ‘Dai, dai, senti, senti, senti...guarda, ascolta, e la foto... Cioè lui magari è stanco, lo ossessiona.’” Op. 3

Macro-Area Tematica 2: L'IMPATTO DEI RITUALI NELL'OPERATORE

(Fig.8 - L'impatto dei rituali nell'operatore)

L'impatto dei rituali nell'operatore	
Elementi di aggravio intrinseci	Elementi di aiuto intrinseci
<ul style="list-style-type: none"> - L'aumento dello stress - La creazione di false aspettative - L'attenzione dei familiari alle proprie esigenze più che a quelle dei pazienti - L'aumento dei rischi per il paziente - L'intralcio alle operazioni pratiche - La mancanza di informazione 	<ul style="list-style-type: none"> - L'alleggerimento del carico di lavoro - L'aspetto motivazionale - Fattori di miglioramento della compliance - Il contributo all'educazione sanitaria - Il riconoscimento del ruolo e della qualità
Elementi di aggravio estrinseci	Elementi di aiuto estrinseci
<ul style="list-style-type: none"> - L'influenza del vissuto personale - Le reazioni soggettive 	<ul style="list-style-type: none"> - Le emozioni positive - La crescita culturale personale

Elementi di aggravio per l'operatore - Elementi di aggravio intrinseci

L'aumento dello stress

1. Esprimere ed infondere ansia e agitazione

“Ho visto dei parenti maniacali che aumentano l'agitazione del paziente. Ci sono alcuni parenti che agitano il paziente, di conseguenza vedo dei peggioramenti nel paziente. (...). Il paziente che ha un parente che lo agita ha meno tolleranza all'ambiente.” Op. 1

“Magari dipende solo dal carattere di una donna o di un uomo, che magari già a casa è aggressivo o comunque ansioso di per sé. E magari riporta quest'ansia in una situazione non adeguata, come questa ... In cui magari al paziente, malato, non fa bene.” Op. 1

“Secondo me ci sono dei familiari che sono di aiuto e altri che lo sono un po' meno, perché sono in ansia e tutto quello che fanno trasmette ansia al familiare o comunque non è di aiuto a noi.” Op. 3

“Le domande su cos'è quel valore rosso, quello verde, più o meno ce le fanno tutti, però in alcuni è solo un modo per esprimere la loro ansia, noi ovviamente dobbiamo rispondere ma non ci sono di aiuto.” Op. 3

“(...) quelli che sono più ansiosi continuano anche i giorni seguenti ad essere più di ostacolo, anche per il paziente. (...), altri continuano ad essere di ostacolo, e secondo me via via che prendono più confidenza diventano ancora più insistenti e più entranti, si sentono più... diventano più controllori.”

Op. 4

“I rituali sono gli stessi, ma il familiare che ha un approccio molto ansioso fa sì che anche i rituali mettano ancora più in agitazione il paziente. Quindi c'è il familiare che va a controllare di continuo la pipì, il sacchetto del drenaggio che sembra ci sia un po' di sangue e poi magari sono 10 ml, o che di continuo gli sistemano le lenzuola e sono continuamente addosso al paziente, questi familiari sono la minoranza, ma magari anche se dice 'vuoi sentire il messaggio del nipotino che ti saluta?', il paziente dice di sì, noi diciamo di sì, va bene... ma magari c'è quello che dice 'dai dai senti senti senti guarda, ascolta'... Cioè magari lui è stanco, lo ossessiona. Cioè lo stesso rituale per me può essere positivo o negativo a seconda di chi lo fa.” Op. 3

“A volte la volontà di relazione del familiare con il paziente... quando magari il paziente è già stanco, stremato, che magari non dorme la notte ed il familiare può bonariamente cercare di stimolare una relazione col paziente e questo magari crea più stress che altro (...), forse è più sulla relazione che sul gesto, cioè che i familiari pretendono troppo... forse questa cosa crea più disagio al paziente che si agita (...)” Op. 5

“(...) non so una persona che ha fatto sei ore di intervento ed il familiare pretende che il paziente parli per 25 minuti... lo facciamo parlare per 5 minuti e poi chiediamo gentilmente al familiare di farlo riposare...” Op. 5

“Sento che talvolta i familiari agitano il paziente più di quanto dovrebbe essere perché, logicamente, non avendo le conoscenze, una qualsiasi alterazione loro la interpretano come un qualcosa che può essere pericoloso per il paziente; il paziente avverte ciò e si agita e si innesca un meccanismo non troppo brillante.” Op. 9

“(...) Perché magari (...) quando non c'è il familiare il paziente sta meglio, perché magari i familiari sono ansiogeni (...)” Op. 9

2. Trasmettere preoccupazione e tristezza

“(...) se i familiari sono impauriti infondono tristezza anche nel paziente e cattivi pensieri (...)” Op. 8

“(...) altre volte vedi che alcuni familiari sono sulla porta di ingresso e sono titubanti (...). Il paziente se ne accorge e pensa 'allora sto proprio male'. (...). (...), perché se il familiare mi vede così anche io come paziente mi vedrò allo stesso modo.” Op. 7

La creazione di false aspettative

“Secondo me l’aspetto negativo è quello di “viziare” il paziente. Al momento che va via il parente, il paziente si aspetta un certo tipo di contatto o attenzione che noi non gli possiamo dare. (...). Non dobbiamo dargli. Dobbiamo rimanere in un rapporto empatico, ma senza certi tipi di attenzioni che devono rimanere appannaggio dei parenti che noi non dobbiamo sperimentare. (...). Il rituale della famiglia, se richiesto dal paziente anche a noi, secondo me può diventare un legame che non ci aiuta... a noi, nel nostro lavoro. (...). Perdi la freddezza. Perdi la capacità di assistere quel paziente anche in un momento di emergenza.” Op. 2

L’espressione dell’inadeguatezza ad adattarsi

1. Mancanza di strumenti per far fronte alla situazione

“Ci sono persone che capiscono benissimo la situazione (...). Altre non si rendono conto della gravità della situazione, di quando fare determinate cose e di quando non farle.” Op. 1

“(…). Io vedo un aspetto negativo solo in chi non la sa affrontare. (...). I parenti che non sanno capire determinate situazioni. A loro chiedo di uscire perché non sono di aiuto, né al personale sanitario, né all’assistito.” Op. 1

“La maggior parte dei familiari non crea problemi secondo me, anche se c’è una percentuale piccola con difficoltà personali; magari i rituali... non di intelligenza, ma personali... Non hanno una educazione, una cultura tale per regolarsi, però magari qualcuno mi rende conto che non afferra nemmeno il luogo in cui siamo, le condizioni del proprio parente, degli altri malati (...).” Op. 10

2. Mancanza di collaborazione e di aderenza alle direttive

“L’unico è il discorso dell’acqua quando non possono, il fare di testa loro. Il parente che non collabora, che nella sua ansia non sta nemmeno ad ascoltare quello che suggeriamo.” Op. 4

“A volte, ci sono stati familiari che hanno tolto le calze al paziente perché a loro giudizio gli davano noia. (...). E per loro magari sono positivi perché al paziente le calze davano noia, ma noi come operatori invece sappiamo che se il paziente ha le calze ci sono dei motivi precisi e dei rischi.” Op. 6

L’attenzione dei familiari alle proprie esigenze più che a quelle dei pazienti

“Occorre far capire al familiare che deve chiedere al paziente di cosa lui ha bisogno, cosa il paziente richiede davvero. Il familiare non si può muovere in autonomia dietro un bisogno suo personale pensando di fare bene al paziente. (...) questi atteggiamenti sono più utili al familiare che al paziente.” Op. 8

“Il familiare ha paura che quella cosa non ci sia ed allora la deve dare lui, ed anche se la trova la deve dare lo stesso al paziente, per sentirsi in qualche modo presente e utile. Il familiare viene in ospedale e non fa niente? Posso solo fargli visita? No.” Op. 8

L'aumento di rischi per il paziente

1. L'igiene

“(…), però io se dovessi andare a trovare un paziente dovrei mettermi nelle condizioni di non nuocere perché se già ci si trova in un ambiente dove ci sono altre persone, dovrei preoccuparmi di non portare altri germi, per esempio. (...) Però non si può nemmeno allontanarli.” Op. 10

2. La convivenza forzata

“(…). Come un altro dato di fatto (...) è che attorno ad una signora ricoverata c'erano tante persone... magari a pensare che c'era una persona che sta morendo e quindi c'erano i parenti con uno stato d'animo adatto e magari gli altri parenti accanto... perché magari l'altro stava bene, si piazzavano lì e ridevano... e si instaura quel meccanismo che comunque non riesci a far stare queste persone insieme; (...)” Op. 9

3. La privacy

“Unica cosa su cui posso riflettere è che ci sono due cose in contrapposizione come l'accesso di giorno che si interfaccia con la privacy, avendo solo 4 box... Perché una tendina non isola... e anche tra parenti che parlano, vengono a sapere cosa fa l'altro, e magari al parente non interessa, al malato non interessa, ma il malato interessato può anche preferire che certe cose non vengano dette (...).” Op. 9

L'intralcio alle operazioni pratiche

“(…). E poi perché più tempo ci sta il parente e meno tempo ci sta l'operatore. Ci sono situazioni in cui se magari facciamo una volta in meno l'igiene del cavo orale non credo succeda niente, però ci sono situazioni nelle quali l'infermiere deve stare lì.” Op. 9

La mancanza di informazione

1. Mass media e cultura di massa

“(…), tipo parenti che ti affrontano come se ne sapessero più di te. Non li tollero. (...). Non è che se uno va su google a vedere o se gli spieghi che quella è l'FC o la PAM e se vanno sopra o sotto i valori che hai letto su internet sanno già che il paziente è ipoteso o iperteso... e mettono in dubbio quello che fai... certo, sempre con rispetto... però tendo ad allontanarmi. (...). Quando vedo altre persone che fanno un altro lavoro, non mi permetterei mai di mettere giudizi su cose che non so fare. Mi piacerebbe la stessa cosa.” Op. 1

“Penso si stia passando un momento un po' particolare con la sanità comune. Un atteggiamento molto aggressivo, di dubbio verso il lavoro sanitario che si svolge. Probabilmente dovuto ad una serie di notizie che vengono date senza mai dire le belle notizie. Fa più notizia la malasanita che le cose positive. Sull'opinione pubblica ha avuto un effetto importante. C'è sempre il mettere in dubbio, per prima cosa. Essere sempre molto diffidenti.” Op. 2

“(...) perché quando arrivano in reparto (i familiari) sono tutti impauriti da vecchi dogmi della televisione. Il primo approccio del familiare spesso è chiederci ‘cosa state facendo al paziente?’” Op. 8

“Io credo perché i familiari sono disinformati per una vecchia cultura nella quale si crede che negli ospedali il personale infermieristico, ma anche medico, non sia all’altezza ed il parente è sempre più all’altezza e può aiutare di più che un professionista. (...) ma nella cultura popolare la casa è sicura anche se la maggior parte delle informazioni ci dice che gli incidenti accadono in casa ma comunque la casa è più sicura... l’ospedale è pericoloso (...). Op. 8

“(...) mentre una volta si partiva dal presupposto che le cose che venivano dette e soprattutto fatte al paziente era implicito che venissero fatte nel suo interesse, adesso talvolta noto una certa sfiducia verso gli operatori, o perlomeno non proprio quella certezza che c’era una volta.” Op. 9

“(...) capita a volte che le persone arrivino prevenute perché sei in ospedale, tutti attenti, si sbaglia, fanno degli errori... poi tanta gente fa autodiagnosi con interventi dalla televisione, e tanta gente arriva qui già magari sapendo le cose nella sua testa, (cose) che magari non sono così.” Op. 9

“Prima c’era fiducia, ora invece... (...). Quando i familiari chiedono agli infermieri perché non lo alzano in poltrona, perché magari rischia di prendere la bronchite... Prima magari lo sapeva che c’era un motivo, ora invece...” Op. 10

