

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI VERONA
DIPARTIMENTO DI SCIENZE UMANE
SCUOLA DI DOTTORATO DI SCIENZE UMANISTICHE
DOTTORATO DI RICERCA IN SCIENZE UMANE

CICLO XXX/2014

EMOZIONI, PENSIERI ED AZIONI
DI CURA IN TERAPIA INTENSIVA.
L'ESPERIENZA DEL PERSONALE
E DEI FAMILIARI

S.S.D. M-PED/01

Coordinatore: Prof.ssa Manuela Lavelli

Firma _____

Tutor: Prof.ssa Luigina Mortari

Firma _____

Dottorando: Dott.ssa Rosi Bombieri

Firma _____

Quest'opera è stata rilasciata con licenza Creative Commons Attribuzione – Non commerciale
Non opere derivate 3.0 Italia . Per leggere una copia della licenza visita il sito web:
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/it/>

Attribuzione Devi riconoscere una menzione di paternità adeguata, fornire un link alla licenza e indicare se sono state effettuate delle modifiche. Puoi fare ciò in qualsiasi maniera ragionevole possibile, ma non con modalità tali da suggerire che il licenziante avalli te o il tuo utilizzo del materiale.

NonCommerciale Non puoi usare il materiale per scopi commerciali.

Non opere derivate Se remixi, trasformi il materiale o ti basi su di esso, non puoi distribuire il materiale così modificato.

Emozioni, pensieri ed azioni di cura in terapia intensiva.
L'esperienza del personale e dei familiari – Rosi Bombieri
Tesi di Dottorato
Verona, 15 Gennaio 2018

SOMMARIO

I contesti sanitari di area critica costituiscono un ambito particolarmente complesso, dove la qualità della relazione di cura è di cruciale importanza per la realizzazione di un'efficace funzione terapeutica. Il presente studio prende in considerazione il settore delle terapie intensive e assume come oggetto di indagine l'esperienza vissuta dal personale e dai familiari dei pazienti ricoverati in riferimento alla relazione di cura che li vede protagonisti. In particolare si intende delineare i principali vissuti, difficoltà e bisogni da essi esperiti, in modo da giungere, attraverso una disamina degli aspetti relazionali in gioco, all'individuazione dei fattori che ostacolano e di quelli che facilitano l'instaurarsi di una buona relazione di cura.

Il campo epistemologico di riferimento è quello proprio della ricerca naturalistica: l'approccio metodologico è di tipo qualitativo, si adotta un setting naturale, un campionamento di tipo "mirato" (*purposeful sampling*), un disegno di ricerca emergenziale-evolutivo. La filosofia di ricerca a cui lo studio è ispirato è quella fenomenologica, integrata con il ricorso all'approccio ermeneutico. Il principale strumento utilizzato è l'intervista narrativa (Atkinson 1998), focalizzata su una domanda esperienziale, che consiste nel chiedere ai partecipanti di narrare un significativo episodio di cura nella relazione con gli operatori, i vissuti emotivi sperimentati, gli aspetti che hanno facilitato e quelli che hanno ostacolato l'instaurarsi di una buona relazione. Per l'analisi dei dati si è optato per un meticciamiento tra il metodo fenomenologico eidetico e quello derivato dalla *grounded theory* (Mortari 2007).

Sono state coinvolte tre unità di terapia intensiva adulta afferenti al Dipartimento DAI Emergenza e Terapie Intensive dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, e sono state raccolte nel complesso 56 interviste: 36 rivolte al personale e 20 rivolte ai familiari. L'analisi dei dati ha fatto emergere come l'esperienza narrata dagli operatori e dai familiari sia connotata da diversi elementi di contatto, e come attorno alla relazione si giochino essenziali fattori di potenziale benessere o malessere per entrambi. L'individuazione del ruolo determinante giocato dagli aspetti relazionali offre indicazioni precise sulla necessità di adeguati investimenti sul piano delle risorse e della formazione, in riferimento a due focus di attuale interesse: l'identificazione di fattori preventivi del burnout in area critica e la gestione delle *visiting policies*, in linea con le indicazioni del Comitato Nazionale per la Bioetica (2013).

ABSTRACT

Critical care contexts are a particularly complex field, where the quality of the care relationship is of crucial importance for the realization of an effective therapeutic function. The present study focuses on the field of the intensive-care units (ICUs) and its subject matter is the lived-experience of staff and family members of hospitalized patients, with reference to the care relationship which involves them. In particular, we intend to outline the main lived-experiences, difficulties and needs experienced by them. Through a close examination of the relational aspects, we aim at identifying the factors that hinder and promote the establishment of a good care relationship.

The reference epistemological field is the naturalistic research: the methodological approach is qualitative, it adopts a natural setting, a "targeted" sampling (purposeful sampling), an emergentia-evolutionary research design. The research philosophy which inspires the study is phenomenology, combined with the hermeneutical approach. The main tool used is the narrative interview (Atkinson 1998), focused on an experiential question, which consists in asking the participants to narrate a significant episode of care in the relationship with the staff, the experienced emotions, the aspects that facilitated or hindered the establishment of a good relationship. For the analysis of data we chose a crossbreeding between the phenomenological-eidetic method and the one derived from the *grounded theory* (Mortari 2007).

Three adult intensive-care units were involved in the Dipartimento DAI Emergenza e Terapie Intensive (Department DAI Emergency and ICUs) of the Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona (Verona University Hospital), and a total of 56 interviews were collected: 36 for staff and 20 for family members. The analysis of data showed that the experience narrated by professionals and family members is characterized by various contact elements, and that fundamental factors of potential well-being or discomfort for both of them are directly connected with the role of relationship. The identification of the decisive role played by relational aspects provides clear indications about the need of appropriate investments in terms of resources and training, with reference to two focuses of current interest: the burnout prevention in critical area and the visiting policies, in accordance with the guidelines of the Comitato Nazionale per la Bioetica (2013).

INDICE

SOMMARIO	3
ABSTRACT	4
INDICE	5
INDICE DELLE TABELLE	8
INDICE DELLE FIGURE	9
INTRODUZIONE	11
1. ANALISI DELLA LETTERATURA	15
1.1. <i>La relazione di cura in area critica</i>	16
1.2. <i>L'esperienza dei familiari</i>	22
1.3. <i>Il ruolo della comunicazione</i>	28
1.4. <i>Visiting policies</i>	32
1.5. <i>Criticità emotive e relazionali per gli operatori sanitari</i>	36
1.6. <i>Le ragioni di una ricerca</i>	43
2. DISEGNO DELLA RICERCA	47
2.1. <i>Scelte metodologiche</i>	47
2.1.1. Domanda di ricerca	47
2.1.2. La cornice epistemologica	48
2.1.3. La filosofia fenomenologica della ricerca	51
2.1.4. I partecipanti.....	57
2.1.5. Gli strumenti.....	59
2.1.6. Il metodo meticciano per l'analisi dei dati	62
2.2. <i>Narrazione della ricerca</i>	66
2.2.1. Primi passi verso la ricerca sul campo	66
2.2.2. L'esperienza sul campo	69
Il reparto di Anestesia e Rianimazione A di Borgo Trento	69
L'unità di Anestesia e Rianimazione B, Policlinico di Borgo Roma.....	74

Il reparto di Anestesia e Rianimazione B di Borgo Trento	78
2.2.3. Narrazione del percorso di raccolta ed analisi dei dati.....	81
3. DATI EMERSI. IL PERSONALE	95
3.1. <i>Elementi caratterizzanti del lavoro in terapia intensiva.....</i>	<i>97</i>
3.1.1. Incertezza.....	97
3.1.2. Fragilità del paziente.....	99
3.1.3. De-umanizzazione della tecnica	101
3.1.4. Interrogativi etici	102
3.1.5. Ricerca di motivazione	105
3.1.6. Obiettivi del lavoro in terapia intensiva	107
3.1.7. Bisogno di difendersi	108
3.1.8. Mancanza di riconoscimento.....	110
3.2. <i>Vissuti legati alla relazione con i familiari.....</i>	<i>111</i>
3.2.1. Vissuti di carico emotivo	111
3.2.2. Vissuti di coinvolgimento.....	114
3.2.3. Vissuti di sorpresa.....	116
3.2.4. Vissuti di disagio.....	117
3.2.5. Vissuti positivi.....	119
3.2.6. Vissuti di abbandono	121
3.2.7. Vissuti di marginalità.....	122
3.3. <i>Elementi che rendono critico il rapporto con i familiari.....</i>	<i>123</i>
3.3.1. Gestione delle reazioni emotive dei familiari	123
3.3.2. Impreparazione agli aspetti non tecnici.....	127
3.3.3. Carenze dell'equipe.....	130
3.3.4. Gestione della presenza fisica dei familiari.....	132
3.3.5. Scarsa esperienza in ruolo.....	132
3.3.6. Deficit logistici	133
3.3.7. Estraneità dell'ambiente della terapia intensiva per i familiari	134
3.4. <i>Elementi che facilitano la relazione con i familiari.....</i>	<i>135</i>
3.4.1. Communication skills.....	135
3.4.2. Relational skills.....	136
3.4.3. Lavoro di equipe.....	138
3.4.4. Engagement dei familiari	140
3.4.5. Flessibilità	142
3.4.6. Esperienza in ruolo.....	143
3.4.7. Rafforzamento degli aspetti logistici	144
3.5. <i>Fabbisogni</i>	<i>145</i>
3.5.1. Supporto psicologico	145
3.5.2. Formazione sulle non-technical skills.....	147
3.5.3. Rafforzamento della rete professionale.....	149
3.5.4. Investimento sugli aspetti logistici	150
4. DATI EMERSI. I FAMILIARI	153
4.1. <i>Primo impatto con il reparto.....</i>	<i>155</i>
4.1.1. Impatto traumatico.....	155
4.1.2. Impreparazione al contesto.....	156

4.1.3.	Mancanza di riferimenti	157
4.1.4.	Bisogno di accompagnamento	158
4.2.	<i>Disagio emotivo</i>	159
4.2.1.	Ansietà	159
4.2.2.	Impotenza	160
4.2.3.	Incertezza	160
4.2.4.	Difficoltà nella relazione col paziente	161
4.3.	<i>Elementi di criticità</i>	163
4.3.1.	Criticità nella comunicazione con gli operatori	163
4.3.2.	Criticità nella relazione con gli operatori	164
4.3.3.	Deficit della rete professionale	166
4.3.4.	Carenza di aggiornamenti sulla situazione clinica	167
4.3.5.	Assenza dal reparto	168
4.4.	<i>Elementi di aiuto</i>	169
4.4.1.	Adeguate cure al paziente	170
4.4.2.	Competenze non tecniche degli operatori	171
4.4.3.	Umanità degli operatori	173
4.4.4.	Disponibilità degli operatori	175
4.4.5.	Sentirsi presi in carico	177
4.4.6.	Ricevere spiegazioni adeguate	179
4.4.7.	Essere aggiornati sulla situazione clinica	180
4.4.8.	Essere vicini al paziente	182
4.4.9.	Supporto psicologico	184
5.	CONCLUSIONI	185
	BIBLIOGRAFIA	191
	APPENDICE	201
A.	<i>Tabelle integrative operatori</i>	201
B.	<i>Tabelle integrative familiari</i>	208
C.	<i>Interviste analizzate operatori</i>	212
D.	<i>Interviste analizzate familiari</i>	266
E.	<i>Modulistica</i>	293

INDICE DELLE TABELLE

Tabella 2.1 Esempio di una tabella di analisi impiegata nella fase iniziale del lavoro.....	88
Tabella 2.2 Esempio di una tabella di analisi impiegata nella fase centrale del lavoro. Primo abbozzo della struttura a categorie ed etichette concettuali.....	91
Tabella 2.3 Esempio di una tabella di analisi impiegata nella fase di ritorno ai dati originari di ogni singola intervista.....	92
Tabella 3.1 <i>Coding</i> relativo all'analisi delle interviste al personale.	96
Tabella 4.1 <i>Coding</i> relativo all'analisi delle interviste ai familiari.	154
Tabella 5.1 Dati socio-anagrafici degli operatori intervistati.....	201
Tabella 5.2 Frequenze delle etichette nelle interviste agli operatori.....	202
Tabella 5.3 Frequenze delle etichette nelle interviste agli operatori (estesa).....	203
Tabella 5.4 Dati socio-anagrafici dei familiari intervistati.	208
Tabella 5.5 Frequenze delle etichette nelle interviste ai familiari.....	208
Tabella 5.6 Frequenze delle etichette nelle interviste ai familiari (estesa).	209

INDICE DELLE FIGURE

Figura 1 Informativa e manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali rivolte al personale.....	293
Figura 2 Informativa e manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali rivolte ai parenti.....	294
Figura 3 Documento informativo ed espressione del consenso di partecipazione allo studio rivolti al personale.....	295
Figura 4 Documento informativo ed espressione del consenso di partecipazione allo studio rivolti ai parenti.....	299

INTRODUZIONE

I contesti sanitari di area critica rappresentano un ambito complesso e delicato dove la qualità della relazione di cura che si instaura tra operatori, pazienti e familiari è fondamentale per la realizzazione di un'efficace funzione terapeutica, che tenga conto della persona nella sua globalità fisica, psicologica e sociale. Gli elementi qualificanti di tale relazione difficilmente rientrano in parametri chiaramente quantificabili o misurabili e pertanto, per essere adeguatamente compresi, richiedono un approccio che valorizzi forme specifiche di pensare e di trattare tali fenomeni.

Il presente studio, che coinvolge alcune unità di terapia intensiva adulta afferenti al Dipartimento DAI Emergenza e Terapie Intensive dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, assume come oggetto di indagine l'esperienza vissuta dal personale e dai parenti dei pazienti ivi ricoverati, in riferimento alla relazione di cura che li vede protagonisti. La cornice epistemologica di riferimento è quella propria della ricerca naturalistica e la filosofia di ricerca a cui ci si ispira è quella fenomenologica, integrata con l'approccio ermeneutico. Attraverso tale impostazione si intende giungere ad una descrizione il più possibile dettagliata e fedele dei fenomeni indagati e, proprio attraverso tale descrizione, a delineare chiavi di comprensione. Il principale strumento impiegato è l'intervista narrativa (Atkinson, 1998), focalizzata su una domanda esperienziale che consiste nel chiedere di narrare un episodio ritenuto dal soggetto significativo nella relazione con il personale (nel caso dei parenti) o con le famiglie (nel caso degli operatori). Attraverso il lavoro di analisi dei dati, operato secondo un meticciamiento tra metodo fenomenologico-eidetico e *grounded theory*, si mira ad approfondire i principali vissuti, difficoltà e bisogni esperiti sia dalle famiglie che dai curanti.