2. Le informazioni contraddittorie all’interno delle strutture sanitarie

“A volte i familiari portano in ICU delle informazioni generali prese da altre esperienze; ‘ospedale’ è una parola generica e questa è frutto della responsabilità del sistema che non riesce a dialogare. (...) vedo gli atteggiamenti dovuti alla mancanza di comunicazione. (...). Se il familiare si sente meglio, anche il paziente perde molte paure. Se il familiare si fa delle idee strane è perché non è stato informato adeguatamente e questa cosa ricade anche sul paziente” Op. 7

“(...); qui i pazienti arrivano non direttamente dal Pronto Soccorso. Il paziente ha già fatto altri percorsi all’interno dell’ospedale e quindi non sempre le situazioni precedenti coincidono con le nostre abitudini. Non sempre le notizie sono state comprese dal familiare e non sempre noi come operatori ci facciamo capire. (...). Sarebbe bellissimo se l’informazione fosse uniforme.” Op. 7

3. Il livello di conoscenza sanitaria

“(...). Con altri (familiari) bisogna anche vedere l’estrazione, cioè la cultura, la scolarizzazione, e tante altre cose (...). (...) e non esiste di peggio dei medici o degli infermieri che sentono una pressione. (...).” Op. 9

“Mi fa paura il familiare che non è informato; arriva con la paura e crede di sapere tutto, dice che questo rituale è giusto perché lo dice lui, il toccare per vedere se funziona... Io sono il professionista che verifico se tutto va bene. (...); il familiare va orientato a cosa è giusto o cosa può essere sbagliato;

quando il paziente è comatoso ed il familiare lo chiama e lo tocca, il medico deve intervenire... se l'operatore gli ha spiegato come comportarsi, il familiare capisce che sta facendo un danno..." Op. 8

Elementi di aggravio estrinseci

L'influenza del vissuto personale

1. Il fastidio e la rabbia

"Personalmente... però è un problema mio... quando c'è un decesso, le reazioni di pianto esagerate non mi piacciono. Ognuno esprime il dolore come vuole. Però l'esagerazione mi turba. (Sono esagerate) Le urla. È vero che c'è dolore, ma sei in rianimazione. Ci sono altri pazienti, altri familiari... (...). (...) ma avendolo provato mi dà fastidio a me... in modo personale. (Mi suscita) ricordi." Op. 1

"A me infastidisce molto il vedere i parenti eccessivamente ansiosi di fronte alle cose che io so essere minime. (...). Anzi, per dire, espressioni come: 'quanti fili? Come fa a muoversi?'. Lo vedi subito se quel parente capisce che quei fili non sono tanti. Io vengo da una realtà un po' diversa da questa, dove di fili ce n'erano tanti, (...). Lì allora il parente lo capisco se mi chiede 'quanti fili'. (...). (Qui) magari il paziente è sveglio e senza tubo. Secondo me è una gravità che è facilmente riconoscibile anche da un parente che non ne conosce di sanità." Op. 2

"(...). Mi infastidisce chi è accanito. Va bene che la mamma è sempre la mamma e il babbo è sempre il babbo... Però se ha 95 anni ed è in fin di vita, facciamocene una ragione. ... Ci vedo del patologico e mi infastidisce. Se hai 60 anni e tua mamma ha 92 anni... è la vita. Emozionalmente mi suscita rabbia. Sarà perché ho perso il babbo che aveva 61 anni e non li ho fatti io questi versi... non li ho potuti fare... a 61 anni ce la vedo la cosa, a 92 no. Il dispiacere per forza, ma c'è una giusta via. Anche la mia mamma ha perso il babbo a 85 anni. È stata male, ma non ha fatto una scenata di questo tipo." Op. 1

"(...), oppure la freddezza, cioè i familiari che vengono perché il paziente è ricoverato in ospedale, solo perché la moglie 'deve' venire a trovare il marito. (...). Quando per esempio vengono a trovarti a tutti i passi e poi magari a casa mi dai fastidio... Ho avuto anche delle esperienze personali (...). Quando mi devo prendere cura di te per forza. (...) mi ricordo l'esperienza vissuta col suocero, neanche un tocco alla mano e via da parte della moglie e queste cose mi danno molto fastidio. (...) (le vivo) con amarezza." Op. 6

2. Il dolore

"(...). Da quando ho perso il babbo, soffro nei decessi. Mi allontanano quando ci sono parenti con i pazienti deceduti. Quando vanno via i parenti allora mi avvicinano io. Mi dà noia, mi ricorda il mio dolore." Op. 1

“(...) ho avuto, purtroppo per me, tutte le esperienze di decesso in famiglia; ho perso il babbo a 5 anni e 10 mesi, dopo 13 mesi (mi mancavano 20 giorni a compiere 7 anni) è morto il nonno paterno, il giorno del mio quattordicesimo compleanno l’ho fatto al funerale della mia nonna materna; quando purtroppo un operatore ha già queste esperienze... Poi li ho visti morire in tutti i modi; mio babbo d’infarto, mia nonna con le gambe in gangrena tagliate, un altro mio zio è morto di tumore... (...). (...), non è vero che è passato, ormai ho 56 anni tra una settimana e sono orfano di padre da 50 anni, ma io ci penso ogni tanto ancora alla situazione.” Op. 9

Le reazioni soggettive

1. Il coinvolgimento emotivo

“(...) il semplice distacco, quello che succede al momento del distacco tra il familiare ed il paziente che se ne va, mi tocca vedere i familiari che si attaccano al corpo delle persone come se non lo volessero lasciare andare, mi tocca tantissimo. (sento) tristezza infinita, a volte un po' di rabbia, (...).” Op. 6

“(...). Ad esempio un paziente ematologico in cui si sa che non c'è niente da fare, la ritualità mi scatena... non dolore, ma mi scava parecchio.” Op. 6

“(...) ci vuole un distacco proporzionato... (...) un evento successo da poco, una giocane di 50 anni... il marito di una disperazione unica, (...), lui mi ha fatto proprio una tristezza unica. (...). Non riesco nemmeno a toccarlo perché sarebbe stato un coinvolgimento troppo...” Op. 5

2. Il senso di impotenza

“Io sui pazienti ematologici, per me è pesante, emotivamente è pesante perché sono pazienti che arrivano da noi là dove le terapie non sono andate bene, quindi l'altro passo è quello di salutare la vita... È pesante perché il paziente non respira, è agitato, c'è senso di impotenza, il sapere che stanno peggiorando e sai che nonostante tu gli farai le cose, quella sarà la strada, che peggiorerà comunque per arrivare poi a morire. (...). Nei familiari, ci chiedono continuamente 'come va? Però non sta bene, non respira'. (...) Perché non respira e si agita, e allora la maschera va riposizionata, e poi vuole bagnarsi le labbra. Cioè è una presenza continua sul paziente, e te ti rendi conto che la situazione non migliorerà e quindi stai lì impotente con loro che ti chiedono delle risposte giustamente (...).” Op. 4

“(...). A parte che secondo me i pazienti che comunque si sa che vanno verso il fine vita, è il paziente stesso che dà a noi un carico psicologico enorme (...). In questi casi il parente fa poco, può stare lì e dargli la mano ma fa poco. Io ho visto che loro vogliono essere coccolati ma più da noi, perché pensano che noi possiamo fare qualcosa... Ma noi sappiamo che oggi non respiri, domani ancora peggio, dopodomani probabilmente non ci sei.” Op. 3

3. Il parere soggettivo negativo

“(...) quando i familiari chiamano per nome insistentemente il paziente quasi come compatimento... troppo... una esagerazione! Forse sono io ed il mio carattere... (...) Le esagerazioni... i troppi discorsi, il troppo parlare, i nomignoli che vengono usati e dati al paziente non mi piacerebbe per me e non mi piace nemmeno sugli altri.” Op. 6

Elementi di aiuto per l'operatore - Elementi di aiuto intrinseci

L'alleggerimento del carico di lavoro

1. L'aiuto pratico

“In una situazione di carico di lavoro pesante, c'è anche di aiuto. Perché te non potresti dare il 100% della tua presenza fisica ad un solo paziente. (...) il parente può stare dietro al paziente, e aiuta me a gestire il lavoro in maniera migliore.” Op. 1

“(...). Poi anche quei rituali che aiutano noi. Aiutarci a posizionarli. Perché comunque dargli una certa autonomia nel gestire, per come possono, il loro parente può essere utile. Se mi ci trovassi io su questo letto, nuda, avrei piacere mi sistemasse un mio parente nel letto. (...). Sinceramente, per me sarebbe molto più piacevole che rendessero autonomi i miei parenti nel posizionamento.” Op. 2

“(...). I familiari che riescono a stare più tranquilli ci sono molto di aiuto, e comunque lo sono anche al paziente. Anche i rituali tipo bagnare la bocca, o aggiungere una coperta di lana perché il familiare ha freddo, chiamarci perché si è staccato un filo, chiedere di mettere il burro cacao diventano delle domande in cui loro sono già preparati ad aiutarci o a farlo loro stessi, e quindi migliora anche il rapporto che hanno con il loro caro che sta male.” Op. 3

“(...), poi dopo se loro vengono guidati cambiano e dicono 'vado via, tanto voi ve ne prendete cura, sono tranquillo, tanto torno', e il parente diventa quasi parte dell'equipe. (...). Quando gli abbiamo spiegato come muoversi, ad esempio quando i pazienti sono infetti l'indossare le protezioni, i tubi da non toccare, le ferite, i drenaggi, le cose da non fare, (...).” Op. 7

2. La regolazione dell'attività del paziente

“(...). Qualche paziente magari inverte il ritmo sonno-veglia, dormendo tutto il giorno. Se il familiare, li accanto, lo tiene sveglio e attivo, poi il paziente riposa meglio la notte. Se sono da soli, dorme tutto il giorno e non ha senso.” Op. 1

L'aspetto motivazionale

“Secondo me il supporto psicologico per fargli venire voglia di guarire prima, per rispondere meglio alle terapie. (...). (...) la voglia di lottare perché magari vede una persona cara che l'aspetta a casa... gli dà quella forza per reagire e per tornare a casa prima.” Op. 9

Fattori di miglioramento della compliance

1. L'orientamento del paziente

“A volte ci sono anche di aiuto. Soprattutto in pazienti agitati o confusi. Il parente sta lì, gli ricorda dove sono, li riporta nella realtà.” Op. 1

“(…). Vedo dei pazienti che superano e accettano più facilmente di essere curati qui. Diventano più facilmente curabili anche da noi dopo che sono stati più a contatto con i parenti e con le loro ritualità, (...). Vengono riportati a capire che situazione stanno vivendo. Magari con le parole e le voci che sono abituati a sentire da una vita, diventa più facile poi anche per noi approcciarci alla persona.”

Op. 2

“Ci anche dei pazienti che arrivano qui anche in maniera inaspettata dopo l'intervento chirurgico. Magari loro si sono addormentati con l'idea di andare in sala e risvegliarsi in reparto e poi magari si svegliano dopo due giorni e non sanno più quante ore sono passate. O cosa gli è successo, o come mai sono in un posto che loro non conoscono. Il parente invece gli spiega e gli fa capire... allora poi diventa più gestibile, più facilmente curabile.” Op. 2

“(…). Alcuni pazienti molto agitati e disorientati gli basta avere il paziente lì che tiene la mano e funziona più di mille farmaci.” Op. 3

3. Tranquillizzare il paziente

“(…), e veramente sono stati utilissimi in tante situazioni in cui a voglia dare farmaci, ma se un paziente sta calmo, con il parente accanto, questo aiuta tantissimo.” Op. 4

“(…), ma ciò che invece è di aiuto è la vicinanza alla persona.” Op. 8

“Mi piace quando i familiari fanno le domande, perché permette all'infermiere di chiarire e capire che noi non siamo così distanti dal paziente e dalla famiglia (...). (...); c'è tranquillità e (questo) attiva nel paziente qualcosa di positivo.” Op. 8

“(…) vedere la tranquillità significa essere riusciti a dare tranquillità al familiare e quindi poi lui la trasferisce al paziente (...). Se sta bene il familiare anche il paziente sta meglio; (...). (...) se una persona (familiare) che dopo un certo periodo di permanenza in reparto sta tranquilla e colloquia con gli operatori (...) e con il paziente, anche il paziente sa che il parente è vicino e si rilassa e sta meglio.” Op. 8

“(…) magari possono servire al paziente nel caso in cui magari, vedendo un familiare, averlo accanto può renderlo più tranquillo e rilassato. (...). Sentirsi a proprio agio è fonte di aiuto anche per me, il fatto che il paziente stia tranquillo viene anche a mio favore (...).” Op. 10

“(…) Per abbassare quel livello di iperattivazione dei familiari e dei pazienti e quindi renderli più 'complianti' ed a proprio agio.” Op. 7

“(...) se serve a far stare tranquillo il paziente probabilmente è la cosa più importante. È indispensabile che il paziente a letto sia il più tranquillo possibile.” Op. 10

3. Ricreare abitudini e quotidianità

“Vedo molto positivo, soprattutto sui pazienti lungodegenti, la creazione di legami non solo tra pazienti e familiari ma anche tra il paziente e le sue ‘cose’, perché possono aiutarlo. (...) rendere il più possibile l’ambiente meno distante ed estraneo alla persona anche con piccole cose che possono ricreare la quotidianità (...). Io per esempio sono angosciato e fermo a letto; se mi fai sentire la musica rock mi innervosisco, se mi fai sentire Mozart sto fermo in pace e non do neppure fastidio; questo è un esempio.” Op. 7

4. Esprimere la centralità del paziente e della famiglia

“Nei pazienti lungodegenti soprattutto la ristrutturazione della famiglia all’interno dell’ICU. (...). Con la vicinanza e comprendendo il paziente e la famiglia nel contesto dell’assistenza.” Op. 8

“(...); è capire la persona e la famiglia come individualità e metterle dentro al circuito dell’assistenza, questa cosa piace molto alle persone, sentirsi comprese e parte del sistema sanitario e relazionale.” Op. 8

Il contributo all’educazione sanitaria

“(…), i vari meccanismi che vengono strutturati attraverso il professionista, perché il familiare chiede di fare una certa cosa e l’operatore dice come si può fare. Il familiare la fa con il paziente e vedi che tutti e due e l’operatore diventano parte della famiglia. Quindi si diventa uno strumento di aiuto per tutti. (...). A quel punto riesci anche a fare formazione, informazione, non più soltanto sul paziente ma anche sul familiare (...).” Op. 8

Il riconoscimento del ruolo e della qualità

“Un’altra cosa che mi piace dei rituali è la qualità dell’assistenza percepita dal familiare. Soprattutto per i pazienti che vengono dimessi, ma poi purtroppo ritornano in T.I. Noto parecchio la differenza dei parenti che capiscono la qualità che c’è qui dentro. Questo è un riscontro positivo anche per noi. Dopo si rendono conto di quanto ci prendiamo cura di loro. (...). Loro se ne accorgono e te lo fanno anche notare. (...). Quindi quando ritornano, percepisci ancora di più quello che noi facciamo per loro. Sia quello che noi infermieri facciamo direttamente per il paziente, sia la possibilità che noi diamo di svolgere i loro rituali liberamente.” Op. 1

“(...). Poi mi piace il fatto che il familiare stando dentro vede veramente quello che facciamo, che il paziente non solo non è abbandonato ma è super assistito con professionalità, è coccolato anche da noi che li trattiamo quasi come fossero di famiglia, ce lo dicono. (...), più ci stanno più si rendono conto, ci danno fiducia piano piano. Anche il familiare più aggressivo l’ho sempre visto cambiare atteggiamento, sempre.” Op. 3

“(i familiari) vedono come lavoriamo. E questa cosa li rassicura molto.” Op. 6

“(...) secondo me c'è più che altro il rapporto che si crea tra l'operatore e il familiare, quando capiscono le manovre che fai sul paziente loro sono un po' in disparte. (...). Ai familiari fa bene vedere che facciamo di tutto per il paziente e questa cosa li mette a loro agio e per questi motivi il familiare deve avere una risposta equivalente dagli operatori.” Op. 5

“(...), a me piace quando le persone, (...), si sentono protette ed avvertono che comunque il paziente è in mani buone e che viene accudito con attenzione. Questa cosa rassicura molto il familiare perché vuol dire che la struttura si è posta bene (...). L'apprezzamento del nostro accoglimento fa sempre piacere e forse aiuta anche il familiare nello stare in ICU e vicino al paziente (...).” Op. 7

Elementi di aiuto estrinseci

Le emozioni positive

1. Le impressioni e le emozioni

“Dove vedo che c'è sostanza, confidenza, il giusto rapporto. Lì mi si apre il cuore. Dove c'è amore. Dove c'è una bella famiglia. Dove c'è un rapporto bello, positivo. Lì mi viene anche più facile. Faccio tutto quello che posso fare per renderli più uniti.” Op. 1

“Io i ragazzi giovani con le mamme, i rituali delle mamme, quando ci dicono ‘gli posso dare un bacino?’ mi emozionano. Mi emozionano anche gli anziani che si riorientano quando vedono la consorte o il consorte (...) positivamente, ovviamente, mi emozionano...” Op. 4

“Ecco, una immagine, la cosa che mi viene in mente è anche il sorriso della persona nel letto quando la persona è in condizioni un po' (più) buone, è sveglio... il sorriso, la prima immagine che mi viene in mente quando vedono una persona, un parente, una persona amica.” Op. 10

“Magari è capitato delle volte, quando c'è la persona accanto al paziente, che non è cosciente, capita di vedere persone che comunque parlano con il paziente, o che magari gli fanno sentire con il telefono la voce di nipotini, figli... Sono cose che i familiari reputano utili, allora insistono (...). Comunque sono cose belline, questa è una cosa che mi ha colpito, una cosa che si nota insomma.” Op. 10

2. Le sensazioni positive nel mettersi in empatia con l'altro

“Con le persone anziane è molto tenera questa cosa, i due coniugi anziani sono molto belli da vedere... l'amore incondizionato... (...). Le persone anziane che sono ancora legate da molto amore che guardo con emozione positiva, molto positiva, spero di viverla un giorno anche io, di viverla così, (...) che questo amore incondizionato duri per sempre, (...). Io ricordo ancora mio nonno quando morì mia nonna (...).” Op. 6

“Anche per quanto si possa rimanere distanti dalle situazioni, perché non si può interiorizzare tutto, però a volte ci penso di essere dall'altra parte, quindi qualunque cosa vedi, ti fa piacere e l'apprezzi

pensando 'magari farebbe piacere anche a me'; anche una carezza, strappare un sorriso, sembra una cosa banale, però ti accorgi che in queste situazioni è importante anche un piccolo gesto. Sono già aspetti positivi.” Op. 10

La crescita culturale personale

“(…), io personalmente ho avuto una grande crescita personale dal contatto con i parenti, (...). Per cui personalmente ho imparato tanto dai parenti, dalla rianimazione aperta, dalle relazioni con pazienti diversi, parenti diversi, il capire le dinamiche, per me a livello comunicativo è stata un'esperienza straordinaria e tuttora accresco tantissimo la mia cultura.” Op. 4

Macro-Area Tematica 3: DIFESE E CONTROMISURE PER CONTRASTARE L'IMPATTO DEI RITUALI

(Fig.9 - Difese e contromisure per contrastare l'impatto dei rituali)

Difese e contromisure per contrastare l'impatto dei rituali
<ul style="list-style-type: none">- Mantenere le distanze- Contrapporsi al parente “difficile”- Comunicare con il familiare: spiegare e dare direttive- Cercare un dialogo con i propri affetti

Mantenere le distanze

1. Evitare il legame

“(…). Dobbiamo rimanere in un rapporto empatico, ma senza certi tipi di attenzione, che devono rimanere appannaggio dei parenti e che noi non dobbiamo sperimentare. Se noi ci attacchiamo al paziente, poi diventa difficile. Certi tipi di contatto poi ti legano.” Op. 2

“(…) personalmente mantengo sempre un po' le distanze... mi sono legato poche volte a queste esperienze. (...) emozionalmente si riesce ad avere un distacco, qualche volta... (...)” Op. 5

2. Trattenerne l'emotività

“(…). Ad esempio un paziente ematologico in cui si sa che non c'è niente da fare, la ritualità mi scatena... non dolore, ma mi scava parecchio. Allora io la tappo. (...). Non faccio uscire più niente. Rimane tutto dentro.” Op. 2

3. Allontanarsi fisicamente

“(...). Mi allontanano, quando ci sono parenti con i pazienti deceduti. Quando vanno via i parenti allora mi avvicino io. Mi dà noia (...).” Op. 1

“(...). Poi trovi le tue armi di difesa; magari in quell’attimo chiami un altro operatore, esci dal box, oppure cambi proprio paziente... Il fatto che ruotiamo ruotiamo sui letti (...).” Op. 5

Contrapporsi al familiare “difficile”

1. Fare uscire il familiare dalla stanza

“(...) I parenti che non sanno gestire determinate situazioni. A loro chiedo di uscire perché non sono di aiuto, (...).” Op. 1

2. Evitare il dialogo

“(...). Lo vedi subito se quel parente capisce che quei fili non sono tanti. Quindi, anche se non dovrei farlo, se capisco che quello è uno di quei parenti che comunque il giorno dopo mi rifarebbe la stessa domanda anche se io gli ho già dato una spiegazione, io non ci sto neanche a provare, a perdere tempo... Sbagliando, però... dico la verità. (...).” Op. 2

3. Assumere un atteggiamento rigido

“Ma sì, perché molto dipende da come si pone la persona che hai davanti fin dai primi momenti. A volte si parte con un atteggiamento sbagliato, noi ci irrigidiamo, (...). Sì, mi rendo conto che anche mettere un muro subito, al primo approccio, non è proprio ideale, ma del resto succede. Prima di essere operatori sanitari siamo uomini, (...).” Op. 10

Comunicare con il familiare: spiegare e dare direttive

“(...), i primi tempi che sono qui dobbiamo stargli vicino, spiegargli come funziona il reparto, (...), insomma devono essere un po' sostenuti ed è normale... (...). Loro all’inizio però hanno bisogno del nostro aiuto, altrimenti nessuno riuscirebbe ad orientarsi in questo ambiente ed essere d’aiuto. (...).” Op. 3

“Si cerca di spostare un attimo l’attenzione del familiare... con tutta l’educazione, ma si cerca di far capire che in quel momento non siamo a casa ma sempre in un letto di ICU, quindi insomma c’è già lo stress portato dalla malattia...” Op. 5

“Bisogna avvicinare i familiari e fargli capire che cosa può servire al paziente se è cosciente e ancora di più se il paziente è incosciente, (...).” Op. 8

“(...). Bisogna saper cogliere le situazioni specifiche, sia parlando col paziente quando è possibile, sia col familiare. (...).” Op. 7

“Poi a quasi tutti, in caso di necessità, basta chiedergli di accomodarsi un attimo fuori e non ci sono problemi.” Op. 10

“(...). Certo se vedo che un familiare tocca un tubo orotracheale del paziente, gli dico qualcosa, (...).” Op. 9

Cercare un dialogo con i propri affetti

“Io li porto a casa, ne parlo con i familiari, con mio marito, e poi me li trasporto sulla mia esperienza sperando che non succeda a me... (...).” Op. 6

LE STORIE NARRATE

“Un'altra cosa che mi è molto piaciuta, nonostante fosse tragica... C'è stata una ragazza, poi deceduta, rianimata davanti alla madre e al padre, che hanno assistito a tutto, fino alla fine. Ovviamente abbiamo fatto loro scegliere se volevano rimanere o meno, loro hanno scelto di sì... Ed il ringraziamento che ci è stato fatto dopo... Hanno toccato con mano che abbiamo fatto il possibile per la figlia. Di conseguenza se lo portano... (...). Perché è stato uno stare accanto alla figlia fino alla fine. È come dire: ‘io non ti abbandono!’, anche in questo momento, anche se per me è tragico vedere questa situazione, io sto qui con te fino alla fine.” Op. 1

“Sì, io ho avuto un'esperienza con mio padre 10 anni fa e potevamo entrare solo mezz'ora al giorno, due persone, sinceramente è una cosa che... non poter entrare... non dico che ci litigavamo, ma non poterlo vedere nemmeno un attimo era... creava un po' di ansia (...).” Op. 6

“Io ricordo ancora mio nonno quando morì mia nonna; era abbastanza giovane, aveva 71 anni. Dopo che era morta continuava ad accarezzarla e baciarla e a dirle ‘non lasciarmi solo...’ e piangeva... E io queste cose ce l'ho tutte qui (...).” Op. 6

“(...). Fa dispiacere, per esempio, un evento da poco successo, una giovane di 50 anni... il marito di una disperazione unica, quando gli hanno detto che era morta ha avuto un arresto insomma (...), continuava a ripetere che la paziente era ‘una donna buona, una donna buona, una donna buona.’”