L'intento è quello di pervenire, attraverso un'approfondita disamina degli aspetti relazionali in gioco, all'individuazione dei fattori che ostacolano e di quelli che facilitano l'instaurarsi di una buona relazione di cura, mettendo a confronto l'esperienza del personale con quella dei familiari, a partire da ciò che essi stessi ritengono significativo. Muovere dall'esperienza dei soggetti coinvolti è in linea con l'attenzione posta attualmente dai sistemi di cura di tutto il mondo alla qualità delle cure, in particolare per come è percepita da pazienti e familiari.

La rilevanza dei dati che si intende ottenere si evince da ulteriori ordini di ragioni. Innanzitutto, tenendo conto dell'attuale interesse per l'individuazione dei fattori protettivi rispetto al burnout, un approfondimento degli aspetti relazionali si rivela importante in considerazione delle implicazioni che la maggior presenza in reparto dei familiari può avere sul carico degli operatori e sul rischio di un loro disagio. Nel contesto italiano gli effetti dell'ampliamento dell'orario di visita sul personale sanitario sono risultati ancora limitatamente studiati, e dati recenti suggeriscono l'importanza di ulteriori analisi (Giannini et al., 2013).

Un altro fronte sul quale lo studio può ampliare le attuali conoscenze in materia, in particolare grazie all'adozione di un approccio di tipo qualitativo che permette di accedere al mondo di significati che i soggetti stessi attribuiscono alla propria esperienza, riguarda la soddisfazione per le cure, tema complesso soprattutto rispetto ai fattori specifici che determinano le valutazioni delle famiglie in merito. Un'ulteriore motivazione che sottende la presente ricerca ha a che fare con il tema del mancato *riconoscimento*, sia in riferimento alla dimensione emotiva del lavoro del personale che al ruolo dei parenti, ancora scarsamente considerato. La presente ricerca muove proprio a partire da queste mancate occasioni di riconoscimento, auspicando che il dare voce a parenti e operatori si possa riflettere in una valorizzazione della loro esperienza e del loro vissuto (Mortari e Saiani 2013).

Si descrive brevemente di seguito l'articolazione della tesi nei suoi contenuti essenziali. Nel primo capitolo vengono presentati alcuni dati emersi come particolarmente rilevanti nella letteratura legata al tema della relazione di cura in terapia intensiva. L'intento che guida l'analisi proposta è di individuare essenziali spunti di riflessione che permettano di meglio contestualizzare il presente studio e di delineare aspetti che necessitano di approfondimento. Viene definita la cornice di riferimento nella quale lo studio si colloca in riferimento alla concezione di cura, si entra poi nello specifico

dell'esperienza delle famiglie, si riportano il ruolo dei fattori comunicativi, lo stato dell'arte degli studi sull'apertura della terapia intensiva alle visite dei familiari e le principali criticità emotive e relazionali per gli operatori sanitari. Infine, sulla base delle evidenze raccolte, si mettono in luce le motivazioni che hanno sollecitato la realizzazione dello studio .

Il secondo capitolo è dedicato alla presentazione del disegno di ricerca. Nella prima sezione si argomentano le principali scelte metodologiche che hanno orientato la realizzazione dello studio: si descrivono la domanda di ricerca, la cornice epistemologica di riferimento, l'approccio filosofico che ispira lo studio, il principale strumento adoperato per la raccolta dei dati e l'impiego del metodo meticciano per la loro analisi (Mortari 2007). Si fornisce inoltre una breve descrizione dei soggetti partecipanti, risultati nel complesso 56: 36 operatori, tra i quali anche il Direttore, e 20 familiari. Nella seconda sezione viene riportata in sintesi una narrazione dei principali snodi del percorso di ricerca, dai primi passi verso l'avvio dell'indagine sul campo, all'esperienza presso le singole unità operative coinvolte, ed infine una narrazione delle azioni nelle quali si è tradotto nella pratica il processo di analisi dei dati.

Nei capitoli terzo e quarto si presentano e si argomentano i dati emersi relativi rispettivamente all'esperienza del personale e dei familiari. Per quanto riguarda gli operatori il lavoro di categorizzazione ha portato all'individuazione di cinque principali categorie: elementi caratterizzanti del lavoro in terapia intensiva, vissuti legati alla relazione con i familiari, elementi che rendono critico il rapporto con i familiari, elementi che facilitano il rapporto con i familiari, fabbisogni. Nel caso dei familiari sono emerse nel complesso quattro categorie: primo impatto con il reparto, disagio emotivo, elementi di criticità, elementi di aiuto. Nella presentazione dei dati, ogni categoria viene argomentata nelle sue specifiche declinazioni in etichette concettuali, ed ampio spazio è dato ad esempi tratti dalle narrazioni stesse dei soggetti partecipanti, in linea con un approccio il più possibile fedele ai dati originari dei fenomeni indagati. Le interviste analizzate sono riportate per esteso in Appendice.

Nel capitolo finale si riassumono i risultati più salienti emersi dallo studio, e si evidenzia la loro rilevanza nell'offrire indicazioni riguardo alla programmazione formativa e di supporto nei contesti studiati, oltre che nell'indicare il bisogno di adeguati investimenti sul piano delle risorse relazionali.

1. ANALISI DELLA LETTERATURA

All'interno di questo capitolo si intendono trattare alcuni dati emersi come particolarmente rilevanti nella letteratura legata al tema della relazione di cura in terapia intensiva, oggetto del presente lavoro.

L'intento che guida l'analisi qui proposta è di individuare essenziali spunti di riflessione sull'esperienza, i vissuti e le criticità riscontrate sia dalle famiglie, che hanno un familiare ricoverato in tale contesto, sia dal personale che vi opera, ponendo particolare attenzione ai principali risvolti sugli aspetti relazionali. Si intende in tal modo pervenire ad un quadro complessivo che permetta di contestualizzare il presente studio e di delineare gli aspetti che necessitano di ulteriore approfondimento.

Nella prima sezione, dal titolo *La relazione di cura in area critica*, si tratteggia innanzitutto la cornice di riferimento nella quale lo studio si colloca in riferimento alla concezione di cura: in particolare ne vengono descritte le principali caratteristiche, l'evoluzione nel corso del tempo, i collegamenti e le implicazioni per lo specifico della terapia intensiva.

Nella seconda sezione, *L'esperienza dei familiari*, si entra più nello specifico nel merito dell'esperienza delle famiglie che vivono la situazione di un familiare ivi ricoverato, e si riportano alcune evidenze emerse nelle ricerche più attuali sul tema del disagio sperimentato dai familiari e del grado di soddisfazione per le cure.

La terza sezione, intitolata *Il ruolo della comunicazione*, è dedicata ai fattori comunicativi, che, pur configurandosi in modo ormai consolidato in letteratura come determinanti ai fini di una buona qualità delle cure, rimangono aspetti sui quali molta strada è ancora da compiere nei contesti sanitari per offrire adeguate risposte ai cittadini.

Nella sezione *Visiting polices* si delinea lo stato dell'arte degli studi sull'apertura della terapia intensiva alle visite dei familiari, tema di grande interesse che ha impegnato in tempi recenti anche il Comitato Nazionale per la Bioetica, e che determina importanti cambiamenti nei termini della relazione tra familiari e personale.

Nella sezione *Criticità emotive e relazionali per gli operatori sanitari* si descrivono le principali difficoltà emerse in letteratura sul fronte del personale, riportando importanti dati relativamente alla dimensione emotiva e relazionale del lavoro in terapia intensiva e ai rischi di *burnout*.

Infine nella sezione *Le ragioni di una ricerca* si fa il punto sulle evidenze raccolte in letteratura per mettere in luce le motivazioni che hanno sollecitato la realizzazione del presente studio.

1.1. La relazione di cura in area critica

I contesti sanitari di area critica costituiscono un ambito particolarmente complesso e delicato dove la qualità della relazione di cura che si instaura tra operatori medici ed infermieri, pazienti e familiari è di cruciale importanza per la realizzazione di una vera funzione terapeutica, che tenga conto della persona nella sua globalità fisica, psicologica, sociale.

Nella presente indagine viene preso in considerazione all'interno delle cure critiche il settore delle Rianimazioni e Terapie Intensive, strutture sia polivalenti che specialistiche deputate al trattamento di pazienti in pericolo di vita. Il ricovero presso tali reparti si rende necessario quando le condizioni patologiche compromettono gravemente le funzioni vitali del soggetto quali la respirazione, la circolazione, lo stato di coscienza, e richiedono quindi un intervento di tipo intensivo. Le cause di una simile compromissione possono essere di varia tipologia: situazioni di malattia acuta, eventi traumatici, interventi chirurgici, evoluzione di malattie croniche. Le procedure diagnostiche e terapeutiche da mettere in atto comprendono risorse tecnologiche particolarmente avanzate, oltre che elevate competenze tecniche da parte del personale sanitario.

Alcuni degli aspetti peculiari che caratterizzano tale ambito sono quindi l'alto livello di tecnologizzazione, le condizioni di urgenza ed emergenza, l'esigenza di rispo-

ste concrete e tempestive sul piano del “fare” e del “fare in fretta”, il confronto quotidiano con situazioni di malattia grave e di rischio per la sopravvivenza.

Tutti questi fattori possono alimentare una già presente tendenza in ambito sanitario a privilegiare l’interesse, anche sul piano degli investimenti, per i continui progressi della scienza medica, per le competenze tecniche, l’efficientismo e gli standard di qualità misurabili.

Si tratta certamente di priorità legittime, tuttavia è importante non trascurare il rischio di uno scivolamento verso un approccio scienziata che, negando la persona nella sua soggettualità, amputa la dimensione della cura intesa come incontro tra soggetti (chi ha cura, chi vive la condizione di malattia, i familiari), ciascuno con una propria storia, individualità, relazionalità.

Per evitare riduttivismi, il concetto di cura richiede ancora oggi attenzione ed approfondimento: si tratta infatti di un termine ampiamente utilizzato ma spesso in assenza di una adeguata consapevolezza della portata di significati che esso veicola.

Tale concetto si configura in realtà come complesso e polisemantico ed è possibile delinearne sinteticamente seguendo la riflessione di Mortari secondo le seguenti possibili declinazioni: c’è una cura necessaria per continuare a vivere, che risponde ad una necessità ontologica; una cura necessaria all’essere per dare corpo alla tensione alla trascendenza, che risponde ad una necessità etica legata all’esserci con senso; c’è infine una cura che ripara l’essere quando il corpo o l’anima si ammalano, che risponde ad una necessità terapeutica (Mortari 2015, p. 35).

Parlare di relazione di cura in area critica implica prendere in considerazione tale termine nella sua specifica accezione di terapia, nel senso di un intervento riparatorio laddove il corpo si ammala gravemente.

Riguardo tale accezione è utile tracciare brevemente l’excursus che ha contrassegnato in medicina alcuni cambiamenti importanti nei modelli di approccio alle cure. Si premettono alcune ormai note distinzioni: prima fra tutte quella tra cura intesa come *to cure* e quindi come intervento tecnico mirato a guarire un corpo malato, e cura intesa come *to care*, cioè il prendersi cura del malato in quanto persona nella sua interezza e complessità. Allo stesso modo è possibile intendere la condizione di malattia secondo la distinzione tra *disease*, disordine sul piano organico, che comporta l’insorgere dei sintomi patologici, ed *illness*, esperienza che comprende il vissuto personale profondo della persona circa la propria condizione di malessere. Nel modello

bio-medico tradizionale l'enfasi è posta sulla componente biologica della malattia, e può essere quindi definito come *disease centered*: fattore centrale della relazione di cura è in tal caso la malattia intesa come *disease*, deviazione dalla norma di variabili biologiche, mentre l'aspetto soggettivo è ignorato o sullo sfondo.

All'impostazione riduzionistica di tale approccio fa da contraltare il modello bio-psico-sociale, proposto da G. L. Engel (1977, 1980). Con l'introduzione di questo modello, per la cui ideazione Engel si era ispirato alla teoria generale dei sistemi elaborata dal biologo Ludwig von Bertalanffy (1950, 1968), si accede ad una visione nuova che mira ad integrare sistema biologico – legato alle componenti organiche ed anatomiche della malattia –, sistema psicologico – legato alla dimensione soggettiva ed esperienziale della persona malata –, e sistema sociale – relativo agli elementi culturali e ambientali nei confronti della malattia. A tal proposito l'attenzione a ciò che ruota attorno alla dimensione sociale e psicologica “non è da intendersi come un'aggiunta all'impostazione biomedica tradizionale, qualcosa da lasciare alla libera iniziativa o alle inclinazioni spontanee del professionista, ma costituisce un vero e proprio viraggio del modo di fare medicina. Un riorientamento clinico che, senza nulla togliere al medico, rende il paziente più collaborativo verso il trattamento proposto e più responsabile verso la propria salute” (Zamagni, 2008, p. 45).

La cornice che fa da sfondo al modo in cui la relazione di cura viene messa a tema ed analizzata all'interno del presente studio, è appunto questo approccio alle cure e alla persona che potremmo definire “integrato”. Più nello specifico l'accezione del “prendersi cura” viene qui declinata secondo una concezione dell'uomo specifica che lo intende come anima e corpo insieme, in linea con il pensiero portato avanti da tutta la filosofia fenomenologica. Come osserva Mortari, tale prospettiva è sviluppata in modo particolarmente radicale da Edith Stein, che in qualche modo fa un passo oltre alla necessità di un superamento del dualismo anima/corpo sostenendo che essi non rappresentano due sostanze distinte poste una accanto all'altra, quanto piuttosto un tutt'uno (Stein, 1950). Le implicazioni che un simile approccio ha sulla relazione di cura, ancor più di ambito critico, hanno a che fare con il fatto che intervenire su di un corpo malato significa intervenire anche sull'anima della persona malata: “(...) in ambito sanitario toccare il corpo del malato è tutt'uno con il toccare l'anima, perché come il dolore del corpo penetra nell'anima, così la forza dell'anima trascina nel corpo. Poiché l'anima vive nel corpo, permeando ogni briciola di materia, le azioni che

con il corpo subiamo sono avvertite anche dall'anima. (...) prescrivere meccanicamente una terapia senza prendersi il tempo di ascoltare il malato è un atto che oggettivizza l'essere dell'altro; manovrare il corpo di un anziano senza la dovuta delicatezza significa maltrattare il suo intimo sentire. Un intervento sull'altro non è "solo" sulla carne del corpo ma va nel profondo della carne dell'anima" (Mortari 2015, p. 33).

Notevole è la portata di tali considerazioni e conseguenze che una simile concezione può avere riguardo ad un evento drammatico quale quello di una malattia che necessita di cure intensive, in particolare in riferimento alla tanto auspicata umanizzazione delle cure rispetto alla quale molta strada deve ancora essere percorsa (Imbasciati, 2008; Patto per la salute, 2014). In area critica il malato è nella condizione di malattia più grave, è spesso al limite della vita, frequentemente ha perso la possibilità di esprimere il suo pensiero e il suo sentire: spetta quindi alle persone a lui vicine e ai curanti la responsabilità di non perdere di vista il suo essere a tutti gli effetti persona e garantirne in quanto tale ogni possibile autonomia e diritto.

Una ulteriore riflessione sul tema muove dalla disamina proposta da Mortari circa la condizione umana e il suo inestricabile legame con la cura, sottolineando come le precedenti considerazioni, a diversi livelli di intensità, riguardino tutto il campo della nostra vita. L'autrice sottolinea come tratti caratteristici di tale condizione siano rappresentati da un'inconsistenza ontologica, da una mancanza d'essere che rende bisognosi di cura, e al contempo da una intrinseca relazionalità. Innanzitutto diventa necessario prendere atto di come l'essere umano sia per sua natura un essere fragile, vulnerabile, mancante di sovranità sul proprio divenire. Ammalarsi fa emergere tale condizione in modo evidente, pervasivo e doloroso: "la malattia impone all'evidenza tutta la nostra drammatica debolezza ontologica, quella di un ente che si trova collocato nel mondo della vita dovendo continuare a esserci senza avere alcuna sovranità su quel divenire che trascina il poter essere nel tempo. Nell'esperienza della malattia l'avvertire interrotto, se non in frantumi, il ritmo consueto della vita mette a nudo la debolezza della condizione umana" (Mortari, 2015, pp 27-28). L'esperienza di malattia e di ricovero hanno quindi a che fare con il sentirsi in potere non solo della vita biologica e delle sue leggi, ma anche nelle mani di altri, deputati alla cura. Si comprende alla luce di tali riflessioni come il rischio di scivolare verso una riduzione del soggetto ad oggetto diventi qui massimamente elevato.

Nei contesti di area critica a tutti questi elementi si aggiunge il fatto che spesso la situazione del paziente è così compromessa che i suoi familiari si trovano in una posizione altrettanto gravosa. Essi stessi, infatti, sperimentano simili vissuti dolorosi, oltre alla preoccupazione di affidare il proprio familiare agli operatori sanitari prima ancora di aver potuto instaurare con loro una conoscenza e tantomeno un legame di alleanza e fiducia. Se i curanti hanno quindi una enorme responsabilità in riferimento al proprio ruolo professionale, non va dimenticato che essi stessi vivono e sperimentano quotidianamente da vicino situazioni in cui si evidenziano la precarietà della vita e i limiti delle più avanzate strumentazioni tecnologiche costruite dall'uomo per preservarla.

Pazienti, familiari e operatori sanitari si incontrano quindi nel toccare con mano, anche se con modalità ed intensità differenti, tutta la fragilità della condizione umana.

In ambito sanitario e in modo più evidente in quello di area critica al livello degli interventi tecnici si intreccia così un altrettanto complesso livello che riguarda i vissuti di operatori, pazienti e familiari. I pazienti subiscono, come visto, una dolorosa condizione di passività, sono massimamente esposti nella loro vulnerabilità, sperimentano spesso difficili vissuti di regressione, dipendenza, impotenza. Nello specifico dei contesti di terapia intensiva essi si trovano spesso in situazioni di incoscienza o comunque di gravità tale da impedire o limitare fortemente possibilità comunicative, espressive e relazionali.

I familiari si trovano a far fronte a timori ed angosce profonde, contemporaneamente si vedono costretti a fare affidamento sui curanti, persone estranee che hanno però in carico il loro caro in condizioni altamente critiche. A causa della gravità delle situazioni dei pazienti in tali contesti, i parenti si trovano spesso in prima persona coinvolti in difficili compiti legati alla presa di decisioni e più in generale nella comunicazione e relazione con i curanti.

Gli operatori sanitari a loro volta si confrontano con situazioni altamente stressanti su diversi piani: dal punto di vista pratico-organizzativo affrontano un carico di lavoro pesante legato ai ritmi e alle competenze richiesti, ai turni, alla responsabilità; da un punto di vista emotivo-relazionale, per il contatto quotidiano con la sofferenza di pazienti e famiglie, con situazioni traumatiche in cui gestire le proprie emozioni oltre che i rapporti con i colleghi; da un punto di vista etico, per il frequente confronto con situazioni di presa di decisioni difficili e talvolta dilemmatiche.

Si rende dunque evidente il grado di complessità che caratterizza la relazione di cura nei contesti di terapia intensiva per tutti i soggetti coinvolti, tuttavia i fattori che la rendono più efficace sono spesso scarsamente riconosciuti e valorizzati dalle amministrazioni sanitarie.

Uno dei principali problemi evidenziati consiste secondo Mortari nel fatto che gli elementi qualificanti di un'attività di cura non rientrano in parametri chiaramente determinabili e quantificabili: riguardo agli operatori sanitari è infatti possibile rilevare le competenze tecniche nell'eseguire determinate procedure, mentre tutta quella parte altrettanto importante identificabile come "terapia dell'anima", fatta di azioni, gesti e pensieri di cura, non rientra fra i comportamenti valutati per misurare la qualità della performance dei curanti. In tal senso l'autrice auspica lo sviluppo di forme nuove e differenti di pensare e trattare fenomeni come quello delle cure sanitarie, in modo da recuperare una dimensione preziosa ed essenziale delle professioni di aiuto che rischia di andare perduta (Mortari, 2015).

Si tratta di una sfida alla quale non si può rinunciare al fine di evitare una riduzione delle pratiche di cura ad anonime procedure di manipolazioni tecniche di un oggetto. È proprio qui che secondo Malherbe si verifica la maggior fonte di violenza nelle pratiche professionali (Malherbe, 2013). Nella riflessione dell'autore una forma di oggettivazione in medicina è necessaria: si tratta di quello sguardo che permette di avere del corpo un'idea oggettiva, una conoscenza meccanica, al fine di poter operare su di esso in modo efficace.

L'oggettivazione medica viene vista in questa prospettiva come una riduzione dell'essere all'avere, dall'essere un corpo all'avere un corpo: "l'oggettivazione medica del corpo consiste infine nel considerare il "corpo che sono" come un "corpo che ho". Il "corpo che ho" è per così dire, il corpo all'esterno del quale io posso mettermi quando studio una tavola anatomica o quando il medico che esplora il mio ginocchio con l'aiuto di una microcamera mi mostra sullo schermo uno strappo ad uno dei "miei" menischi; mentre il "corpo che sono" sono io che sento dolore al ginocchio. Il "corpo che ho" è il mio corpo considerato come "disinvestito" della mia soggettività, mentre il "corpo che sono", è il mio corpo in quanto abitato da me in quanto soggetto" (Malherbe, 2013).

Ciò da cui l'autore mette in guardia non è quindi tale tipo di approccio, inevitabile per raggiungere un sapere operativo sul corpo, quanto il rischio di uno slittamento

dalla “oggettivazione” del corpo a quella che lui definisce come “oggettificazione” del corpo. Se l’oggettivazione si limita ad un lavoro operativo sul corpo necessario ma circoscritto ad un determinato momento dell’attività del medico, l’oggettificazione consiste invece in una riduzione definitiva e non transitoria della persona ad oggetto: “ l’oggettificazione consiste nel non far riguadagnare alla persona che è davanti a noi, e che noi siamo tenuti a curare, il controllo di ciò che abbiamo compiuto nella nostra interazione oggettivata con quel corpo che le serve da supporto materiale all’esistenza. L’oggettificazione consiste nel non restituire di nuovo al soggetto l’oggetto di cui noi ci siamo occupati” (Malherbe, 2013).

Nell’ambito delle cure intensive tali riflessioni sono quanto mai pregnanti: sia in riferimento alla condizione dei pazienti estremamente limitati in termini di autonomie fisiche e psichiche, sia in riferimento ai familiari, protagonisti a pieno titolo del processo di cura e non meri interlocutori con i quali interfacciarsi. Ciò che Malherbe osserva circa l’importanza di restituire al soggetto l’oggetto di cui i curanti si sono occupati nel caso delle terapie intensive ha spesso a che fare con modi, tempi, cura che vengono dedicati alla “restituzione” verbale e non verbale alle famiglie. Si entra qui evidentemente anche nel campo della dimensione etica delle cure: come osservato nel recente parere espresso dal Comitato Nazionale per la Bioetica molto è stato fatto, ma molto è ancora da fare per rendere le strutture sanitarie e la formazione del personale più attrezzati a promuovere il pieno rispetto della persona umana del malato e della sua famiglia (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2013).

1.2. L’esperienza dei familiari

Il ricovero in terapia intensiva rappresenta un evento difficile e spesso traumatico non solo per i pazienti ma anche per i familiari, che si trovano a far fronte ad un carico emotivo e psicologico per il quale è necessaria una adeguata attenzione e dedizione da parte del personale sanitario (Kentish-Barnes, Lemiale, Chaize, Pochard, Azoulay, 2009). Negli ultimi decenni si è progressivamente sviluppata una crescente attenzione a tale riguardo, all’interno di una impostazione delle cure che mira ad essere centrata non più solo sul paziente ma anche sulla famiglia (Azoulay, Pochard, Chevret, et al., 2001; Heyland, Rocker, Dodek, et al., 2002).

Questo progressivo cambiamento è legato ad una sempre maggiore consapevolezza di come la persona si ammali nella sua interezza e quindi di come nella presa in carico del paziente si debba fare i conti non con un soggetto isolato ma con una persona con le sue relazioni affettive. Questo principio diventa pregnante in ambito critico, laddove i familiari o in genere le persone vicine al paziente si trovano ad avere un ruolo di primo piano all'interno del processo di cura.

La concezione di cura che sta alla base dell'approccio richiamato pocanzi si inserisce in una più ampia visione del mondo e della vita secondo cui la relazionalità rappresenta una dimensione centrale, al punto che tutto viene considerato come interconnesso. Secondo tale prospettiva nessuno può esistere da sé, al singolare, ma il nostro essere si costituisce dalle relazioni all'interno delle quali viviamo.

Considerare il paziente come non disgiunto dalle sue relazioni ha quindi a che vedere con quel principio ontologico della relazionalità proprio del paradigma postmoderno: "è ormai superato quell'approccio atomistico che spinge a pensare la realtà costituita da enti discreti, come se ciascuno di noi trovasse la propria pienezza d'essere indipendentemente dalla relazione con l'altro. A caratterizzare il paradigma post moderno è la messa in discussione della visione atomistica disgiuntiva a favore di un'ontologia della relazionalità che si basa sul presupposto secondo il quale la condizione originaria dell'essere umano è quella dell'essere-con, dell'essere insieme (...) affermare che ciò che esiste necessariamente co-esiste significa ipotizzare che l'essenza dell'essere è co-essenza e che quindi sono le relazioni a strutturare la nostra identità" (Mortari, 2006, p. 94).

Da qui la centralità, nell'affrontare la cura del paziente in ambito sanitario, di occuparsi in modo non disgiunto delle sue relazioni, così come della relazione con gli operatori e tra gli operatori: in questo gioco di interconnessioni fanno inoltre da sfondo le complesse dinamiche relazionali relative all'organizzazione e all'istituzione sanitaria.

Mantenendo per il momento il nostro focus sui familiari, numerosi studi si sono indirizzati sul modo in cui essi vivono e affrontano tale esperienza, sottolineando come vi sia un alto rischio di insorgenza di un disagio psicologico profondo e di come tale disagio possa protrarsi a lungo anche dopo l'ospedalizzazione (Warrillow, Farley, and Jones, 2015; McAdam, Fontaine, White, Dracup, and Puntillo, 2012; Azoulay, Pochard, Kentish-Barnes, et al., 2005) .

In particolare sono state evidenziate situazioni di lutto complicato, sintomi legati ad ansia, depressione e sindrome da stress post traumatico (Azoulay, Pochard, Kentish-Barnes, et al., 2005; Kross, Engelberg, Gries, et al., 2011; McAdam, Fontaine, White, Dracup, and Puntillo, 2012).

Un altro aspetto importante rilevato in uno studio che ha coinvolto 94 familiari di pazienti ricoverati in terapia intensiva riguarda la notevole presenza non solo di sintomi legati a fatica e ansietà ma anche di disturbi del sonno, di entità sia moderata sia grave (Day, Haj-Bakri, Lubchansky, and Mehta, 2013). Nel complesso l'insieme dei dati derivanti dalla letteratura sul tema sono così pregnanti da aver portato un gruppo di lavoro della Società di Medicina di area critica a delineare un quadro specifico coniando l'espressione "*postintensive care syndrome-family*" (PICS-F) proprio per indicare l'insieme delle complicità che possono insorgere nei parenti che hanno vissuto l'esperienza di un proprio familiare ricoverato in terapia intensiva (Davidson, Jones, and Bienvenu, 2012).

Recentemente si è posta attenzione alle possibili implicanze anche per la salute fisica dei familiari. Ad esempio, in uno studio che ha analizzato proprio l'impatto psicobiologico dell'esperienza del ricovero in terapia intensiva sui parenti del paziente, gli autori sottolineano la necessità di non sottovalutare tale questione anche in termini di costi che può comportare per la salute dei cittadini (Turner-Cobb, Smith, Ramchandani, Bege, and Padkin, 2016).