Op. 5

“Un po' anche per il passato mio; sono cresciuto nell'ambito del volontariato, quindi fin da ragazzino ho visto cose brutte... poi insomma in famiglia... c'è un po' di percorso insomma che ti fa dire che questo è il tuo lavoro, però ci vuole un distacco proporzionato...” Op. 5

“(...), io vengo da 16 anni di oncologia, lì si creava un rapporto proprio di amicizia. (...). Personali, ce le ho ancora alcune persone addosso che purtroppo non ci sono più, e se mi ci metto a pensare piango ancora, quindi... Poi ti proteggi, però addosso ti rimangono... (...). In oncologia era diversa la tipologia del paziente, perché lì venivano in day hospital a fare le terapie con le loro gambe e tornavano a casa con le loro gambe, però con i familiari questa cosa del contatto c'era... Di differente c'era che le persone che vengono a fare la chemio sono molto arrabbiate (...), ci sono state delle persone che hanno chiesto di far uscire il marito, e noi dicevamo al paziente di chiedere al familiare di non farsi accompagnare, e lui diceva che è impossibile perché ‘il familiare non mi lascia, ma io non lo sopporto!’, e noi ci trovavamo in difficoltà in tutte queste situazioni (...). La differenza

era che queste persone sono tanto tanto arrabbiate per quello che gli è successo, perché hanno paura di un destino incerto, della malattia... (...) ci sono quelli che si affidano, come qui, che hanno fiducia, che ringraziano... è una cosa che dà tantissimo, l'oncologia, ed il paziente oncologico ancora abbastanza in salute, però ci sono anche quelli diffidenti ed arrabbiati. Però poi quando andavano via erano altre persone, il percorso era lungo ma forse finiva bene...” Op. 6 “Io poi vengo da un’esperienza... ho avuto, purtroppo per me, tutte le varie esperienze di decesso in famiglia; ho perso il babbo a 5 anni e 10 mesi, dopo 13 mesi (mi mancavano 20 giorni a fare 7 anni) è morto il nonno paterno, il mio quattordicesimo compleanno l’ho fatto al funerale di mia nonna materna; quando purtroppo un operatore ha già queste esperienze... Poi li ho visti morire in tutti i modi; mio babbo d’infarto, mia nonna con le gambe in gangrena tagliate, un altro mio zio è morto di tumore... Sapere che cosa ti aspetta, insomma... (...). Io quando ho fatto la biopsia prostatica mi hanno fatto 38 buchi da sveglio e non ho detto ‘ohi’ perché ricordavo mia nonna che non si era mai lamentata, e io non potevo dire ‘ohi’...” Op.9

5.3 Discussione generale

I rituali emersi dall’analisi delle interviste effettuate, comprendono aspetti più prettamente pratico-operativi e tratti più specificamente relazionali e spirituali relativi ai comportamenti dei *caregiver*.

I rituali osservati e considerati dagli operatori durante il tempo di permanenza in reparto dei familiari si riferiscono alle fasi di accompagnamento alla fine della vita del proprio caro, ma anche ai percorsi di cura di persone dimesse dal reparto per un miglioramento clinico. I primi aspetti che affronteremo nella presente discussione riguardano tutti quei comportamenti pratici e concreti del prendersi cura dell’altro, manifestati e tanto ricercati dai familiari durante il tempo di degenza in reparto.

Rispetto alla dimensione strettamente fisica dello “stare accanto” alla persona ammalata (categoria dei ***Rituali che coinvolgono il corpo del paziente***) gli infermieri hanno osservato che i *caregiver* si soffermano molto sull’opportunità di utilizzo di prodotti per la cura della persona, come creme e saponi, proprio per entrare in contatto con il corpo del proprio parente.

In questo modo i familiari potrebbero svolgere con le proprie mani alcune azioni specifiche direttamente a contatto con il paziente e con l’obiettivo di mettere a proprio agio la persona amata durante l’allettamento; il contatto fisico non sarebbe, infatti, solo da intendersi come una forma di tutela dell’altro nel senso di protezione del corpo affinché non si deteriori, ma è anche una continua ricerca di un contatto fisico tra corpi che talvolta dimostra di poter superare, a giudizio degli stessi parenti, l’uso della parola parlata (ad esempio attraverso l’attività di *pettinare i capelli*).

Ovviamente il contatto fisico del quale stiamo parlando riguarda in molti casi alcune manifestazioni e bisogni di tipo affettivo (*tenere la mano*, Op. 5) al fine ricercare una comunicazione diretta col paziente.

A tal proposito ci sono poi ulteriori aspetti emersi dall'analisi dei dati che appartengono espressamente al contatto fisico della sfera affettiva tra le persone; il *baciare e cercare un contatto* secondo forme espressive e di trasmissione dei sentimenti reciproci è stato segnalato come un aspetto peculiare di una unione tra i *caregiver* e i pazienti.

Tali forme di incontro includono anche la necessità di esprimere da parte dei *caregiver* i propri stati d'animo; per questi motivi essi sembrano diventare una grande risorsa in queste difficili circostanze (***Rituali di espressione degli stati d'animo***).

La stessa condizione organizzativa del reparto di rianimazione aperta ha reso possibile con maggiore ampiezza e libertà agli operatori di osservare come la presenza in reparto dei familiari abbia permesso loro di partecipare e considerare molti aspetti dell'assistenza e quindi di fare domande, di notare molti particolari, di portare il proprio stato d'animo dall'esterno (***Rituali che collegano al mondo esterno***). Ovviamente, tale condizione di apertura spaziale e comportamentale, contiene aspetti positivi quanto limitanti nella relazione tra il *caregiver*, il paziente e gli operatori, ma indubbiamente rende la relazione terapeutica particolarmente reale e ricca di aspetti sui quali confrontarsi e poter comunicare reciprocamente.

Essere presenti in reparto e poter restare accanto al letto del proprio caro significa anche *portare dall'esterno all'interno del reparto il proprio stato d'animo*. Talvolta i sentimenti che i *caregiver* possono portare con sé rappresentano anche alcuni elementi dubitativi circa le attività svolte con il paziente; gli operatori hanno infatti riferito di percepire talvolta sentimenti di *diffidenza* esplicita nei loro confronti, circostanze per le quali gli stessi familiari, durante i giorni di degenza in reparto, scoprono anche di essere arrivati prevenuti circa l'operato dell'équipe curante.

Il collegamento tra l'esterno e l'interno talvolta può riguardare anche l'utilizzo di oggetti e strumenti portati da casa (in questo caso ci riferiamo ad un periodo storico pre-pandemico).

Talvolta l'atto di compiere alcune azioni pratiche sul paziente, come togliergli le calze a compressione graduata, rappresenta quell'importante scalino di interazione fisica con il paziente e quel senso di appartenenza comune all'équipe che sembra permettere al familiare di vivere in modo migliore la permanenza in reparto (***area degli elementi di aiuto per l'operatore***).

Gli infermieri intervistati hanno ricordato che a tal proposito alcuni familiari hanno svolto le azioni fisiche sul proprio parente ricoverato come se tali azioni fossero dei veri e propri "cliché", dimostrando così un (almeno apparente) senso di freddezza, distacco e una distanza emotiva percepita dagli operatori tra le persone.

I rituali in T.I. hanno dimostrato di svolgere anche un'importante funzione di “affiancamento e orientamento” della persona ricoverata; gli infermieri hanno, infatti, indicato come i rituali dei familiari possano svolgere un importante ruolo nel processo informativo del paziente circa il suo stato di salute attuale e rispetto alle attività di cura in atto e future da svolgersi in reparto.

I rituali hanno dimostrato di essere un valido riferimento per orientare il paziente in termini spazio-temporali, in quanto permettono al paziente di mantenere alcune delle regolari interazioni familiari anche se attualmente degente.

I rituali in tali circostanze sembrano esprimere una funzione di *presenza* a fianco del paziente, uno stato di rassicurazione e di espressione affettiva della vicinanza del familiare accanto alla persona degente (**Categoria del tranquillizzare il paziente**).

Si concettualizza, infine, la categoria dei **Rituali come espressione di spiritualità**, che si manifesta sia attraverso il prendersi cura in modo particolare del corpo del paziente secondo alcune forme di appartenenza religiosa, sia relativamente alle attività di portare da casa oggetti religiosi significativi per il paziente e per la famiglia.

Lo svolgimento dei rituali in reparto da parte dei familiari comprende secondo gli operatori anche un ulteriore significato, in quanto le azioni e le emozioni correlate a tali manifestazioni possono implicare per gli stessi operatori sanitari un impegno ed una conseguente sottrazione della loro attenzione, anche in termini di tempo dedicato all'assistenza diretta al paziente.

Tali considerazioni sono state sostanziate dagli operatori a fronte di condizioni di “stati di agitazione” riscontrati nei pazienti ed a loro giudizio provocati dalla presenza dei familiari in reparto; ciò potrebbe accadere a seguito di alcune loro azioni ed a talune manifestazioni ansiose per la condizione critica del paziente (**Area degli elementi di aggravio per l'operatore**).

Tali esternazioni, hanno commentato gli operatori, possono implicare anche il rischio che la *preoccupazione*, la *tristezza* e l'*apprensione* possano raggiungere il paziente.

Lo svolgimento dei rituali, secondo gli infermieri intervistati, potrebbe in alcune circostanze diventare un vero e proprio fattore di minaccia a livello clinico e biologico; la non osservanza di alcuni *aspetti igienici* in occasione della vicinanza fisica dei familiari potrebbe non garantire tutto ciò che è indispensabile all'interno di un contesto così delicato come quello di area critica. Allo stesso tempo la *privacy* del paziente potrebbe in alcune circostanze soffrirne e così mettere in difficoltà lo stesso paziente degente e gli operatori nella conseguente loro volontà di tutelarlo (**aumento dei rischi per il paziente**).

Alcuni atteggiamenti percepiti dagli operatori come un ostacolo alle attività cliniche possono scaturire dalla presenza dei familiari in reparto a seguito del processo di “disinformazione” agito dai mass-media; come riporta l'Op. 1, capitano infatti «parenti che ti affrontano come se ne sapessero più di te

(...)», mentre altri sembrano «impauriti da vecchi dogmi» (Op. 8) ormai non più validi in ambito scientifico (categoria *Mancanza di informazione*).