Il rischio di insorgenza di problematiche riguardanti la salute generale delle famiglie che vivono l'esperienza di un familiare ricoverato in condizioni critiche va tenuto quindi in debita considerazione, soprattutto tenendo conto del fatto che spesso i parenti si trovano a dover sostenere un carico molto impegnativo anche dopo il ricovero del paziente, diventando frequentemente figure di riferimento che continuano a esercitare un lavoro di cura nei confronti del proprio familiare.

Nell'ambito degli studi quantitativi, numerosi strumenti sono stati ideati per rilevare ed analizzare se e quanto i familiari siano soddisfatti delle cure presso i reparti di terapia intensiva (Kentish-Barnes, Lemiale, Chaize, Pochard, and Azoulay, 2009), tuttavia la questione della soddisfazione per le cure rappresenta tuttora una tematica complessa non ancora chiaramente definita (Van den Broek, Brunsveld-Reinders, Zedlitz, Girbes, de Jonge, Arbous, 2015).

Da una recente rassegna è emerso come gli strumenti risultati nel complesso più attendibili siano due questionari autosomministrati: il *Family Satisfaction in the ICU (FS-ICU) questionnaire* (Heyland and Tranmer, 2001) e il *Critical care family needs inventory (CCFNI)*, inizialmente ideato da N. C. Molter (1979) e successivamente adattato da J. S. Leske (1986).

Il questionario FS-ICU consiste in 37 items divisi in due parti, che indagano il livello di soddisfazione per le cure complessive in terapia intensive e nell'ambito del *decision making*, e in tre domande a risposta aperta. Il CCFNI è costituito da 45 domande con scala Likert che indagano cinque aree riferite a bisogni di informazione, vicinanza, rassicurazione, comfort e supporto.

In un'indagine che ha coinvolto un ampio campione, prevedendo l'analisi di 996 questionari FS-ICU somministrati a familiari o a persone vicine a pazienti ricoverati in terapia intensiva, la soddisfazione è emersa essere complessivamente buona; tre aspetti sono risultati però associati ad una minor soddisfazione: l'ambito del supporto emotivo, la possibilità di ricevere informazioni esaustive e chiare e la coordinazione della cura (Stricker, Kimberger, Schmidlin, Zwahlen, Mohr, Rothen, 2009).

È stato rilevato come spesso dagli studi che hanno previsto la somministrazione di tali questionari emerga un elevato livello di soddisfazione da parte delle famiglie, al punto che un problema evidenziato in tempi recenti riguarda il fatto che con i dati ottenuti in questo modo diventa difficile individuare aree di miglioramento sulle quali poter intervenire (Schwarzkopf, Behrend, Skupin, et al., 2013).

Un limite legato all'utilizzo di tali strumenti può essere individuato nel fatto che, se da un lato permettono di ottenere informazioni importanti in campioni ampi e in modo piuttosto agevole, dall'altro rimane difficoltosa una comprensione approfondita dei fattori che determinano valutazioni più o meno positive riguardo alle cure. In uno studio del 2013 che ha coinvolto 215 familiari ed ha utilizzato il questionario FS-ICU si è tentato di ovviare a questi limiti attraverso l'integrazione di un'analisi di tipo qualitativo e quantitativo dei dati raccolti. In particolare gli autori hanno scelto di analizzare i commenti scritti dai familiari riguardanti punti di forza e di debolezza sul tema delle cure, in modo da poter aggiungere aspetti che altrimenti, considerando le mere scale di valutazione, sarebbero andati persi.

Attraverso l'analisi quantitativa sono stati identificati gli item in cui si indicava una scarsa prestazione ed una elevata importanza; per quanto riguarda l'analisi qualitativa

i commenti scritti sono stati codificati e analizzati per identificare le tematiche emergenti come più importanti.

Nel complesso anche in questo studio i punteggi ottenuti al questionario hanno rivelato una elevata soddisfazione dei familiari, tuttavia è stato possibile individuare due aree di miglioramento che riguardavano il modo di comunicare dello staff e di offrire un supporto emotivo (Schwarzkopf, Behrend, Skupin, et al., 2013).

Comunicazione e supporto emotivo si confermano quindi, come nello studio precedentemente citato, fattori di particolare rilevanza per le famiglie, a partire in questo caso anche dall'analisi dei suggerimenti provenienti dai familiari stessi. Emerge perciò la necessità che curanti, servizi e amministrazioni si muovano nella direzione innanzitutto del riconoscimento del ruolo di primo piano che i familiari attribuiscono a tali aspetti che potremmo definire come “non tecnici”, e quindi nel senso della programmazione di adeguati interventi migliorativi.

Una parte degli studi in materia si è focalizzata sull'esperienza dei parenti riguardo all'ambito più specifico della qualità delle cure nel fine vita, in particolare attraverso l'utilizzo di un questionario che mira a valutare la qualità del morire, il *Quality of Dying and Death questionnaire* (QODD) (Downey, Randall Curtis, Lafferty, Herting, and Engelberg, 2010).

Sono stati ad esempio indagati quali aspetti della cura, individuati attraverso la somministrazione del questionario FS-ICU, risultavano essere significativamente correlati ad una aumentata soddisfazione per la qualità della morte e al contempo ottenevano bassi punteggi riguardo alla soddisfazione, suggerendo in tal modo ambiti in cui poter introdurre cambiamenti evolutivi (Dodek, Heyland, Rucker, and Cook (2004); Stricker, Kimberger, Schmidlin, Zwahlen, Mohr, Rothen, 2009; Osborn, Randall Curtis, Nielsen, et al., 2012).

Le aree che nel complesso hanno ottenuto punteggi moderatamente bassi riguardavano l'atmosfera in reparto, il sentirsi supportati nel processo di *decision-making*, e il senso di controllo riguardo alla cura del proprio familiare. Gli autori sottolineano come tali aree possano rappresentare pratici target per interventi di miglioramento della qualità dell'esperienza dei familiari, tuttavia evidenziano come nel caso dell'atmosfera di reparto non sia chiaro quali siano gli elementi di tale area che hanno più incidenza nel determinare le risposte dei familiari. Certamente il bisogno di un miglioramento dell'atmosfera che si respira in reparto può essere collegato più in ge-

nerale all'importanza di porre attenzione anche all'influenza delle componenti strutturali sull'esperienza di familiari e pazienti in area critica.

A tale riguardo si pensi al dato di fatto che spesso nel contesto italiano non è presente una sala d'attesa adibita ai familiari. Tale mancanza di uno spazio per le famiglie ci pone davanti alla necessità di introdurre una riflessione non solo in senso pratico-organizzativo ma anche e soprattutto per le implicazioni di significato che ci suggerisce in termini di spazio simbolico: molto lavoro è ancora da fare perché la cultura dei sistemi adibiti alla salute possa davvero configurarsi come aperta alla famiglia e ai suoi bisogni.

Non si tratta quindi solamente di luoghi fisici, ma di veicolare un messaggio di riconoscimento e accoglienza: la forza di questa riflessione è confermata dal fatto che creare ambienti adeguati per i pazienti e per i familiari è risultato poter esercitare un'influenza anche nel modificare in positivo le valutazioni di molti aspetti della performance dello staff (Hartog and Jensen, 2013).

Riprendendo il tema dell'analisi dell'esperienza dei familiari riguardo alle cure di fine vita, in tempi recenti è stato ideato un nuovo strumento con l'intento di individuare un singolo punteggio sommario che esprimesse una valutazione complessiva della loro esperienza vissuta (CAESAR). È emerso come bassi valori di questo punteggio fossero associati con un aumento dei sintomi di ansia, depressione, disturbo post traumatico da stress e lutto complicato permanenti a distanza di tre, sei e dodici mesi, mostrando così come poveri punteggi ottenuti riguardo alla qualità della cura fossero associati ad un aumento dei sintomi psicologici (Kentish-Barnes, Seegers, Legriel, et al., 2016).

Anche in questo caso, come nei precedenti, si è notato come sia difficile arrivare a comprendere quali siano gli elementi specifici che risultano più rilevanti nel determinare il punteggio complessivo e di conseguenza è ancora difficile trarre delle indicazioni precise sugli interventi da attuare (Randall Curtis, Downey, and Engelberg, 2016).

Nel complesso si può osservare come il corpus di studi e di strumenti ideati per misurare l'esperienza e la soddisfazione delle famiglie sia consistente ed abbia messo in luce in modo particolare la centralità dei fattori comunicativi, di supporto emotivo e ambientali nella relazione con gli operatori sanitari e più in generale con il contesto dei reparti intensivi. Tali tematiche rimangono tuttora lungi dall'essere comprese a

fondo, soprattutto in riferimento agli elementi che appartengono al vissuto più profondo dei familiari e che potrebbero fornire indicazioni più specifiche su come andare incontro ai loro bisogni.

1.3. Il ruolo della comunicazione

Si è sottolineato come nell'analisi dei bisogni dei parenti e dei fattori che possono contribuire all'insorgere o al persistere di un loro disagio tutto ciò che ruota attorno alla comunicazione giochi un ruolo rilevante (Warrillow, Farley, and Jones, 2015; Azoulay, Pochard, Kentish-Barnes, et al., 2005; Davidson, Jones, and Bienvenu, 2012; Hartog, Schwarzkopf, Riedemann, et al., 2015).

La lezione degli antichi anche in tale ambito ha molto da insegnare alla medicina moderna: si pensi ad esempio all'attualità del *Carmide*, in particolare al passo in cui Platone sostiene che per porre rimedio alla malattia si rende necessario non solo un farmaco di tipo biologico ma anche un farmaco fatto di parole (Platone, *Carmide*, 155e). Muovendo da una concezione unitaria dell'uomo come anima e corpo insieme, si rende evidente come la comunicazione e il discorso che si costruisce tra curanti, pazienti e familiari rappresentino un veicolo di cura, o di non cura, estremamente potente.

È importante tener presente come non si tratti solamente di linguaggio in termini verbali, ma di come nell'interazione si giochino aspetti non verbali altrettanto se non più importanti. Watzlawick, nella sua trattazione sulla comunicazione umana, ci ricorda il ruolo giocato dalla posizione del corpo, dai gesti che compiamo, dalla mimica del viso, dal tono e dall'inflessione della voce (Watzlawick, Beavin, and Jackson, 1967). Tutti aspetti di cui spesso i curanti sono scarsamente consapevoli. Abbiamo però ragione di pensare che per i pazienti così come per i familiari tali aspetti abbiano una elevata incidenza, e che la qualità della comunicazione non si possa limitare al solo livello dei contenuti.

Approfondisce tale questione la riflessione in cui Mortari mette in luce come il comunicare considerazione non sempre richieda la parola: “in certi casi basta “esserci”. Stare lì, in presenza, senza azione ma starci. Esserci in silenzio non è però pura immediatezza, ma astenersi dall'agire per lasciare che l'altro ci interpellì a partire da

sé. Anche il semplicemente esserci dice all'altro la nostra disponibilità, fa sapere che al momento opportuno ci saremo" (Mortari, 2015, p. 188).

L'autrice vede nella parola detta ma anche taciuta un elemento essenziale tramite cui si attualizza il prestare attenzione, dimensione fondamentale in cui si esprime l'aver cura. Per parola taciuta si intende lo spazio di silenzio che lascia posto alla parola dell'altro: "l'ascoltare autentico non è il semplice mostrare di raccogliere il dire dell'altro, ma l'essere tesi a comprendere e ad accogliere il senso possibile di questo dire; per questo ascoltare è far risuonare dentro di sé il dire dell'altro: una presenza aperta e riflessiva allo stesso tempo. Solo quando la postura della mente è aperta e riflessiva, l'ascolto diventa uno spazio aprente, che genera spazi di incontro" (Mortari, 2015, p. 185).

In riferimento alla parola detta si sottolinea come sia necessario sorvegliare l'uso delle parole, proprio perché possono tradursi in una funzione terapeutica come anche nel suo opposto. È fondamentale che coloro che sono a vario titolo deputati alla cura siano consapevoli della responsabilità di cui sono investiti sul piano relazionale e comunicativo: "il momento della presa di parola da parte di chi ha cura deve avvenire con il massimo di riguardo e di delicatezza (...) la parola che cura è quella capace di dare corpo a un discorso ospitale, quello che sa sciogliersi da quei concetti che lo imprigionerebbero nelle logiche assertive e incapaci di cogliere l'unicità dell'altro, per lasciare invece che l'altro si dica con le sue parole (...)" (Mortari, 2015, pp. 187-188).

Secondo una simile prospettiva ascoltare autenticamente e comunicare parole di cura sono quindi elementi fondanti di un dialogo tra curanti, pazienti e familiari, che permettono l'instaurarsi di un incontro unico e singolare, spesso ostacolato da regole e contesti come quelli di area critica ma proprio in tale ambito quanto mai cruciali per preservare la dimensione della soggettività e il rispetto del malato e della sua famiglia.

Nell'ambito dei contesti critici sono emerse evidenze esplicite in letteratura circa l'importanza attribuita dalle famiglie, oltre che dai pazienti, all'ambito comunicativo: in un importante studio che ha indagato per la prima volta la prospettiva di familiari e pazienti di diverse regioni europee riguardo alle caratteristiche desiderabili in un buon intensivista è emerso come gli aspetti legati alla comunicazione abbiano la massima priorità, appena dopo alla conoscenza e alle competenze mediche (CoBaTrICE Collaboration, 2007).

In un altro studio, precedentemente menzionato (vedi sezione 1.2), che ha coinvolto 94 familiari di pazienti ricoverati da almeno 24 ore in terapia intensiva, veniva da essi stessi indicato come primo suggerimento ai fini di migliorare il proprio disagio e in particolare un compromesso stato del sonno la possibilità di ottenere maggiori informazioni sulle condizioni di salute del loro caro, sottolineando la centralità del ruolo della comunicazione nel prevenire o quantomeno limitare il loro malessere (Day, Haj-Bakri, Lubchansky, and Mehta, 2013).

Anche altri studi sottolineano come il bisogno di maggiori informazioni e aggiornamenti sulla situazione del paziente possano essere un fattore preventivo importante, in particolare la mancanza di incontri regolari con il medico o l'infermiere è risultato essere associato a un maggior rischio di ansia nei familiari (Pochard et al., 2001).

Certamente il richiamo alla possibilità di incontrare con più frequenza i curanti va letto non solo sul piano contenutistico nei termini di ottenimento di informazioni, ma anche su un piano più profondo relativamente ai bisogni emotivi e relazionali che entrano in gioco nella relazione di cura.

Una buona comunicazione tra il personale sanitario e i familiari ha infatti a che fare con la creazione di uno spazio di espressione e di scambio anche dal punto di vista degli aspetti emotivi. Aver cura di tale dimensione rappresenta un importante fattore preventivo per la salute delle famiglie, tanto che è stato dimostrato come fattori di stress post traumatico, ansia e depressione diminuissero a seguito di un intervento di miglioramento della comunicazione nei reparti di terapia intensiva (Lautrette et al., 2007).

In ambito italiano, al fine di un miglioramento dell'accesso alle informazioni è stato in tempi molto recenti realizzato uno studio che ha coinvolto 9 reparti di terapia intensiva (Mistraletti et al., 2017). È stato ideato un intervento che consisteva nella consegna di una brochure informativa ai familiari e nell'invito a visitare un sito web informativo ad essi dedicato. Attraverso la distribuzione di questionari autosomministrati è stata quindi valutata l'efficacia di tale intervento, ed è emerso come questo fosse associato ad una maggior comprensione da parte dei familiari della prognosi del proprio caro oltre che delle procedure terapeutiche, e ad una minor incidenza di sintomi da stress post traumatico. Alcuni aspetti certamente positivi sottolineati dagli autori riguardano il fatto che si tratta di un intervento semplice, facilmente estendibile

e generalizzabile; inoltre esso non ha comportato alcun carico aggiuntivo per il personale sanitario, già molto gravato in area critica.

Se da un lato un simile approccio si è rivelato efficace e di facile applicazione, dall'altra è essenziale avere in mente e non perdere di vista il ruolo insostituibile del fattore umano nella comunicazione con i familiari e mantenersi in guardia rispetto ai rischi di una marginalizzazione degli aspetti emotivi e relazionali del lavoro di cura.

È proprio nella possibilità di instaurare una buona relazione tra familiari e curanti che è possibile infatti venire incontro al bisogno dei familiari di uno spazio di condivisione di informazioni ma anche di vissuti ed emozioni (Giannouli, Mistraletti, and Umbrello, 2017).

La ricerca e gli interventi mirati ad un miglioramento del livello della comunicazione in area critica hanno permesso di comprendere e rispondere più adeguatamente ai bisogni dei familiari, tuttavia l'ambito delicato e complesso in oggetto rende necessario ulteriore studio e approfondimento delle dinamiche in gioco. Spesso infatti può accadere che i familiari abbiano una scarsa comprensione di ciò che sta accadendo al proprio caro (Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., et al., 2000) e può non essere chiara la gravità della sua condizione di salute (Debaty et al., 2015). È inoltre importante non sottovalutare la scarsa comprensione in quanto può diventare motivo di ulteriore disagio e confusione in una situazione già di per sé carica di tensione e fatica.

Al contempo per il personale sanitario non è sempre facile comprendere i bisogni di informazione e comunicazione delle famiglie (Peigne et al., 2011). È stato sottolineato come ad esempio sarebbe importante che le opinioni dei parenti venissero prese in considerazione nell'ideare strumenti quali gli opuscoli informativi ad essi rivolti; spesso il punto di vista dei parenti rischia di essere scarsamente considerato mentre è emerso come possano desiderare più informazioni di quelle che pensano i curanti o comunque di quelle raccomandate dalle linee guida (Soltner et al., 2009)

L'approfondimento di quali strategie comunicative risultino più efficaci continua ad essere quindi un nodo centrale nella letteratura di tale ambito, evidenziando frequentemente l'importanza di aspetti non tecnici come quelli legati alla capacità empatica, alla gentilezza e alla scelta delle parole adatte nel relazionarsi ai familiari (Ballatt and Campling, 2011; Curtis, Sprung, and Azoulay, 2014)

Al di là del piano contenutistico ed informativo la letteratura sta iniziando a dimostrare come il modo in cui comunichiamo e come aiutiamo le famiglie a dare sen-

so a ciò che è accaduto possono essere importanti strategie di prevenzione durante l'ospedalizzazione (Davidson, Jones, and Bienvenu, 2012). L'attuale sistema sanitario ha certamente fatto dei progressi nel corso del tempo in termini di maggiore considerazione delle famiglie, tuttavia risulta ancora inadeguato nel prevenire situazioni di disagio che possono permanere anche nel lungo termine (Davidson, Jones, and Bienvenu, 2012).

1.4. Visiting policies

Negli ultimi anni è stata posta molta attenzione all'importanza dell'ampliamento degli orari di visita dei familiari presso i reparti di terapia intensiva. È da tenere presente che tali reparti sono nati in seno ad una impostazione che prevedeva un accesso estremamente limitato ai familiari, in particolare per preoccupazioni relative al rischio di infezioni, nel timore di interferenze alle cure e di aumentato malessere fisico e psicologico per i pazienti e i familiari stessi (Berwick and Kotagal, 2004).

Molti studi hanno mostrato come un ampliamento degli orari di visita dei familiari in terapia intensiva non comporti alcun aumento dei rischi di infezione (Malacarne, Pini, and De Feo, 2008; Malacarne, Pini, and De Feo, 2008) permettendo così un graduale cambiamento nella gestione dell'accesso delle famiglie. Al contrario mantenere il più possibile una continuità nei contatti tra paziente e familiari si è mostrato avere ripercussioni positive per entrambi, riducendo un disagio psicologico consistente legato a stress ed ansietà (Fumagalli, Boncinelli, Lo Nostro, et al., 2006; Garrouste-Orgeas, Philippart, Timsit, et al., 2008).

Anche se il focus del presente studio riguarda le terapie intensive per adulti, è doveroso, nell'affrontare il tema delle visite dei parenti, fare riferimento al contesto neonatale e pediatrico. Si può immaginare come gli effetti dolorosi della separazione dai propri cari in un momento di malattia grave possano amplificarsi quando ad essere ricoverato è un bambino: la separazione dai genitori rappresenta infatti una fonte di stress e disagio estremamente provante sia per i piccoli pazienti che per le loro famiglie (Melnyk, 2000). Dati recenti sulla situazione italiana indicano il permanere di *visiting policies* piuttosto restrittive in particolare nel confronto con numerosi paesi stranieri. Ad esempio, solo il 30% delle terapie intensive neonatali consente un accesso 24 ore su 24 ai genitori (Greisen, 2009).

Tornando alle unità per adulti, ad oggi sul piano internazionale non vi è una situazione uniforme riguardo all'accesso dei familiari: nel complesso spicca la situazione della Svezia dove la maggior parte delle terapie intensive, il 70%, prevede un'apertura 24 ore su 24 ai familiari (Knutsson, Otterberg, and Bergbom, 2004). Seguono, anche se con numeri nettamente inferiori, gli Stati Uniti, dove la percentuale dei reparti completamente aperti è risultata del 32%, e la Gran Bretagna con il 23% (Lee, Friedenbergh, Mukpo, et al., 2007; Hunter, Goddard, Rothwell, et al., 2010).

Per quanto riguarda le terapie intensive italiane vi sono ancora grossi limiti e restrizioni nei regolamenti di accesso dei familiari, anche se è in atto un graduale processo di cambiamento nel senso di una maggior flessibilità ed apertura alle visite (Giannini, 2008, 2011).

Da diversi anni gli esperti in materia esortano all'apertura di quelle terapie intensive ancora chiuse sottolineando come questo possa apportare beneficio ai pazienti, alle famiglie e al personale sanitario (Burchardi, H., 2002), tuttavia molta strada è ancora da fare nella direzione di una apertura delle rianimazioni non solo nel senso degli orari di visita ma anche e soprattutto nei termini di una maggiore consapevolezza della portata della questione in termini di umanizzazione delle cure. Come sottolinea infatti Giannini, uno dei principali studiosi in materia di *visiting policies* in Italia, parlare di rianimazione aperta non ha a che fare solamente con una questione di tempi di visita (Giannini, 2010). Una vera apertura implica un profondo e faticoso lavoro che comporta un cambiamento di approccio in grado di abbattere limitazioni e ostacoli non solo in termini fisici, spaziali e temporali, ma anche sul piano comunicativo e relazionale.

La questione dei visitatori in terapia intensiva è stata anche oggetto di attenzione del Comitato Nazionale per la Bioetica, trattandosi di una tematica inerente non solo al campo della qualità delle cure ma anche a quello più ampio del rispetto della persona del malato. Viene in tale sede evidenziata la cornice culturale che ha fatto da sfondo all'approccio di chiusura delle terapie intensive, caratterizzata da una "concezione tecnocratico-razionalistica tendente a separare rigidamente i luoghi delle diverse attività tecniche e di lavoro da quelli delle relazioni familiari, assolutizzando le pur buone ragioni di organizzazione, di sicurezza o di igiene. In questa prospettiva, infatti, si tende a ritenere che, in funzione di un obiettivo strategico di primaria importanza come la tutela della vita e della salute del paziente, si possa procedere ad una

sorta di “sequestro” del paziente stesso. La riduzione o l’abolizione dei contatti con il proprio mondo di relazioni significative e degli affetti sarebbero, in altri termini, il prezzo da pagare per un beneficio d’entità nettamente superiore, quale è appunto la tutela della vita e della salute. Di qui la mancata preoccupazione di rendere compatibile con tale obiettivo il mantenimento, per quanto possibile, della vita di relazione e coniugare quindi, anziché separare, vita biologica e vita di relazione” (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2013).

Le sempre più rilevanti evidenze in materia, che hanno mostrato innanzitutto come molti motivi adottati per limitare le visite fossero inconsistenti e come all’opposto mantenere il più possibile una continuità relazionale rappresenti per pazienti e famiglie un fondamentale fattore di beneficio, hanno permesso un’importante evoluzione nei termini di una graduale apertura culturale e pratica alla presenza delle famiglie in reparto.

Sul piano più strettamente etico il Comitato nazionale sottolinea come nelle situazioni di malattia “non solo vanno sostenuti e resi più effettivi i diritti del soggetto malato come persona singola, ma – sia pur talora alterate e ridotte – non devono essere mortificate né tantomeno abolite neppure le sue relazioni significative e affettive” (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2013).

Prendendo in considerazione i principi di beneficenza e non maleficenza si sottolinea come sulla base delle conoscenze scientifiche attuali la vicinanza di familiari non costituisca una minaccia per il paziente, ma all’opposto svolga una funzione positiva in grado di apportare un effetto benefico: “sul piano etico non è dunque giustificabile – se non in casi eccezionali – la rinuncia a compiere un’azione positiva in tal senso, in grado di offrire benefici al paziente. La tutela della salute, in altre parole, non implica necessariamente il sacrificio della vita di relazione nemmeno nelle Terapie intensive” (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2013). Viene in conclusione raccomandato un adeguamento di tali reparti in termini organizzativi e di *visiting policies* al modello della terapia intensiva “aperta”.

Un aspetto ancora limitatamente indagato in letteratura è inoltre rappresentato dal ruolo che il familiare può svolgere nei contesti di terapia intensiva. In uno studio che attraverso l’analisi qualitativa di interviste ha indagato il ruolo e il contributo che i familiari danno alla cura di pazienti ad alto rischio di morte, oltre alla grande importanza che riveste per loro il poter essere vicini ai propri cari, è emerso come essi rap-

presentino parte integrante delle cure e come sia importante che i curanti li incoraggino in tal senso. Gli autori sottolineano come il contributo dei familiari venga scarsamente riconosciuto e auspicano ulteriori ricerche per confermare l'ipotesi che questo ruolo attivo abbia un'influenza positiva sui familiari e magari anche sui loro cari ricoverati (McAdam, Arai, and Puntillo, 2008).

Quindi anche se è stato possibile comprendere molto sulla presenza dei familiari in terapia intensiva grazie a un consistente corpus di studi, tuttavia l'esperienza e il ruolo che il familiare può giocare sono ancora aspetti che richiedono ulteriore indagine.

Alcuni dati interessanti emergono da un recente studio che ha per la prima volta indagato quali effetti possa avere sul personale sanitario una parziale liberalizzazione degli orari di visita (Giannini et al., 2013). Si è notato come a seguito di tale cambiamento delle *visiting policies* si sia verificato da una parte un aumento del burnout in medici ed infermieri, dall'altra il permanere di un'opinione favorevole circa la liberalizzazione degli orari di visita da parte di tutto il personale.

Questo dato risulta essere di notevole interesse, in parte perché rappresenta un cambiamento significativo di posizione da parte dei curanti, poi perché sembra che sia medici che infermieri riconoscano l'importanza di dare la possibilità ai familiari di stare vicini ai propri cari in situazioni critiche anche a rischio di un proprio disagio. Tali dati sottolineano la necessità di ulteriore studio e approfondimento che consentano di comprendere meglio il vissuto esperienziale di operatori e familiari e i fattori in gioco nella loro relazione.

Certamente non si può sottovalutare il rischio di aumento del burnout negli operatori, sia in riferimento al benessere del personale che per le ricadute sulla qualità delle cure: l'ampliamento degli orari di visita può infatti comportare una sfida in più per gli operatori e tale carico deve essere riconosciuto dalle amministrazioni. Se le amministrazioni ospedaliere appoggiano un approccio che permetta ai familiari la vicinanza ai propri cari in terapia intensiva allora dovrebbero anche supportare il personale in questo lavoro in modo che si possa giungere ad una cura centrata sul paziente, sulla famiglia e sul personale sanitario (Levy and De Backer, 2013).

1.5. Criticità emotive e relazionali per gli operatori sanitari

I contesti di area critica pongono agli operatori sanitari diverse sfide non solo sul piano delle competenze tecniche ma anche su quello delle relazioni con i pazienti, le loro famiglie, i colleghi e più in generale l'Istituzione di cui fanno parte.

È stato precedentemente evidenziato come la dimensione emotiva e relazionale non possa essere trascurata ai fini di una buona presa in carico della famiglia e del benessere degli stessi operatori, ma molta strada rimane ancora da fare perché venga riconosciuta e considerata a pieno titolo parte essenziale del lavoro di cura in ambito sanitario.

Spesso si rischia di trascurare il fatto che i curanti stessi sono esposti a stati di intensa vulnerabilità: “nelle relazioni asimmetriche si tende a vedere chi riceve cura come il solo soggetto vulnerabile: nella relazione materna il bambino è vulnerabile alle disattenzioni della madre e alla sua eventuale incapacità di proteggerlo; il paziente perché non è autonomo e dipende dalle decisioni dell'equipe terapeutica; lo studente perché è sottoposto al potere dell'insegnante. In realtà anche chi ha cura è vulnerabile, poiché il coinvolgimento emotivo, la partecipazione intensiva alla situazione dell'altro espongono a una situazione di analoga vulnerabilità” (Mortari, 2006, pp. 89-90).