Talvolta i *caregiver* «portano in reparto anche informazioni tratte da altre esperienze personali» (Op. 7). In alcune occasioni i *caregiver* arrivano nel reparto di T.I. dopo aver vissuto precedenti fasi di ricovero in altri reparti (Pronto Soccorso, ad esempio), e questo può comportare informazioni contraddittorie sull'esperienza sanitaria e relazionale con gli stessi operatori sanitari (*Le informazioni contraddittorie all'interno delle strutture sanitarie*).

A tal proposito gli operatori hanno anche osservato l'esistenza di *Elementi di aggravio estrinseci*, quale l'influenza degli stati d'animo dei *caregiver* sul paziente, la freddezza o l'accanimento come anche l'espressione emotiva di certi comportamenti agiti direttamente sul corpo del paziente.

Questi comportamenti dei *caregiver* ed alcune situazioni cliniche specifiche possono ingenerare negli operatori un *sensò di impotenza* (ad esempio rispetto a quelle situazioni in cui i pazienti vengono in reparto per un percorso di fine vita) sia in termini di pesantezza emotiva, sia rispetto alla complessa gestione clinica di un paziente che come immaginabile è altamente sofferente, sia a livello fisico che spirituale.

La possibilità di osservare e di disporre nella pratica clinica della presenza del *caregiver* in reparto rappresenta un valido riferimento per gli operatori anche nello svolgimento di alcune attività con il paziente (*Area degli elementi di aiuto per l'operatore*).

Ci riferiamo a forme di aiuto pratico come *bagnare la bocca al paziente*, contribuire in modo sensibile al suo comfort, oppure in circostanze più strettamente motivazionali, laddove la presenza del familiare accanto rappresenti per il paziente una spinta a guarire prima (*aspetto motivazionale*).

Uno degli aspetti più caratteristici e positivi dello svolgimento dei rituali in T.I. è quello di *esprimere la centralità del paziente e della famiglia*; stare in reparto ed osservare le varie dinamiche permette al familiare di osservare l'andamento delle varie attività.

Conseguentemente questo potrebbe portare anche al *riconoscimento del ruolo e della qualità* del lavoro svolto dagli operatori, in quanto la presenza del familiare diventa una diretta garanzia di osservazione di tutto ciò che l'équipe faccia per il paziente e per la stessa famiglia.

Sempre all'interno di tale categoria emergono anche alcuni *elementi di aiuto estrinseci* che sembrano riguardare soprattutto le impressioni e le emozioni vissute dai *caregiver* nel processo di relazione con il proprio caro.

I rituali in questo caso sembrano riuscire a creare un'empatia tra l'operatore ed i familiari presenti in reparto, in quanto in particolari condizioni (per esempio nel caso di paziente e familiari anziani) i gesti scambiati tra loro sembrano scaturire negli operatori forme di coinvolgimento emotivo e di forte sensibilizzazione alle relazioni personali tra paziente e famiglia.

Gli infermieri intervistati hanno, infatti, riferito che tali immagini vissute in T.I. attraverso le esperienze di vita delle famiglie possono diventare per loro stessi un fattore di «grande crescita personale» (Op. 4), soprattutto rispetto alle dinamiche specifiche delle vite familiari e delle relazioni. All'interno della terza Macro-Area Tematica sono state raccolte alcune delle misure che gli operatori riferiscono di mettere in atto per poter in qualche modo contrastare alcuni comportamenti e atteggiamenti assunti dai familiari durante la loro permanenza in reparto.

Può accadere, infatti, che gli infermieri si trovino ad evitare il dialogo con i *caregiver* laddove reputino che alcune tematiche siano già state affrontate e che ciò non porterebbe a buoni frutti per la comunicazione e per la relazione terapeutica (*evitare il dialogo*).

Uno degli ulteriori aspetti riferiti a tal proposito dagli infermieri intervistati ruota attorno alla necessità di *evitare il legame* con gli stessi pazienti attraverso il mantenimento di una distanza che possa consentire loro di non “attaccarsi”, mitigando così le conseguenti fasi di distanziamento che in ogni caso avverranno (dimissioni o decesso).

Accade che la comunicazione degli operatori possa risultare “direttiva” in alcune fasi, soprattutto al momento dell'ammissione, quando gli stessi infermieri indicano che i familiari abbiano bisogno di aiuto per orientarsi nello specifico contesto della T.I.

La relazione terapeutica in alcuni casi può perfino raggiungere alcuni livelli limite di resistenza da parte dell'operatore sanitario diventando “rigida”; nonostante gli stessi operatori segnalino tale atteggiamento attraverso la metafora del «mettere un muro subito, al primo approccio» (Op. 10), quindi fin dall'inizio dell'incontro con i familiari, essi riferiscono che è una dinamica che a volte accade quasi fisiologicamente nella relazione tra persone.

Alcuni infermieri intervistati, infine, hanno voluto condividere alcune esperienze personali che in qualche modo a loro giudizio sentivano collegate agli item dell'intervista proposta.

L'Op. 6 ha riportato la propria esperienza personale riferendosi a quando ancora la T.I. era chiusa e, quindi, per andare a trovare il proprio parente (il padre dell'infermiere) i familiari erano quasi costretti alla lite.

Sono inoltre state ricordate alcune immagini di rituali durante i quali il proprio nonno carezzava la moglie morta piangendo («dopo che era morta continuava ad accarezzarla e baciarla e a dirle ‘non lasciarmi solo’», Op. 6).

La stessa infermiera poi, in particolare, ha ricordato la propria esperienza professionale di 16 anni svolta in un reparto di oncologia della stessa Azienda Ospedaliera nella quale ha potuto respirare e osservare importanti manifestazioni di “rabbia” verso lo scaturirsi della malattia, ma anche gesti bellissimi di affidamento laddove si era stabilito un rapporto di fiducia tra il paziente e l'operatore sanitario.

Un infermiere intervistato ha utilizzato le seguenti parole per descrivere “ciò che serve” nella relazione terapeutica con le persone assistite in una T.I. al fine di poter “convivere” con tutte quelle stimolazioni emotive intense e profonde della professione in questo luogo di cura così speciale:«[...]c’è un po’ di percorso insomma che ti fa dire che questo è il tuo lavoro, però ci vuole un distacco proporzionato[...]» (Op. 5).

Il materiale raccolto in occasione delle interviste contiene molti riferimenti ad altre ricerche svolte dal gruppo di ricerca del quale faccio parte e composto da alcuni anestesisti impegnati presso lo stesso reparto di T.I. oncologica di Careggi insieme ad altri colleghi medici afferenti ad altre realtà cliniche ed universitarie, nazionali e internazionali.

Uno degli elementi di carattere generale al quale possiamo raffrontare la presente ricerca è la pubblicazione *La cura del paziente oncologico* di De Gaudio A.R., Lanini I. e Mini E. (De Gaudio et al.,2012) nel quale vengono affrontati gli step clinici e decisionali che possono portare una persona affetta da una patologia oncologica ad accedere e beneficiare di una permanenza in T.I.

In questo articolo è stato affrontato su un piano prettamente clinico, esattamente come nella ricerca sui rituali in una dimensione più relazionale, gli step che potrebbero permettere ai curanti di identificare e trattare i reali bisogni di una persona che a fronte della propria patologia abbia necessità di un rapido riconoscimento dei sintomi e di un intervento proporzionale ai propri malesseri, dolori e disagi. Tutto questo, se traslato in una dimensione comunicativa e di accompagnamento della persona durante il proprio percorso di malattia, richiama direttamente il tema dei rituali, in quanto gli stessi operatori sanitari hanno individuato, segnalato e riconosciuto le aree affettive, emotive e pratiche che i familiari andrebbero a coprire attraverso i loro gesti e le loro parole.

In queste due pubblicazioni la “praticità del fare per l’altro” assume una valenza specifica proprio in un’ottica di sostegno dell’altro e così la cura e la curabilità passano attraverso le decisioni prese insieme ad altre persone, curanti o familiari, ciascuno con il proprio ruolo, per convergere nel miglior trattamento e qualità di vita che si possa ottenere per ogni singola persona.

Parallelamente all’argomento delle cure cliniche, nell’articolo *Effects of psychological interventions on anxiety and pain in patients undergoing major elective abdominal surgery: a systematic review* si (Villa G. et al, 2020) è trattata la dimensione più strettamente psico-emotiva degli aspetti che possono favorire il contenimento e l’eventuale gestione della dimensione ansiosa vissuta da una persona che acceda in un contesto di cure intensive.

La *review* proposta ha preso in considerazione 2174 documenti. Tra questi, 9 studi sono stati considerati eleggibili per l’inclusione in questa revisione sistematica (1126 pazienti cumulativamente): 8 sono studi randomizzati controllati e 1 è uno studio osservazionale prospettico pre/post. Le caratteristiche psicologiche sembrano influenzare ampiamente i meccanismi

fisiopatologici alla base della risposta neuroendocrina ed infiammatoria allo stress chirurgico, interferendo potenzialmente con gli esiti chirurgici. Gli interventi psicologici sono tecnicamente fattibili e realisticamente applicabili nel periodo perioperatorio durante la chirurgia addominale e/o urologica; influenzano i meccanismi fisiopatologici alla base della risposta allo stress chirurgico disadattivo e potrebbero avere effetti positivi sugli esiti chirurgici dei pazienti, come dolore ed ansia. Tutto questo, se letto in considerazione del nostro lavoro di ricerca sui rituali messi in atto dai familiari durante le pratiche di accudimento al proprio caro ammalato, ci farebbe capire meglio l'importanza e la specificità di alcuni gesti concreti ed emotivi nel poter sollevare la persona dai propri dolori, dalle ansie e dalle preoccupazioni durante un iter chirurgico, invasivo o interventistico vissuti nel contesto della T.I.

I rituali si configurerebbero, infatti, proprio come delle azioni mirate e dirette alla tutela dei valori della persona con lo scopo di sollevarla per quanto possibile attraverso le attenzioni spirituali e la cura del corpo verso la "miglior condizione possibile" che si possa vivere grazie alla presenza dei familiari ed alla loro collaborazione con gli operatori durante un periodo di permanenza in T.I.

Infine, considerando le ultime fasi della vita di una persona che viva una esperienza di cura in T.I., è necessario specificare anche l'esperienza di coloro i quali trascorrono in reparto una esperienza di "inguaribilità" o di avanzamento della malattia con il conseguente termine della propria vita.

In tal senso, i rituali hanno davvero "molto da dire" in proposito, vista la criticità e delicatezza di tale momento di vita e considerando l'intensità delle relazioni che intercorrono tra pazienti, familiari ed équipe di cura.

Nell'articolo *Quando si muore: i pazienti, la famiglia, l'équipe* (I. Lanini et al., 2012) si parla dei contenuti che intercorrono tra il paziente e la famiglia nell'individuare le priorità da trattare con il paziente e con l'équipe per pianificare le fasi di vicinanza ed accompagnamento ad una persona che muore. All'interno del presente articolo non sono stati trattati soltanto gli aspetti relazionali, affettivi ed emotivi che vengono scambiati durante queste fasi di cura, bensì anche aspetti specialistici molto specifici quali l'accesso ai minori in visita ad un genitore ammalato e che muore, il coinvolgimento di animali da compagnia e l'organizzazione e strutturazione del reparto in un'ottica di apertura alle persone ed alle loro esigenze, compatibilmente con le necessità del contesto, ma molto in direzione dei bisogni primari delle persone che "vi abitano".

In tal senso i rituali potrebbero essere considerati la miglior rappresentazione di ciò che, caso per caso, i pazienti e i familiari chiedono, cercano, desiderano, sperano.

D'altra parte, dai racconti raccolti emerge molto, come anche gli stessi operatori desiderino andare incontro, rispondere e stare vicino professionalmente e personalmente a quelle che sono le esigenze cliniche ed individuali delle persone assistite.