Alcune tra le principali criticità che affrontano quotidianamente gli operatori nei contesti di terapia intensiva riguardano il contatto continuativo con situazioni di sofferenza fisica e psicologica grave, il muoversi sempre su un terreno di incertezza e imprevedibilità, il trovarsi a dover bilanciare le cure tra il paziente, la sua famiglia e la complessità degli aspetti tecnologici (Stayt, 2007). Si aggiunge, su un piano organizzativo ed istituzionale, il trovarsi a fare i conti con regole e contesti che talvolta ostacolano l'incontro con l'altro nella sua singolarità e che inducono a un fare che può smarrire il senso dell'aver cura (“*lost care*”) (Mortari, 2015); frequenti sono inoltre le problematiche relative al rapporto con i colleghi e con l'Istituzione (Fassier and A-zoulay, 2010).

Un aspetto particolarmente critico in particolare per il personale infermieristico che si trova spesso in prima linea nel contatto con pazienti e familiari, riguarda la difficoltà di trovare la giusta misura nel relazionarsi e di regolare una adeguata vicinanza/distanza (Stayt 2007, 2009; Mackintosh 2006; Herdman 2004).

In tal senso è stato delineato quello che può essere definito come il “paradosso protezione di sé – intimità” espresso nel far riferimento ad ideali di distanza professionale legati alle nozioni tradizionalmente accettate e al contempo nel riconoscere anche i benefici terapeutici di avere una relazione di vicinanza con le famiglie (Stayt 2009; Mackintosh 2006; Herdman 2004; Chesla 1997).

Sembra cioè che gli infermieri riconoscano l'effetto terapeutico della relazione ma che al contempo si pentano dell'instaurare legami sentiti come troppo vicini, avendo come riferimento modelli di distanza professionale.

A tal proposito Mortari sottolinea come la relazione di cura comporti una tensione che ci fa inclinare verso l'altro e come sia cruciale la consapevolezza e la capacità degli operatori nel gestire con equilibrio tale inclinazione: “l'inclinazione retta è quella in cui si tende verso l'altro senza mai perdere l'equilibrio, senza mai perdere il punto da cui poter tornare presso di sé. (...) il problema è sempre quello di trovare la giusta misura della propria posizione rispetto all'altro. Da qui l'importanza per chi svolge azioni di cura di sviluppare una postura criticamente riflessiva sul proprio modo di stare nella relazione con altri e sugli effetti delle proprie azioni” (Mortari, 2015, p. 91).

Viene quindi messa in luce la difficoltà insita nel gestire l'inclinazione verso l'altro e, tra le righe, l'importanza di una adeguata formazione che permetta agli operatori di sviluppare specifiche capacità riflessive sul proprio modo di stare nella relazione di cura.

Un consistente corpus di studi circa gli aspetti emotivi in gioco nei contesti di terapia intensiva è quello che ruota attorno al concetto di *emotional labour*, termine derivato da uno studio sociologico sugli assistenti di volo e definito come “ lavoro che richiede di indurre o sopprimere un sentimento al fine di sostenere un'espressione esteriore che produca uno stato mentale in un altro, in questo caso il sentimento di sentirsi protetti in un luogo sicuro” (Hochschild, 1983, pp. 6-7).

Questo concetto ha trovato progressivamente spazio anche nell'ambito dell'attività infermieristica rispetto alla quale molto del lavoro recente sul tema è stato fatto nel Regno Unito attraverso vari studi che hanno coinvolto infermieri di varie specialità. Tali ricerche concordano nell'evidenziare come il lavoro emotivo in ambito sanitario sia sottoriconosciuto e “tacito”, e come tuttavia esso rappresenti un prezioso contributo ai contesti di cura: gli autori auspicano quindi che i bisogni emotivi de-

gli infermieri possano essere conosciuti e valorizzati nella pratica e nella formazione (Gray and Smith 2009, McCreigh 2005, Staden 1998) e sottolineano la responsabilità delle organizzazioni nel tenerne conto (Cricco Lizza, 2014).

In ambito medico tali tematiche sono sembrate essere limitatamente approfondite. Si è individuata però una interessante indagine etnografica qualitativa sull'*emotional labour* in una grande unità di terapia intensiva australiana che ha coinvolto oltre agli infermieri anche i medici intensivisti e i familiari (Sorensen and Idema, 2009). Gli autori sottolineano come l'effetto della cura sui medici che si occupano di persone in fin di vita non influisca solamente sul benessere dei medici stessi ma anche sulla qualità della cura che i pazienti ricevono. Viene inoltre evidenziato come uno spazio in cui i medici possano condividere le proprie esperienze permetta di raggiungere una consapevolezza dell'impatto dell'*emotional labour* sul piano personale, professionale e organizzativo, aspetto che pone le basi per renderlo esplicito e poterlo quindi gestire. La necessità di uno spazio di condivisione dei propri vissuti viene sottolineato in numerosi studi, in particolare da Cricco Lizza in una recente indagine che ha coinvolto 114 infermieri di una terapia intensiva neonatale. L'autrice ha evidenziato come spesso le emozioni sperimentate dagli operatori rimangano "senza indirizzo": il controllo che gli operatori si trovano inevitabilmente ad esercitare su di esse comporta una fatica notevole e complica la possibilità di darvi significato, non è possibile trovare vie di espressione e sfogo e frequentemente transitano nella vita privata dove difficilmente vengono accolte (Cricco-Lizza, 2014).

La principale fonte di supporto riportata dagli operatori coinvolti nello studio riguardava la possibilità di trovare conforto nella *sisterhood of nurses*, possibilità però limitata a pochi momenti non formalizzati, in cui le famiglie dei pazienti non erano presenti. In questo senso si richiamano le organizzazioni alla responsabilità di riconoscere e pensare a delle risposte che consentano un'adeguata gestione di tali criticità.

Si evidenzia quindi come il carico degli operatori risulti gravoso non solo per le condizioni di emergenza-urgenza che caratterizzano il contesto critico e per la responsabilità sul piano delle competenze tecniche, ma anche per un consistente lavoro che potremmo sinteticamente definire "non tecnico" costantemente in gioco. In tal senso nell'ambito delle professioni di aiuto e di cura l'area critica è certamente un settore tra i più delicati, dove è fondamentale porre attenzione al rischio di insorgenza della sindrome da burnout negli operatori.

Si tratta in sintesi di un quadro che si caratterizza per tre principali aspetti definibili come: esaurimento emozionale (sensazione di inaridimento emotivo), depersonalizzazione (reazione impersonale e distaccata agli utenti), riduzione delle capacità personali (sensazione relativa alle proprie competenze) (Maslach and Jackson, 1986).

L'importanza di comprendere meglio le cause che portano a tale condizione patologica, i fattori di rischio e quelli protettivi, si evince dal fatto che essa non solo determina effetti negativi sulla salute psicofisica del personale sanitario ma può avere anche delle ricadute sulla qualità delle cure offerte ai pazienti e ai familiari (Thomas, 2004; Reader, Cuthbertson, and Decruyenaere, 2008).

Negli studi finora condotti nei contesti di cure critiche è emerso come frequentemente medici e infermieri ne soffrono, in particolare nella letteratura di settore spiccano due indagini piuttosto allarmanti realizzate su ampi campioni di medici ed infermieri in ambito francese che hanno previsto la somministrazione del *Maslach Burnout Inventory*.

Tale questionario è composto da 22 item che misurano le tre aree sopra menzionate (esaurimento emotivo, depersonalizzazione, realizzazione personale) come dimensioni indipendenti della sindrome di burnout, ciascuna con una propria scala. Sono previste risposte da uno a sei punti per indicare la frequenza con cui vengono sperimentate le sensazioni relative a ciascuna dimensione (da “mai” a “ogni giorno”).

Per quanto riguarda il personale infermieristico su un totale di 2392 operatori il burnout è risultato essere severo nella percentuale del 33%. Tra i principali fattori predittivi sono stati individuati aspetti organizzativi, problemi relativi alla comunicazione con le figure gerarchicamente superiori, come coordinatori infermieristici e medici, le numerose situazioni di presa di decisione sul fine vita e l'occuparsi di pazienti in fase terminale.

Tra i principali fattori identificati come protettivi sono emersi la possibilità di partecipazione a gruppi di ricerca e il poter contare su relazioni lavorative positive (Poncet et al., 2007), indicando così come gli aspetti relazionali con i colleghi all'interno dell'*equipe* giochino un ruolo cruciale per il benessere degli operatori. In uno studio simile, rivolto però al personale medico, il burnout si è rivelato severo nel 46.5% degli operatori (Embriaco et al., 2007). In questo caso i principali fattori predittivi avevano a che fare con un pesante carico di lavoro e con situazioni di conflittualità con i colleghi medici o con il personale infermieristico.

Anche per i medici la possibilità di fare affidamento su buone relazioni lavorative si è confermata rappresentare un importante fattore protettivo. Tali risultati sottolineano come lavorare nella direzione di un miglioramento degli aspetti relazionali e comunicativi sia un compito ineluttabile se si mira a limitare i rischi di malessere psicologico nel personale, e quindi a prevenire inevitabili conseguenze nelle pratiche di cura. Ad esempio in uno studio monocentrico del 2012 sono stati monitorati il burnout e la depressione nel personale sanitario prima e dopo un intervento mirato a un miglioramento degli aspetti organizzativi e comunicativi nelle cure di fine vita. Hanno partecipato allo studio prevalentemente operatori infermieri e si è osservata una riduzione sia del burnout che della depressione dopo l'intervento, mostrando, anche se ancora in un piccolo campione, l'efficacia di interventi sulla comunicazione e sulla relazione rivolti al personale di area critica (Quenot et al., 2012).

Alcune delle difficoltà relazionali che spesso emergono nel personale, accanto e per certi versi intrecciate alla problematica relativa al burnout, riguardano la presenza di tensioni e conflittualità all'interno dell'*équipe*: il mancato riconoscimento e la mancata gestione di simili problematiche vanno frequentemente ad alimentare un carico già gravoso per tutti gli operatori.

In uno studio che ha coinvolto 323 terapie intensive di 24 paesi, ed ha analizzato la prevalenza, le caratteristiche e i fattori di rischio dei conflitti in terapia intensiva, il 70% dei partecipanti ha riportato situazioni di conflitto. Al primo posto venivano individuati i conflitti tra medici ed infermieri, a seguire i conflitti tra infermieri ed infine i conflitti relativi in senso più ampio allo staff (Azoulay et al., 2009). Molto spesso tali situazioni di conflittualità erano valutate come gravi ed erano inoltre associate allo stress lavorativo. Più in dettaglio nel corso delle cure di fine vita le principali fonti di conflitto riportate erano legate alla mancanza di supporto psicologico, all'assenza di riunioni di *équipe* e a problemi relativi ai processi decisionali.

Un'altra fonte di conflitto riportata da medici e amministratori è risultata essere rappresentata da situazioni di disaccordo circa gli obiettivi del trattamento (Danjoux Meth, Lawless, Hawryluck, 2009). Tale dato è emerso da un'indagine di tipo qualitativo che ha coinvolto 16 ospedali canadesi con l'obiettivo di approfondire la comprensione della conflittualità in terapia intensiva. Lo studio si è avvalso di interviste semistrutturate volte ad indagare l'esperienza e il punto di vista di medici ed amministratori riguardo a come i conflitti siano da essi sperimentati e in quali modi vengano

risolti. Sono stati intervistati un totale di 42 partecipanti che hanno riportato come tensioni legate a visioni diverse circa gli obiettivi delle cure possano emergere tra il reparto e l'*équipe* di riferimento (*inter team*), tra membri della stessa *équipe* (*intra team*) e tra personale e familiari (o chi ne fa le veci per la presa di decisioni). Un dato particolarmente rilevante riguarda il fatto che il livello di conflittualità *inter team* ed *intra team* è risultato andare spesso ad incidere negativamente sul piano della relazione tra personale e famiglie, alimentando situazioni di tensione.

Questo avvalorava la prospettiva secondo cui l'esperienza e i vissuti di operatori e familiari si intrecciano in modo profondo e complesso, rendendo quindi necessaria un'attenzione a livello di sistema per supportare una cultura che miri alla prevenzione e alla soluzione dei conflitti evitando aumentate fonti di stress e burnout.

In merito al legame tra quanto accade nello staff e nell'Istituzione e gli effetti sulla relazione di cura con i pazienti e le loro famiglie, va tenuto in attenta considerazione il contributo psicoanalitico, in particolare in riferimento all'ambito dell'analisi delle dinamiche istituzionali (Hinselwood and Skogstad, 2000; Obholzer 2005; Obholzer and Roberts 1998; Menzies Lyth, 1960).

In questo campo un'indagine empirica condotta da Menzies su un servizio infermieristico di un Ospedale generale inglese è stata pionieristica (Menzies 1960). L'autrice, osservando i processi difensivi che il personale inconsciamente adotta per proteggersi dal *distress* legato al lavoro, ha sottolineato come le strutture sanitarie possano svolgere una funzione di sistemi difensivi nei confronti di angosce primitive. Un esempio emblematico è rappresentato dal fatto che nel servizio infermieristico da lei studiato ogni infermiere era responsabile di una sola funzione nella cura del paziente (ad es. la pulizia, la somministrazione di farmaci, la misurazione della temperatura), in modo che nessun operatore potesse stabilire alcuna relazione con il paziente come persona nella sua interezza, così come nella prospettiva dei pazienti ogni infermiera fosse interscambiabile con qualunque altra.

Tali osservazioni, con tutte le dovute distinzioni, devono però far riflettere sui rischi che si possono correre nell'approccio al paziente gravemente malato e alla sua famiglia: interventi tecnici sempre più specialistici e parcellizzati richiedono di essere adeguatamente pensati per non cadere in una visione frammentaria e desoggettivata del paziente e della relazione con lui e con la sua famiglia.