CONCLUSIONI

L'opportunità da me ricevuta negli anni di poter esercitare la professione di Psicologo in alcuni reparti intensivi mi ha permesso di pensare e svolgere l'attività di ricerca adottando una lente clinica in un "contesto naturale", ossia partendo proprio da quel contesto e da quanto poteva essere direttamente osservato. D'altra parte, la commistione tra l'attività clinica e la ricerca ha rappresentato allo stesso tempo un discreto limite empirico della mia stessa professione. Disporre di un tempo non dedicato esclusivamente alla ricerca ed essere in qualche modo percepito come parte integrante del sistema di cura, mi ha sì permesso di vedere le cose "dall'interno", ma ha anche comportato la necessità di calibrare costantemente le esigenze e la responsabilità dell'attività clinica con quelle della ricerca, anche in termini di disponibilità a farsi carico emotivamente delle situazioni incontrate e di tempo da dedicare ai vari aspetti in esse implicati.

I temi della relazione terapeutica con il paziente e con le famiglie ammessi in T.I. e la comunicazione nelle varie fasi dei percorsi assistenziali in Area Critica sono ritenuti i veri cardini della relazione di cura, in quanto la specificità clinica di questa disciplina medica e la delicatezza del patrimonio umano trattato, fanno di questa dimensione una realtà da monitorare e gestire ora per ora, anche in termini di rapporti tra persone: persone ammalate, famiglie ed operatori.

Quanto accaduto nell'ultimo decennio riguardo alla decisione di "aprire le rianimazioni", non tanto in termini di orari di visita, quanto di accesso del paziente e della famiglia alle decisioni nel percorso di cura, ha portato ad un incremento esponenziale di una condivisione comunicativa all'interno dei reparti.

La mia presenza quindi è stata una opportunità di supporto clinico alle famiglie ed agli operatori, ma anche un'occasione per me per osservare e raccogliere i contenuti comunicativi e le dinamiche relazionali intercorse in varie circostanze tra i protagonisti dell'assistenza.

Sulla base dell'analisi retrospettiva di un numero consistente di colloqui svolti all'interno di alcune équipes di T.I. con i familiari e con i pazienti è stato, perciò, possibile sintetizzare un modello concettuale di "comunicazione in Area Critica", poi tradotto in alcuni punti operativi schematizzati nel "modello a cinque risposte": esso è rivolto a tutti gli operatori sanitari che si trovino a dover comunicare e condividere con un familiare alcune notizie importanti sulla salute di una persona. Non tutte le informazioni trasmesse, infatti, seppur critiche, devono esser definite come "cattive notizie", bensì più correttamente come "parole critiche", da scambiare con prudenza, puntualità e coerenza, anche all'interno della stessa équipe rispetto ai rispettivi membri che la compongono ed agli obiettivi che essa si pone. Esso rappresenta, dunque, un percorso da seguire e da considerare proprio in considerazione delle modalità di avvicinamento del familiare da parte degli operatori, nella

considerazione dei loro bisogni e di tutte le priorità cliniche ed esistenziali correlate alla malattia che ha colpito la persona e l'intera famiglia. L'esistenza di uno schema ragionato di riferimento può avere una ricaduta parallela nel favorire l'operatore durante il gravoso percorso di ascolto e di informazione di persone grandemente sofferenti, per le quali il recepimento delle notizie appare in molti casi complesso e contaminato dai processi del dolore e della sofferenza fisica ed emotiva; contemporaneamente, laddove il familiare percepisca da parte dell'operatore la considerazione ed il rispetto di alcuni aspetti propri della personale consapevolezza, questo diviene possibilità di stabilire un patto di fiducia con l'équipe e di rendere più sostenibile il percorso di cura secondo un processo di fiducia reciproca e di "accoglimento" della sofferenza.

Auspico che questa tematica possa essere ripresa in occasione di ulteriori ricerche empiriche che potranno essere utili per documentare le ricadute dell'approccio proposto in termini di modalità di facilitazione della relazione terapeutica in Area Critica, come valorizzazione del "modello a cinque risposte" e come traccia di contenuti dai quali partire per altre forme metodologiche che risultino necessarie alla miglior Qualità di Vita possibile per il paziente e per le famiglie.

La considerazione dei bisogni del familiare ha anche riguardato la specificità dei comportamenti e delle azioni mosse dai familiari verso il paziente ricoverato in T.I., sia esso in una condizione di avanzamento della malattia o di fine vita, sia in condizioni di assistenza e prossima dimissione. La seconda ricerca svolta ha, infatti, previsto l'intervista di alcuni operatori infermieri di un reparto di T.I. i quali hanno potuto indicare e riconoscere i "rituali" (def. come l'insieme delle azioni compiute e ripetute dai familiari verso i propri cari). Questa ricerca ha avuto il valore di leggere gli atteggiamenti dei familiari "al letto del paziente" attraverso gli occhi degli infermieri, sondando contemporaneamente le emozioni che tali comportamenti suscitano nell'équipe curante.

Il valore aggiunto di questa seconda ricerca è rappresentato dalla opportunità, fornita dalle testimonianze degli operatori, di entrare nel merito della vita clinica di reparto, delle storie di vita dei pazienti, dei familiari e degli operatori che assistono e che osservano le dinamiche comunicative ed emotive dello "stare in T.I." attraverso la loro stessa prospettiva.

La presenza di una figura professionale di Psicologo in reparto può rappresentare un volano relazionale per cogliere le reali e profonde esigenze delle persone che frequentano il reparto.

Questa funzione clinica, oltre a rappresentare un ruolo di accoglienza e di accompagnamento del paziente e del familiare lungo il cammino di malattia e di cura, può incidere anche sul sistema sanitario in merito alla pianificazione di percorsi assistenziali che possano prevedere un ruolo specifico per i bisogni della persona.

Nel corso del mio percorso di ricerca la pratica clinica da me svolta ha visto un coinvolgimento in alcuni protocolli aziendali correlati alla tematica del dolore nel contesto operatorio, alla presa in

carico delle persone che ricevono una diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), alla pianificazione ed organizzazione delle attività di consulenza ed assistenza di medicina palliativa nei vari reparti della AOU Careggi, infine per organizzare l'accesso dei minori visitatori ai reparti di T.I. Questo incontro tra i bisogni delle persone che frequentano i reparti intensivi e la dimensione metodologica di ricerca ha rappresentato per me un'occasione rara di comprensione scientifica degli eventi clinici e di quella realtà umana sottostante che ferisce e che reagisce agli eventi di malattia.

BIBLIOGRAFIA

- Amaducci, G., Iemmi, M., Saffioti, A., Carpanoni, M., & Mecugni, D. (2013). *La pratica infermieristica basata sui modelli teorici: uno studio qualitativo sulla percezione degli infermieri. Professioni infermieristiche*;66:99-108.
- Amass, T.H, Villa, G., OMahony, S., Badger, J.M., McFadden, R., Walsh, T. et al. (2020). *Family care rituals in the intensive care unit to reduce symptoms of Post-Traumatic Stress Disorder in family members – A multicenter, multinational, before-and-after intervention trial. Crit Care Med.*, Feb;20; 48(2):176-184.
- Andrews, D.R., Burr, J., & Bushy, A. (2010). *Nurses' Self-Concept and Perceived Quality of Care: A Narrative Analysis. J Nurs Care Qual.*, May 6.
- Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., Pochard, F., Barboteu, M. et al. (2000). *Half the families of intensive care units patients experience inadequate communications with physicians. CCM*;28(8):3044-9.
- Bertolini, G., Boffelli, S., Malacarne, P., Peta, M., Marchesi, M., Barbisan C. et al. (2010). *End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units. Intensive Care Med.* 2010 Sep;36(9):1495-504.
- Bizier, N. (1993). *Dal pensiero al gesto*. Milano: Editore Sorbona.
- Bucciardini L., & Mascagni, G. (2017). *Tempi sospesi in spazi aperti. L'esperienza del reparto di Neuroranimazione dell'AOU di Careggi. Laborcare Journal*, 19, Anno VI:3-7.
- Burrai, F., Sebastiani, S., & Mergola, R. (2009). *Proprietà psicometriche del Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI): la percezione degli infermieri di terapia intensiva rispetto ai bisogni dei familiari dei pazienti. Scenario*; 261:15-19.
- Castelli, S. (1996). *La mediazione. Teorie e Tecniche*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Charon, R. (2006). *Narrative medicine: honouring the story of illness*. Oxford: University Press.
- Choi, J., Donahoe, M.P, & Hoffman L.A. (2016). *Psychological and Physical Health in Family Caregivers of Intensive Care Unit Survivors: Current Knowledge and Future Research Strategies. J Korean Acad Nurs.*, Apr;46(2):159-67.
- Clark, A.P, & Carter, P.A. (2002). *Why do nurses see families as "trouble"?. Clin Nurse Spec*; 16(1), 40-41.
- Curtis, J.R., Sprung, C.L., & Azoulay, E. (2014). *The importance of word choice in the care of critically ill patients and their families. Intensive Care Med.*, 40(4), 606-608.
- Daly, B.J., Douglas, S.L., O'Toole, E., Gordon, N.H., Hejal R., Peerless J. et al. (2010). *Effectiveness Trial of an Intensive Communication Structure for Families of Long-stay ICU Patients. Chest*, Jun 24.

- Davidson, J.E., Powers, K., Hedayat, K., Tieszen, M., Kon, A., Shepard, E., et al. (2007). *Clinical practise guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit; American College of Critical Care Medicine. Task Force 2004-2005. Crit Care Med.*;35(2):605-22.
- De Gaudio, A.R., Lanini, I., Mini, E., & Carini, M. (2012). *La cura del paziente oncologico in Terapia Intensiva. Toscana Medica*, Luglio/agosto.
- Dzul-Church, V., Cimino, J.W., Adler, S.R., Wong, P., & Anderson, W.G. (2010). *"I'm sitting here by myself...": experiences of patients with serious illness at an Urban Public Hospital. J Palliat Med*, Jun;13(6):695-701.
- Egerod, I. & Christensen, D. (2010). *A Comparative Study of ICU Patient Diaries vs. Hospital Charts. Qual Health Res.*, Jun 18.
- Elwyn, G.J. (1997). *Shared decision making in primary care*. Cardiff: Welsh Office.
- Gaddi, D., Marozzi, F., & Quattrocchio, A. (2003). *Voci di danno inascoltate: mediazione dei conflitti e responsabilità professionale medica. Rivista Italiana Medicina Legale*, anno 25, fascicolo 5.
- Giannini, A. (2010). *The "open" ICU: not just a question of time. Minerva Anestesiologica*. 76(2):89-90.
- Giannini, A. (2010). *End-of-life in the Italian critical care setting: the picture is changing. Minerva Anestesiol*.76(8):670.
- Gibaut, A., Hori, L.M., Freitas, K.S., & Ussi, F.C. (2013). *Comfort of the patient's family in an Intensive Care Unit related to welcoming. Rev Esc Enferm USP.*, Oct;47(5):1117-24.
- Greenhalgh, T. (1998). *Evidence-based medicine*. In: Hall M., Dwyer D., Lewis T., editors. GP training handbook. 3rd ed. Oxford: Blackwell Scientific.
- Gries, C.J., Curtis, J.R., Wall, R.J., & Engelberg, R.A. (2008). *Family member satisfaction with end-of-life decision making in the ICU. Chest*, Mar;133(3):704-12.
- Gries, C.J., Engelberg, R.A., Kross, E.K., Zatzick, D., Nielsen, E.L., Downey, L., et al. (2010). *Predictors of symptoms of posttraumatic stress and depression in family members after patient death in the ICU. Chest.* ;137(2):280-7.
- Hanley, J.B., & Piazza, J. (2012). *A visit to the intensive cares unit: a family-centered culture change to facilitate pediatric visitation in an adult intensive care unit. Crit Care Nurs Q*;35(1):113-22.
- Hannich, H.J. & Wedershoven, C. (1985), *The situation on relatives in the Intensive Care Unit. Anasth Intensiver Notfallmed*. 1985 Apr;20(2):89-94.
- Heath, I. (1995). *The mystery of general practice*. London: Nuffield Provincial Hospitals Trust.
- Honig, K., & Gundel H. (2016). *Relatives in Intensive Care Unit: (un)satisfied needs. Nervenartz*; 87(3):269-75.
- Hunter, K.M. (1996). *Narrative, literature, and the clinical exercise of practical reason. J Med Philos*; 21:303–320.