Obholzer (2005), in una interessante lettura del lavoro nei reparti per malati terminali e nelle unità di terapia intensive per bambini ed adulti, osserva come si tratti di istituzioni in cui il personale si trova a far fronte a una quantità di perdita e lutto “oltre la norma” e che quindi sono a particolare rischio di essere corrose da questi processi emotivi. L'autore fa un acuto paragone con i rischi industriali che emergono dal lavoro, notando come nel caso dei contesti critici non si tratti di tossine chimiche, come in molti disturbi derivati dai sistemi industriali, ma di “tossine emotive” che emergono dal sottostante “materiale psichico grezzo” con cui il personale sanitario ha a che fare.

Rispetto ai processi difensivi che lo staff mette a punto per contenere l'angoscia, l'autore chiarisce come non siano i processi difensivi in sé il problema, ma i processi difensivi che cadono in una via “non detta”, “non pensata” e inconscia. L'autore sottolinea infatti che se c'è un riconoscimento dei rischi sottostanti a questi non detti e uno spazio di pensiero su come è meglio gestire la situazione sia per i pazienti che per il personale, allora il rischio è per tutti gli implicati molto ridotto (Obholzer, 2005). Tale possibilità dipende dalla presenza o meno nell'Istituzione di un sistema che abbia funzione di “contenimento”, nel senso di Bion (1962), delle difficoltà che emergono dal lavoro. Si tratta di una particolare funzione che Bion individua come fondamentale per il funzionamento mentale e lo sviluppo psichico, e che può essere allargata anche ai contesti di gruppo e istituzionali. Molto sinteticamente la funzione mentale di contenimento è svolta dalla madre nel rapporto col suo bambino per accogliere i contenuti indigeribili (usando una metafora legata alla fisiologia dell'apparato digerente) per la mente ancora in formazione del piccolo e per restituirglieli bonificati e resi digeribili. Similmente nei gruppi, nelle organizzazioni e nelle istituzioni tale funzione ci dice della possibilità per chi vi opera di incontrare a livello contestuale e relazionale un appropriato riconoscimento, accoglienza, e detossificazione di emozioni e vissuti altrimenti intollerabili. Forte in questo senso è il richiamo di Cricco-Lizza al rischio che le emozioni rimangano altrimenti “senza indirizzo” (Cricco-Lizza, 2014).

Simili osservazioni sono proposte da Hinselwood e Skogstad, in particolare in una raccolta di esperienze osservative di alcune piccole unità all'interno di istituzioni sociali e sanitarie più ampie, in contesti differenti (ad esempio la mensa di un ospedale psichiatrico, un reparto di medicina, un'unità di cure palliative) finalizzate a rag-

giungere una conoscenza psicoanaliticamente orientata delle culture che si sviluppano all'interno dei sistemi di cura. Essi sottolineano come mentre le paure consapevoli possono essere facilmente riconosciute e risolte, paure inconsapevoli che mascherano comportamenti personali e sociali possono essere difficili da riconoscere e quindi da affrontare per porvi rimedio (Hinselwood and Skogstad 2000).

Ritorna quindi a porsi l'accento sulla necessità di uno spazio di riflessione, condivisione e pensiero, individuabile come fattore protettivo particolarmente importante negli operatori di area critica. Come sostenuto da Cricco-Lizza tali aspetti non possono essere relegati a soli momenti di tipo informale ritagliati a fatica dai singoli operatori.

1.6. Le ragioni di una ricerca

La letteratura sui vissuti, le difficoltà e i bisogni degli operatori sanitari e delle famiglie in terapia intensiva è nel complesso corposa, sia in riferimento a studi di tipo quantitativo che qualitativo. Gli aspetti relazionali che entrano in gioco nel processo di cura sono diventati sempre più oggetto di attenzione e studio, tuttavia è sembrata rimanere limitatamente esplorata l'esperienza che i curanti e i familiari vivono in riferimento alla loro reciproca relazione e alle interazioni che li vedono protagonisti (Wong, Liamputtong, Koch, and Rawson, 2015).

Il presente studio, muovendo da una concezione della cura intesa primariamente come incontro tra soggetti, ciascuno con una propria storia, individualità e relazionalità, mira ad approfondire la comprensione di ciò che accade nella relazione tra operatori e familiari a partire da quello che essi stessi ritengono più significativo.

In anni recenti la qualità delle cure infatti è diventata un tema centrale nei sistemi di cura di tutto il mondo, in particolare la qualità come percepita da pazienti e familiari è un attuale focus di interesse (Van den Broek, Brunsveld-Reinders, Zedlitz, Girbes, de Jonge, Arbous, 2015). Muovere dall'esperienza dei soggetti coinvolti è quindi in linea con questa prospettiva, poichè mira a cogliere come essi vivono, sperimentano, percepiscono in prima persona la relazione di cura in cui sono coinvolti.

Sul fronte del personale sanitario si è visto come un tema al quale negli ultimi anni è stata dedicata una crescente attenzione da parte dei ricercatori è quello relativo al burnout nei contesti di area critica, soprattutto attraverso la somministrazione del

questionario *Burnout Maslach Inventory*. Uno dei principali obiettivi dei ricercatori è attualmente quello di individuare quali possono essere i principali fattori protettivi, viste le possibili implicazioni negative per la qualità della relazione di cura (Bienvenu, 2016). La scelta del presente studio di approfondire la relazione tra curanti e famiglie è in linea anche con questo ordine di obiettivi: la presenza dei familiari in terapia intensiva oltre ad essere, come precedentemente esposto, tema di particolare interesse nel dibattito contemporaneo, ha infatti delle implicazioni sul carico degli operatori e sul rischio di un loro disagio che vanno tenute in attenta considerazione.

Molto è stato fatto ma ancora lungo è il percorso per raggiungere quello che è ormai riconosciuto come uno dei più importanti obiettivi circa le cure in terapia intensiva, ovvero dare la possibilità ai parenti di accompagnare ed essere vicini ai propri familiari gravemente ammalati. Come visto nel contesto italiano si è osservato ad esempio come pochi studi abbiano rilevato gli effetti dell'ampliamento dell'orario di visita sul personale sanitario, e una recente indagine (Giannini et al., 2013) ha fatto emergere dati rilevanti che richiedono ulteriore approfondimento. In particolare è fonte di riflessione che spinge ad ulteriori indagini il fatto che a seguito dell'ampliamento degli orari di visita si sia riscontrato un aumento del burnout ma al contempo il permanere nel personale sanitario di un'opinione favorevole al cambiamento attuato.

Si rende quindi necessaria una maggiore comprensione di ciò che avviene tra operatori e familiari, interrogando direttamente la loro personale esperienza, anche nell'intento di individuare quelli che possono configurarsi come fattori di rischio e fattori protettivi per una qualità delle cure intesa come benessere di entrambi.

Si ritiene inoltre che l'approccio qualitativo adottato in questa ricerca, permettendo di accedere al mondo di significati che i soggetti stessi attribuiscono alla propria esperienza, consenta di aprire uno scorcio su alcuni elementi in gioco difficilmente individuabili attraverso metodi e strumenti quantitativi.

Come precedentemente descritto è stato possibile ottenere numerose indicazioni utili al miglioramento delle cure attraverso studi che hanno utilizzato strumenti quali questionari validati standardizzati (si pensi nel caso dei familiari al *Family Satisfaction in the ICUquestionnaire* e al *Critical care family needs inventory*, o al sopra citato *Maslach Burnout Inventory* nel caso degli operatori). Spesso rimane tuttavia difficile una comprensione più approfondita degli elementi che determinano l'ottenimento di determinati

punteggi a tali questionari o non sempre può essere facile individuare aree e modalità di miglioramento.

In particolare si è visto come tutta la tematica della soddisfazione per le cure, pur essendo stata approfondita e compresa in molte sue parti, rimanga ancora tematica complessa e difficile da definire, soprattutto rispetto ai fattori specifici che determinano le valutazioni delle famiglie in merito. Ulteriore ricerca è quindi necessaria in tale ambito, tenendo conto anche del rischio che l'esperienza avuta in terapia intensiva abbia ripercussioni sul carico psicologico dei familiari nel breve e nel lungo termine (Schwarzkopf, 2013).

Un'ulteriore motivazione che sottende la presente ricerca ha a che fare con un sottile filo rosso che lega buona parte degli studi considerati nell'analisi della letteratura presentata. Più volte, sia in riferimento al personale sanitario, che in riferimento ai familiari, sono emerse questioni legate a un mancato *riconoscimento*.

Ad esempio nel caso del personale, molta della letteratura in materia di *emotional labour* evidenzia il suo essere tacito e non riconosciuto, nonostante un notevole impiego di energie degli operatori in tal senso; nel caso delle famiglie si è visto come il ruolo che possono esercitare sia ancora poco considerato.

La presente ricerca muove proprio a partire da queste mancate occasioni di riconoscimento, considerate come un grave fattore di rischio che la medicina moderna corre in merito alla qualità della relazione di cura non solo di ambito critico. Si auspica che dare spazio e voce a familiari e operatori si rifletta in una valorizzazione della loro esperienza e del loro vissuto (Mortari e Saiani 2013), ritenuti di fatto base esperienziale imprescindibile per una maggior comprensione delle dinamiche in gioco. Si ritiene inoltre che il progetto abbia in sé una valenza al contempo di supporto e formativa: esso infatti si realizza offrendo alle famiglie un luogo di ascolto rispettoso e introducendo uno spazio di pensiero e riflessione di per sé preziosa per i curanti, con effetti indirettamente qualificanti sulla relazione con pazienti e familiari.

2. DISEGNO DELLA RICERCA

Questo capitolo si articola in due sezioni principali. Nella sezione 2.1 si argomentano le principali scelte metodologiche che hanno orientato la realizzazione dello studio. Si descrive anzitutto la domanda di ricerca, si tratteggia poi la cornice epistemologica e l'approccio filosofico di riferimento. Vengono poi presentati il principale strumento adoperato per la raccolta dei dati e una descrizione dei soggetti partecipanti. Si discute infine l'impiego del metodo meticciano per l'analisi dei dati (Mortari 2007). Nella sezione 2.2 viene riportata in sintesi una narrazione dei principali snodi del percorso di ricerca, dai primi passi verso l'avvio dell'indagine sul campo, all'esperienza presso le singole unità operative coinvolte. Infine viene riportata una narrazione delle azioni nelle quali si è tradotto nella pratica il processo di analisi dei dati, con alcuni esempi tratti dalle tappe del percorso svolto e dalle annotazioni riflessive del ricercatore.

2.1. Scelte metodologiche

2.1.1. Domanda di ricerca

Lo studio assume come oggetto di indagine l'esperienza vissuta dal personale che opera nei reparti di terapia intensiva adulta e dai familiari dei pazienti ivi ricoverati, in riferimento alla relazione di cura che li vede protagonisti. In particolare si intende delineare ed approfondire quali sono i principali vissuti, difficoltà e bisogni esperiti sia dalle famiglie, o comunque dalle persone vicine al malato ricoverato, sia dagli opera-

tori che gravitano all'interno di tali contesti di area critica: medici, strutturati e in formazione, infermieri ed altre figure professionali, quali gli operatori socio-sanitari e i fisioterapisti.

L'intento è quello di poter giungere, attraverso un'approfondita disamina degli aspetti relazionali in gioco tra curanti e famiglie, all'individuazione dei fattori che ostacolano e di quelli che facilitano l'instaurarsi di una buona relazione di cura, mettendo a confronto l'esperienza del personale con quella dei familiari.

Si ritiene in tal modo di poter ottenere delle indicazioni utili alla predisposizione di adeguati piani a livello formativo, operativo ed organizzativo, che rispondano il più possibile alle reali esigenze emerse dall'esperienza concreta di chi vive in prima persona i fenomeni indagati.

2.1.2. La cornice epistemologica

Il metodo viene individuato sulla base della qualità della domanda di fondo che guida il progetto di ricerca. Dal momento che si mira qui ad indagare in profondità i vissuti dei soggetti coinvolti nella relazione di cura, e quindi la complessità di significati che essi attribuiscono alla propria esperienza, l'approccio più indicato è quello di tipo qualitativo. L'approccio qualitativo è interessato infatti alla qualità dei fenomeni, in questo caso alla qualità dell'esperienza vissuta dal personale e dalle famiglie riguardo alla relazione che li coinvolge. La dimensione del significato assume in questo senso un ruolo centrale, poiché ciò che interessa è accedere alla comprensione del punto di vista dei soggetti coinvolti: "il *key concept* su cui si fonda la ricerca qualitativa è che noi siamo dentro un mondo di significati e questi significati non sono cose la cui comprensione sia garantita da un processo di quantificazione, ma richiede essenzialmente la messa in atto di processi di interpretazione" (Mortari, 2007, p. 63).

Gli studi di tipo qualitativo rappresentano ormai un corpus importante all'interno dei contesti sanitari, nonostante in tale ambito nell'ambiente italiano prevalga e sia più familiare l'impiego di ricerche di tipo quantitativo e permanga spesso un certo scetticismo nei confronti dei metodi qualitativi.

Come osserva Mortari, le perplessità nei confronti di tale approccio sono in parte legate al fatto che esistono effettivamente modi di fare ricerca qualitativa scarsamente rigorosi dal punto di vista metodologico e contrassegnati da superficialità e pressapo-

chismo, che non rispettano i principi fondamentali su cui si fonda una seria ricerca qualitativa, minandone la reputazione (Mortari, 2014b). Se questo va riconosciuto, va anche detto che molte delle critiche che vengono mosse sono influenzate da un modo specifico di intendere la ricerca, tipico del paradigma di stampo positivista, che vede nella quantificazione l'unica tecnica euristica degna di validità.

Viene ad esempio criticato il fatto che la ricerca qualitativa non permette di ottenere dati generalizzabili, senza tener conto della tipologia di oggetti alla quale tale ricerca si rivolge: “il paradigma post-positivista si basa proprio sul presupposto che in certi ambiti d'indagine l'unico tipo di teorie accessibili non può che avere un valore locale. Per la tipologia dei problemi che indaga, la ricerca qualitativa mira a elaborare non teorie dal valore generale, ma teorie dal valore situazionale che rendono conto con la massima precisione possibile del contesto investigato” (Mortari, 2014b, p. 11). Se è vero che non si perviene a teorie che possano essere trasferite a contesti estranei a quello studiato, è altrettanto vero che trattandosi di teorie costruite in modo induttivo a partire dai dati emergenti dall'esperienza concreta, esse risultano essere fortemente cariche di realtà, e forniscono preziose indicazioni per muoversi all'interno della pratica, in questo caso sanitaria.