- Imbasciati, A. (2008). *La mente medica. Che significa “umanizzazione” della medicina?*. Milano: Springer Verlag Italia.
- Ippocrate (2020). *L'Arte della Medicina* a cura di Carlo Carena. Segrate: Nuova Universale Einaudi,528.
- Jacobowski, N.L., Girard, T.D., Mulder, J.A., & Ely, E.W. (2010). *Communication in Critical Care: Family Rounds in the Intensive Care Unit. American Journal of Critical Care*;19:421-430.
- Jastremsky, C.A. (1998). *Caring for the families of those who die in the critical care unit. CCM*;26(7):1150-1.
- Knaus, W.A., Wagner, D.P., Draper, E.A., Zimmerman, J.E., Bergner, M., Bastos, P.G. et al. (1991). *The APACHE III prognostic system. Risk prediction of hospital mortality for critically ill hospitalized adults. Chest*; 100:1619 –36.
- Knight, S.R., Ho, A., Pius R., Buchan, I., Carson, G., Drake, T.M., et al. (2020). *ISARIC4C investigators. Risk stratification of patients admitted to hospital with covid-19 using the ISARIC WHO Clinical Characterisation Protocol: development and validation of the 4C Mortality Score. BMJ*. ;370:m3339. doi:10.1136/bmj.m3339.
- Kryworuchko, J., & Heyland, D.K. (2009). *Using family satisfaction data to improve the processes of care in ICU. Intensive Care Med.*, Dec;35(12):2015-7.
- Le Gall, J.L., Lemeshow, S., & Saulnier, F. (1993). *A new Simplified Acute Physiology Score (SAPS II) based on a European/North American multicenter study. JAMA*; 270:2957 – 63.
- Lanini, I. (2019). *Cura e Persona. Uno psicologo parla della comunicazione tra le persone che incontrano la malattia ed i curanti*. Firenze: Maria Margherita Bulgarini Editore.
- Lanini, I., Ciarlone, A., Rogante, S., Ramunno, M., & Gristina G.R. (2012). *Quando si muore; i pazienti, la famiglia, l'équipe. Minerva anestesologica*, Vol. 78 – Suppl. 1 N.10.
- Laura Grotto, R., Parini, M., & Tringali, D. (2014). *I tumori cerebrali infantili: relazioni di cura*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Leske, J.S. (1991). *International psychometric properties of the critical care family needs inventory. Heart Lung*, 20:236-44.
- Malacrida, R., Bettelini, C.M., Degrate, A., Martinez. M., Badia, F., Piazza, J. et al. (1998). *Reasons for dissatisfaction: a survey of relatives of intensive care patients who died. CCM*;26(7):1187-93.
- Maslow, A.H. (1954). *Motivation and Personality*. New York: Harper & Brothers.
- Miracle, V.A. (2007). *Should we allow children to visit ill parents in intensive care units? Dimensions of Critical Care Nursing*, 26(5):187-190.
- Molter, N.C. (1979). *Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. Heart and Lung*; 8:332-39.

- Morineau, J. (1996). *Lo spirito della mediazione*. Milano: Angeli F. Editore.
- Mortari, L. (2009). *Ricerca e riflettere: la formazione del docente professionista*. Roma: Carrocci Editore.
- Mortari, L. (2014a) (a cura di). *Decidere in Terapia Intensiva, Volume I - Il campo di Firenze*. Verona: QuiEdit.
- Mortari, L. & Saiani, L. (2013). *Gesti e pensieri di cura*. Milano: McGraw –Hill.
- Mortari, L., & Silva R. (2014) (a cura di). *Decidere in Terapia Intensiva, Volume II – Il - campo di Torino*. Verona: QuiEdit.
- Noor Siah, A.A., Ho, S.E., Jafaar, M.Z, Choy, Y.C., Das, S., Ismail, S.M., et al. (2012). *Information needs of family members of critically ill patients in intensive care unit of a tertiary hospital*. *Clin Ter.*; 163(1):63.
- Obholzer, A., & Roberts, V.G. (1998). *L'inconscio al lavoro. Stress individuale e organizzativo nei servizi alla persona*. Milano: Etas libri.
- Pauldine, R., & Dorman, T. (2006). *Communication with Families in the ICU, ICU Management & Practice*. ICU Volume 6 - Issue 2.
- Pochard. F., Darmon, M., Fassier, T., Bollaert, P.E., Cheval, C., Coloigner, M., et al. (2005). *Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study*. *J Crit Care*. 4;20(1):90–6.
- Poncet, M.C., Toullic, P., Papazian, L., Kentish-Barnes, N., Timsit, J.F., PochardF., et al. (2007). *Burnout syndrome in critical care nursing staff*. *Am J Respir Crit Care Med*; 2007 Apr 1;175(7):698-704. doi: 10.1164/rccm.200606-806OC.
- Riley, B.H., White, J., Graham, S., & Alexandrov, A. (2014). *Traditional/ restrictive vs patient-centered intensive care unit visitation: perceptions of patients' family members, physicians, and nurses*. *Am J Crit Care*. Jul;23(4):316–24.
- Sackett, D.L., Rosenberg, W.M.C., Gray, J.A.M., Haynes, R.B., & Richardson, W.S. (1996). *Evidence based medicine: what it is and what it isn't*. *BMJ*;312:71–72.
- Salins, N., Deodhar, J., & MUCkaden, M.A. (2016). *Intensive Care Unit death and factors influencing family satisfaction of Intensive Care Unit care*. *Indian J Crit Care Med.*, Feb;20(2):97-103. doi: 10.4103/0972- 5229.175942.
- Sanchez-ValleJo, A., Fernandez, D., Perez-Gutierrez, A., & Fernandez-Fernandez, M. (2016). *Analysis of needs of the critically ill relatives and critical care professional's opinion*. *Med Intensiva*; doi: 10.1016/j.medin.2016.03.005 (epub ahead of print).
- Schaefer, K.G., & Block, S.D. (2009). *Physician communication with families in the ICU: evidence-based strategies for improvement*. *Curr Opin Crit Care*, Dec;15(6):569-77.

- Shorofi, S.A., Jannati, Y., Moghaddam, H.R., & Yazdani-Charati, J. (2016). *Psychosocial needs of families of intensive care patients: perceptions of nurses and families*. *Niger Med J*; 57(1):10-8.
- Singer, P.A., Douglas, K.M., & Merrijoy, K. (1999). *Quality End-of-Life Care. Patients' perspectives*. *JAMA*, 281:163-168.
- Stewart, M. (1995). *Patient centred medicine in London*. New York: Sage Publications.
- Stricker, K.H., Kimberger, O., Schmidlin, K., Zwahlen, M., Mohr, U., & Rothen, H.U. (2009). *Family satisfaction in the intensive care unit: what makes the difference?* *Intensive Care Med.*, Dec;35(12):2051-9.
- Thong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). *Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus group*. *International Journal for Quality in Health Care*.
- Villa, G., Lanini, I., Amass, T.H, Bocciero, V., Scirè Calabrisotto, C., Chelazzi, C., et al. (2020). *Effects of psychological interventions on anxiety and pain in patients undergoing major elective abdominal surgery: a systematic review*. *Perioperative Medicine*, 9, 38.
- Vincent, J.L. (1997). *Communication in the ICU*. *Int Care Med.*;23:1093-6. 3.

APPENDICE

ALL. (informativa studio)

Titolo dello studio

PROSPECTIVE EVALUATION OF PALLIATIVE CARE RITUALS IN THE ICU AND VALIDATION OF THE END-of-Life ScorING-System (ENDING-S)

“VALUTAZIONE PROSPETTICA DEI RITUALI DI CURE PALLIATIVE IN TERAPIA INTENSIVA E VALIDAZIONE DELL’ END-of-Life ScorING-System (ENDING-S)”

Promotore

Prof M.M. Levy(Università del Rhode Island)

Gentile Signora / Egregio Signore,

Le è stato chiesto di partecipare ad uno studio clinico sperimentale e questo documento ha lo scopo di informarla sulla natura dello studio, sul fine che esso si propone, su ciò che comporterà per Lei tale partecipazione, sui suoi diritti e le sue responsabilità.

La prego di leggere attentamente queste informazioni scritte prima di prendere una decisione in merito ad una eventuale Sua partecipazione allo studio. Lei avrà a disposizione tutto il tempo necessario per decidere se partecipare o meno.

Potrà, inoltre, porre liberamente qualsiasi domanda di chiarimento e riproporre ogni quesito che non abbia ricevuto una risposta chiara ed esauriente.

Nel caso in cui, dopo aver letto e compreso tutte le informazioni ivi fornite, decidesse di voler partecipare allo studio clinico, Le chiederò di voler firmare e personalmente datare il modulo di Consenso Informato allegato a questo documento.

CHE COSA SI PROPONE LO STUDIO

Il ricovero in Rianimazione è spesso caratterizzato dall’utilizzo di macchinari altamente sofisticati e da procedure terapeutiche di notevole complessità ed invasività per il paziente. Come diretta conseguenza, si assiste spesso alla separazione, anche fisica, tra il paziente ed i suoi cari. In particolare, questi ultimi risultano impossibilitati ad effettuare quei gesti che fisiologicamente vengono svolti nella cura del proprio familiare malato, come nutrire, toccare, mostrare vicinanza fisica e/o spirituale, e che basano il loro essere non soltanto nella cura fisica della persona, ma soprattutto nel prendersi cura del proprio caro “globalmente”, da un punto di vista sociale, spirituale, emotivo e personale. Come ormai dimostrato da diversi studi, l’impossibilità del familiare nel potersi prendere direttamente cura del proprio familiare ricoverato in terapia intensiva può essere fonte di ansia e stress, anche a distanza di tempo dalla dimissione ospedaliera.

Obiettivo del presente studio è quello di valutare gli effetti di alcuni “rituali di cure palliative” sull’insorgenza e sulla gravità dei disturbi da ansia e da stress post-traumatico nei familiari dei pazienti critici ricoverati in Terapia intensiva. Questi “rituali” comprendono una serie di procedure che prendono in considerazione l’aspetto sensoriale, emotivo e spirituale del paziente e vengono riassunti come di seguito:

Olfatto	Portare una ciotola del cibo preferito dal paziente in modo da riempirne la stanza del suo aroma. Applicare olii essenziali, portati da casa, alle aree cutanee del paziente approvate dall'infermiere di riferimento. Fornire cuscini profumati.
Udito	Fornire al paziente audiocassette con la sua musica preferita o con motive rilassanti. Fornire audio o videocassette inerenti i moment più significativi della vita del paziente.
Tatto	Massaggiare alcune aree cutanee del paziente, approvate dall'infermiere di riferimento. Applicare lozioni ad alcune aree cutanee del paziente, approvate dall'infermiere di riferimento. Rinfrescare e stropicciare periodicamente il cuscino del paziente. Tenere la mano del paziente durante la visita. Applicare garze umide fresche sulla labbra, sugli occhi e sulla fronte del paziente.
Gusto	Applicare creme a base di glicerina sulle labbra del paziente. Fornire piccole quantità di zuppa approvata dall'infermiere di riferimento sulle labbra del paziente attraverso una spatolina.
Vista	Adornare la camera del paziente con oggetti personali portati da casa, come immagini, coperte, cuscini, ecc. Portare da casa stampe, fotografie o opere d'arte personali.
Cura personale	(tutte con l'assistenza e l'educazione dall'infermiere di riferimento del paziente) Aspirare secrezioni dalla bocca. Assistenza al posizionamento ed alla rotazione del paziente. Fornire coperte supplementari per il paziente in base alle sue esigenze.
Spiritualità	Leggere al paziente estratti dal suo libro preferito, poesie o passi religiosi. Leggere al paziente un insieme di letture spirituali. Portare le immagini da casa e raccontare al paziente la storia di ogni foto. Fornire simboli religiosi, icone / statue, immagini o gioielli votivi.

Si tratta di uno studio controllato, che si svolgerà presso due terapie intensive (una americana ed una italiana) e prevede l'osservazione di circa 600 familiari. Il fatto che tale studio sia di base un confronto tra gruppi trattati in maniera diversa ("studio controllato"), implica che:

- a circa 200 familiari non verrà proposto attivamente la partecipazioni a tali rituali di cure palliativi (gruppo base).
- ad ulteriori 200 pazienti verranno attivamente incoraggiati alla scelta di tali rituali (gruppo di trattamento).
- ad un terzo gruppo di 200 familiari non verrà nuovamente proposto attivamente la partecipazioni a tali rituali di cure palliativi (gruppo wash-out).

E' importante sottolineare come a tutti i familiari dei pazienti attualmente ammessi in terapia intensiva è data la possibilità di accedere, se espressamente richiesto, ai trattamenti contenuti nei rituali proposti; l'unica differenza risiede nel fatto che nel gruppo di trattamento il personale sanitario proporrà attivamente al familiare la partecipazione a tali rituali di cure non lasciando (come negli altri due gruppi) all'iniziativa personale del familiare la scelta di prendere parte a questa tipologia di trattamenti.

COSA COMPORTA LA SUA PARTECIPAZIONE ALLO STUDIO

Nel caso in cui Lei decidesse di partecipare allo studio, La informiamo che, dopo aver valutato la possibilità di poterla includere nella ricerca e dopo aver effettuato tutti i trattamenti medici/strumentali per il suo familiare previsti indipendentemente dalla Sua partecipazione o meno a questa ricerca, lo studio prevede una serie di colloqui e la somministrazione di questionari psicologici specifici volti a determinare il Suo grado di ansia e stress determinato dal ricovero in terapia intensiva del suo familiare. Tali controlli saranno periodici durante la degenza del suo familiare e a distanza di 90 giorni dalla sua dimissione.

E' importante sottolineare che anche a prescindere dalla tempistica dei colloqui previsti dal protocollo, Il personale della Terapia Intensiva come lo Sperimentatore Principale dello studio è a Sua disposizione per eventuali altri colloqui aggiuntivi sia di natura informativa che di supporto alla persona.

La partecipazione allo studio avrà una durata pari alla degenza ospedaliera del Suo familiare in Terapia Intensiva e si prolungherà di 90 giorni anche dopo la sua dimissione dal reparto.

La informiamo, inoltre, che la partecipazione alla ricerca non comporta per Lei alcun aggravio di spese che saranno tutte a carico della struttura ospedaliera.

INDAGINI A CUI SARÀ SOTTOPOSTO/A DURANTE LO STUDIO

Durante lo studio le verrà chiesto di rispondere a dei questionari specificamente volti a riconoscere e quantificare i sintomi di ansia e stress.

UALI SONO I BENEFICI CHE POTRÀ RICEVERE PARTECIPANDO ALLO STUDIO

Benché ciò non possa essere a priori garantito, ci si aspetta che proporre attivamente la partecipazione dei familiari a tali rituali di cure possa ridurre i livelli di ansia e disturbi da stress posttraumatico. Se tali risultati dovessero essere confermati, il nostro centro potrebbe decidere di cambiare la propria pratica clinica quotidiana, che attualmente si limita ad assecondare le richieste individuali sollevate dai singoli familiari, verso un processo che riesca ad informare e proporre attivamente tali possibilità terapeutiche a tutti i familiari dei pazienti degenti.

QUALI SONO I RISCHI DERIVANTI DALLA PARTECIPAZIONE ALLO STUDIO

E' poco verosimile che dalla partecipazione a questo studio possa derivarle una qualche forma di disturbo, sia fisico che emotivo. La partecipazione ai rituali di cure avverrà con il permesso, il supporto e l'osservazione del personale infermieristico che ha in carico il Suo familiare degente. E', di nuovo, poco verosimile che dalla partecipazione a questo studio possa derivare una qualche forma di disturbo, sia fisico che emotivo, per il suo familiare.

Nonostante sia formalmente identificato come trial clinico, il differente trattamento tra i diversi gruppi si limita alla proposizione attiva dei rituali di cure solo per alcuni familiari (gruppo di trattamento). Tuttavia, qualsiasi familiare nel gruppo base e wash-out che richieda spontaneamente di poter effettuare un qualsiasi trattamento contenuto nei rituali proposto verrà assecondato secondo attuale pratica clinica. A seguito di tali considerazioni, non è stata prevista una copertura assicurativa apposita per la partecipazione a questo studio.

POSSIBILI ALTERNATIVE

Qualora lei rifiuti la partecipazione a questo studio, le verrà comunque data la possibilità di partecipare ai trattamenti contenuti nei rituali proposti qualora richiesto.

COSA SUCCEDE SE DECIDE DI NON PARTECIPARE ALLO STUDIO

Lei è libero/a di non partecipare allo studio oppure, se decide di partecipare, avrà il diritto di ritirarsi dallo studio in qualsiasi momento e senza l'obbligo di fornire spiegazioni. Anche il Medico Ricercatore potrà decidere di interrompere la partecipazione allo studio in qualsiasi momento lo ritenga opportuno, senza che questo sia pregiudizievole per la Sua salute o per quella del suo familiare.

In caso insorga un problema medico conseguente la somministrazione del farmaco in studio Le saranno assicurate le cure più idonee.

INFORMAZIONI CIRCA I RISULTATI DELLO STUDIO

Se Lei lo richiederà, alla fine dello studio potranno esserle comunicati i risultati dello studio ed in particolare quelli che La riguardano.

ULTERIORI INFORMAZIONI

Per ulteriori informazioni e comunicazioni durante lo studio sarà a disposizione il seguente personale:

Dott./Prof.

Cognome	Nome
---------	------

Telefono

Il protocollo dello studio che Le è stato proposto è stato approvato dal Comitato Etico che ha tra l'altro verificato la conformità alle Norme di Buona Pratica Clinica della Unione Europea ed in accordo ai principi etici espressi nelle Dichiarazione di Helsinki ed è stato approvato dal Comitato Etico di questa struttura.

Lei potrà segnalare qualsiasi fatto ritenga opportuno evidenziare, relativamente alla ricerca che La riguarda, al Comitato Etico e/o alla Direzione Sanitaria di questa struttura ospedaliera.

ALL (informativa familiare)

Sig. / ra

Nato / a il

Finalità del trattamento. Titolare e responsabile del trattamento

L'Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, quale Centro di sperimentazione e Titolare del trattamento, utilizzerà i Suoi dati personali, in accordo alle responsabilità previste dalle norme di buona pratica clinica (d.l. 211/2003) e dalle disposizioni in materia di protezione dei dati personali (d.l. 196/2003), in funzione della realizzazione dello studio PROSPECTIVE EVALUATION OF PALLIATIVE CARE RITUALS IN THE ICU AND VALIDATION OF THE END-of-Life ScorING-System (ENDING-S) - "VALUTAZIONE PROSPETTICA DEI RITUALI DI CURE PALLIATIVE IN TERAPIA INTENSIVA E VALIDAZIONE DELL' END-of-Life ScorING-System (ENDING-S)" che le è stato presentato.

Promotore dello studio è il Prof M.M. Levy(Università del Rhode Island). Per il nostro centro, il Prof A R De Gaudio è individuato quale co-promotore per l'Italia e sperimentatore principale e dunque quale responsabile del trattamento dei dati. Lo Sperimentatore principale si avvarrà dei collaboratori di seguito indicati, individuati quali incaricati del trattamento:

Dr Gianluca Villa

Tipologia e natura dei dati

Nel corso dello studio verranno trattate le seguenti tipologie di dati:

- Dati anagrafici generali riguardanti la sua età, sesso, razza, grado di scolarità.
- Dati riguardanti la presenza di segni e sintomi di ansia o stress.
- Dati volti ad identificare la concordanza tra gli obiettivi terapeutici identificati dal curante per il suo familiari e gli obiettivi terapeutici da lei percepiti.

Conferimento dei dati

Il trattamento dei dati personali sopra dettagliati è indispensabile allo svolgimento dello studio: il rifiuto di conferirli non Le consentirà di partecipare allo Studio.

Modalità del trattamento

I dati saranno trattati mediante strumenti cartacei ed elettronici. In particolare i dati raccolti verranno dapprima trascritti su materiale cartaceo conservato presso il nostro centro di ricerca e di cui il solo Sperimentatore principale ha il libero accesso. Le informazioni contenute in tale documentazione verrà riportata in forma anonima ed aggregata su una piattaforma on line (REDCap) in modo da monitorare l'arruolamento dei familiari nello studio in tutti e tre i centri coinvolti. La piattaforma on-line conterrà unicamente dati anonimizzati ed aggregati; in nessun caso verranno trascritte informazioni riguardanti il singolo paziente.

Il medico (Sperimentatore)/i medici (sperimentatori) che La seguirà/seguiranno nello studio La identificherà/identificheranno con un codice: i dati che La riguardano, raccolti nel corso dello studio saranno registrati, elaborati e conservati per sette anni unitamente a tale codice. Soltanto il medico ed i soggetti autorizzati potranno collegare questo codice al Suo nominativo.

I dati potranno essere diffusi, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici, solo in forma rigorosamente anonima.

Monitoraggio e verifica dello studio

La Sua partecipazione allo studio implica che, in conformità alla normativa sulle sperimentazioni cliniche, il personale che esegue il monitoraggio e la verifica dello studio, il Comitato etico e le autorità sanitarie potranno conoscere i dati (anche identificativi) che La riguardano, eventualmente compresi quelli contenuti nella Sua documentazione clinica originale.

Esercizio dei diritti

Potrà interrompere in ogni momento e senza fornire alcuna giustificazione la Sua partecipazione allo studio; in conseguenza di ciò, non saranno raccolti ulteriori dati che La riguardano, ferma restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti per determinare, senza alterarli, i risultati della ricerca.

Potrà esercitare i diritti di cui all'art. 7 del Codice (es. accedere ai Suoi dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opporsi al loro trattamento per motivi legittimi, ecc.) rivolgendosi direttamente al Centro di sperimentazione: Reparto di Rianimazione SOD Anestesia Oncologica e Rianimazione, DAI di Anestesia e Terapia intensiva. Tel 055/7947633

Consenso

Sottoscrivendo tale modulo acconsento al trattamento dei miei dati personali per gli scopi della ricerca nei limiti e con le modalità indicate nell'informativa fornitami con il presente documento.

Firma dell'interessato

Data

ALL (QUESTIONARIO)

ICU NURSE EXPERIENCE ABOUT FAMILY RITUALS

1. What was your overall experience with Family Care Rituals?

2. Three family rituals that you frequently observe

3. What aspects did you like about the rituals?

4. What aspects did not you like about the rituals?

5. What were some positive aspects to the Rituals?

6. What were some negative aspects to the Rituals?

7. What is your emotional view on the family's rituals?

8. What rituals do you find to be useful for patient care?

9. What rituals do you find to be useful to enhance family experience?

10. What could make the intervention better?

11. What would you recommend we keep?

12. What is your opinion about the protocol in use regarding rituals in ICU?*

** The aim of this question is to understand the actual use of the protocol in our ICU*

13. What do you think the five most significant needs of kins are during ICU stay?***

** It could be interesting to investigate what the elementary needs of the family are according to the nursing staff