Un altro aspetto che è frequentemente fonte di perplessità nei confronti dell'approccio qualitativo riguarda il fatto che il disegno di ricerca non è in genere predefinito in tutti i suoi dettagli in una fase precedente all'avvio della ricerca empirica. Il fatto che il disegno di ricerca non venga concepito in modo definitivo prima dell'accesso al campo è legato al ritenere fondamentale una postura di apertura a modificazioni e revisioni sulla base dell'incontro con la realtà, che non è possibile anticipare in tutte le sue parti. Si tratta di un tipo di impostazione che, lungi dal corrispondere ad una modalità pressappochista di ideare e condurre un'indagine, è basata su un principio epistemologico preciso, che richiede al ricercatore una costante e rigorosa attività riflessiva sulle scelte da compiere nell'adattare il disegno di ricerca originario ad una realtà che si rivela sempre più complessa delle categorie in cui possiamo predefinirla. A tal proposito Mortari sottolinea come questo rappresenti un elemento qualificante piuttosto che un limite dell'approccio qualitativo: “se questo modo dinamico-emergenziale di intendere la pratica della ricerca per una certa filosofia positivista della ricerca è indice di mancanza di rigore, è invece valutato positivamente dalla *naturalistic inquiry*, che considera la possibilità di iniziare la ricerca sul campo con

un disegno non definitivo ma suscettibile di possibili rimodulazioni, che vanno attuate a seguito di quanto emerge dall'analisi sul campo, non un limite bensì una dimensione qualificante della ricerca” (Mortari, 2014b, p. 11).

Il campo epistemologico di riferimento del presente studio è quindi quello proprio della ricerca naturalistica, i cui principali tratti si riportano di seguito:

1. *Setting naturale*: l'indagine si svolge là dove i fenomeni che si intendono indagare nascono e si sviluppano. Il senso è infatti quello di potersi avvicinare il più possibile alla realtà dell'esperienza vissuta dai partecipanti. Si tratta di una scelta metodologica ben precisa, che all'opposto della predisposizione di setting artificiali all'interno dei quali monitorare variabili in modo predeterminato, vuole andare incontro alla complessità del reale e quindi dei fattori che vi entrano in gioco in modo non prevedibile. Lo studio si è quindi svolto presso i reparti coinvolti: il ricercatore ha incontrato e intervistato sia gli operatori che i familiari là dove la relazione di cura ha luogo. Aderire alla realtà ha naturalmente importanti implicazioni anche sulle modalità di accostarsi all'esperienza dei partecipanti, rispetto alla quale è fondamentale, come verrà successivamente spiegato, non impiegare strumenti che prevedono frasi preformulate e pensate al di fuori del contesto studiato, ma raccogliere i dati così come i soggetti li riportano, con il linguaggio quotidiano che abitualmente utilizzano.
2. *Purposeful sampling*: se nel paradigma convenzionale si mira ad avere un campione rappresentativo della popolazione studiata, intesa come gruppo con caratteristiche omogenee, in una ricerca di tipo naturalistico questo diventa difficile, poiché in un contesto naturale non si può definire chiaramente quali persone appartengano ad una o ad un'altra popolazione. Si adotta allora un campionamento di tipo “mirato”: i potenziali partecipanti vengono individuati sulla base della considerazione che possano qualificarsi come informatori significativi, significativi in riferimento ai criteri che guidano la domanda di ricerca. Sono quindi considerati tali tutti quei soggetti che hanno un'esperienza diretta dei fenomeni che si intendono indagare: nel caso dei curanti, operare in terapia intensiva, nel caso dei familiari, avere un proprio caro ivi ricoverato.
3. *Disegno emergenziale-evolutivo*: come già precedentemente accennato, il disegno di ricerca non è predeterminato in tutte le sue componenti ma può modularsi a seconda dei dati che emergono sul campo nel corso dell'indagine. Fa da sfondo a

questa concezione della ricerca il prendere atto dell'impossibilità di anticipare tutto ciò che la realtà ci presenterà, rendendo quindi necessaria una postura di continua riflessione sul disegno di ricerca e di flessibilità nell'apportare delle modifiche a seconda dei dati e dei problemi che solo sul campo potranno emergere. Tale opzione è parsa necessaria dal momento che oggetto d'indagine è l'esperienza umana, un tipo di oggetto altamente complesso, caratterizzato dalla non prevedibilità e dall'irriducibilità a schemi predefiniti. Questa scelta non si traduce nell'andare sul campo senza aver elaborato un disegno di ricerca, ma in una particolare postura del ricercatore, che permetta una continua riflessione su di esso e un'apertura ad eventuali nuove direzioni suggerite dai dati e dalle problematiche che dovessero presentarsi. Al ricercatore è richiesta in tal senso capacità di essere ricettivo rispetto alle realtà indagate e flessibile nell'adattare il proprio progetto alle forme che i fenomeni assumono in contesto, nel corso del procedere della ricerca. Questo non significa che si possa prescindere da un'attenta pianificazione e progettazione dello studio, cercando di prevedere tutte le possibili criticità che potranno verificarsi e ipotizzando le relative direzioni risolutive, tuttavia è importante evitare uno scivolamento verso una pretesa di completezza del disegno di ricerca prima di confrontarsi con il campo oggetto d'indagine. Si tratterebbe, secondo Mortari, di un approccio illusorio che limiterebbe fortemente lo sguardo del ricercatore sui fenomeni indagati: "l'interpretazione del concetto di pianificazione dell'atto euristico in una formalizzazione cristallizzata nel tempo, solo apparentemente è espressione di razionalità; in realtà opera una razionalizzazione del reale che ha come effetto quello di alienare al ricercatore pezzi di realtà" (Mortari, 2013, p. 56).

2.1.3. La filosofia fenomenologica della ricerca

All'interno del paradigma ecologico brevemente descritto, la filosofia di ricerca che più si presta ad indirizzare il presente studio è quella fenomenologica.

La fenomenologia si caratterizza anzitutto come studio dei fenomeni. In particolare il suo compito è quello di cogliere la specificità propria di ogni fenomeno. Essa viene denominata anche scienza della descrizione, in riferimento al fatto che l'intento del metodo fenomenologico è quello di tentare una descrizione il più possibile rigo-

rosa del fenomeno oggetto d'indagine, in modo da poter così rivelare la sua intrinseca essenza. È importante sottolineare come, nella prospettiva di Husserl, oggetto di interesse siano gli atti di coscienza: quando si parla di oggetti e di cose non si intende cioè cose ed oggetti in senso fattuale, quanto elementi della coscienza frutto di un atto cognitivo di tipo intuitivo; si tratta quindi di oggetti che si possono definire reali non in termini oggettivi ma *per* la nostra coscienza.

Fatta questa breve premessa si rende doveroso evidenziare un'importante distinzione per meglio comprendere come si può calare il metodo fenomenologico nel presente studio di carattere empirico. Contraddistingue la filosofia fenomenologica il fatto di occuparsi di che cosa sono le cose in generale, e in questo senso essa si configura come una scienza eidetica (Mortari, 2007), mentre la scienza empirica studia un fenomeno dal punto di vista del suo concreto attualizzarsi in casi particolari, su un piano, quindi, contingente. Quando si assume il metodo fenomenologico come orientamento di un'indagine in ambito empirico è quindi necessario aver presente che l'essenza può essere intesa in due differenti modi: come essenza generale e come essenza del concreto. Husserl vede nell'essenza un'invariante, un *quid* comprensivo di tutte quelle qualità necessarie ed universali senza le quali una certa realtà non potrebbe essere definita tale; tale *quid* invariabile può essere afferrato dalla mente attraverso l'atto cognitivo dell'intuizione: in questo modo è possibile, nella visione husserliana, pervenire ad un tipo di conoscenza di carattere universale (Husserl, 1948). La scienza empirica non mira al raggiungimento di simili essenze generali in quanto, occupandosi dell'esperienza umana, può solo cogliere forme particolari e contingenti di un dato fenomeno. Calando tali considerazioni nello specifico del presente studio si evidenzia come oggetto d'interesse non sia pervenire ad una teoria generale sulla relazione di cura tra operatori e familiari, quanto comprendere quali forme attuali e particolari assume tale relazione nell'esperienza dei soggetti che la vivono in un dato contesto. In tal senso Mortari, a proposito della qualità della ricerca empirica nelle scienze umane, afferma che “una scienza d'esperienza è interessata alle determinazioni secondarie e contingenti, quelle che si manifestano nel qui ed ora. Proprio perché è nelle determinazioni secondarie e contingenti che un ente trova la sua identità, allora l'insieme di queste si può dire strutturino quella che definisco essenza empirica o contingente” (Mortari, 2010a, p. 146).

Il metodo che va alla ricerca di tali qualità fattuali è definibile come “metodo fenomenologico empirico” (Mortari, 2010): il fine che si persegue è quello di cogliere l'essenza del concreto, quindi, nel caso del presente studio, cogliere le qualità essenziali del fenomeno della relazione di cura nelle forme in cui si declina sul piano fattuale e concreto tra operatori e familiari. Cercare l'essenza del concreto si realizza nel prendere in considerazione ed analizzare un numero sufficiente di manifestazioni del fenomeno, quindi interrogare nel modo più esteso possibile l'esperienza dei soggetti che lo sperimentano in prima persona. Pervenire ad una conoscenza di tali qualità fattuali è possibile attraverso un'analisi in profondità del materiale raccolto, che permette un'elaborazione graduale ed induttiva della teoria, modo di procedere radicalmente diverso dall'atto intuitivo che sta alla base della ricerca eidetica.

I principi fondamentali che caratterizzano tale metodo sono riassumibili nell'essere fedeli alla datità delle cose e nel disattivare i filtri cognitivi. In fenomenologia è di fondamentale importanza la fedeltà al fenomeno oggetto d'indagine: si ritiene che l'essenza di ogni cosa abbia un suo specifico modo di rendersi manifesta e che la mente umana sia capace di coglierla attraverso una particolare postura cognitiva. In particolare il ricercatore dovrebbe essere ispirato lungo il processo conoscitivo da due principi guida: da una parte essere ricettivo e seguire solo le direzioni che gli oggetti indicano (principio di evidenza), dall'altra cercare di andare oltre a ciò che appare, poiché ci sono sempre parti dell'oggetto che rimangono nascoste e non si rendono evidenti (principio di trascendenza). Naturalmente il principio di evidenza non va inteso come principio integralmente applicabile, essendo ogni processo conoscitivo inevitabilmente segnato dalla soggettività della persona del ricercatore e dai fattori contestuali e situazionali della ricerca. Si tratta piuttosto di un principio che va a porsi come riferimento a cui tendere, nel senso di un approccio ai fenomeni studiati che mira ad attenersi il più possibile alla loro datità originaria, nella consapevolezza dei vincoli e dei limiti della nostra attività conoscitiva. Ispirarsi al principio di trascendenza significa anzitutto avere in mente che l'oggetto non si mostra in tutte le sue sfaccettature e nella sua interezza, e di conseguenza mirare a coglierne i lati nascosti, sempre però seguendo le tracce che le forme evidenti ci indicano: “mentre il ‘principio di evidenza’ chiede di tenere lo sguardo della mente concentrato solo su ciò che appare, il ‘principio di trascendenza’ chiede di rintracciare la datità nascosta del fenomeno a partire dagli indizi suggeriti dal profilo evidente. Impostare la ricerca in

modo da acquisire una conoscenza quanto più possibile fedele al fenomeno significa, dunque, in primo luogo cercare tutte le evidenze possibili e poi lasciarsi orientare dai segni evidenti per andare oltre” (Mortari, 2014b, p. 22).

Per quanto riguarda la disattivazione dei filtri cognitivi, si entra in una dimensione particolarmente complessa che ha a che fare innanzitutto con il dato di fatto per cui l’incontro con gli oggetti non può mai essere diretto, ma sempre filtrato dalle nostre categorie e dai nostri schemi mentali. Ciò che la fenomenologia suggerisce è di mettere il più possibile tra parentesi tutto ciò che nella nostra mente rappresenta assunzioni già date e che fa da filtro alla possibilità di accedere alle cose nella loro datità originaria: si tratta di impegnarsi nell’ardua disciplina dell’epoché. Fare epoché significa per il ricercatore lavorare al sospendere ogni presupposizione ed ogni giudizio sui fenomeni, in modo da permettere alle cose di apparire ed emergere secondo il loro proprio originario profilo. È evidente come anche in questo caso il senso sia quello di intendere l’epoché come un principio guida che richiama la riflessione del ricercatore alla consapevolezza dei propri assunti, delle proprie lenti di osservazione, delle proprie aspettative e desideri, in modo da poterne tenere conto e in alcuni casi regolarne l’influenza. Il senso non vuole quindi essere una pretesa di applicabilità integrale di questa messa in parentesi, anche perché non sarebbe possibile dal momento che molti degli aspetti indicati operano tacitamente nella mente umana: si tratta invece di una postura verso la quale ispirarsi e tendere ad ogni passo dell’indagine. Tale impostazione ha particolare rilevanza laddove, come in questo studio, si mira ad una comprensione del vissuto dell’altro, ed elevato è il rischio di farsi influenzare da ciò che ci aspettiamo, da ciò che desideriamo che l’altro ci mostri, da ciò che non tolleriamo e che rischiamo quindi di non vedere. Si tratta di non cedere alla tentazione di imporre il nostro modo di intendere l’esperienza, ma di accostarci con rispetto e attenzione al punto di vista e al vissuto dell’altro, lasciandogli più libertà possibile di dirsi e raccontarsi secondo i suoi propri modi. Si ritiene che una postura così orientata del ricercatore si riveli in tutto il suo valore laddove si mira ad indagare un ambito delicato quale quello delle cure sanitarie, raccogliendo l’esperienza di operatori costantemente in contatto con situazioni di sofferenza fisica e psicologica grave, e di famiglie che affrontano un momento drammatico quale quello di un proprio caro ricoverato in condizioni critiche.

La traduzione dei principi epistemologici sopra esposti nel percorso pratico della ricerca significa attuare precise azioni cognitive, che vengono di seguito brevemente descritte: attenzione aperta, non-cercare e saper fare vuoto, spaesarsi, cercare parole fedeli alla cosa, pensarsi pensare (Mortari, 2007, 2014b).

L'attenzione aperta è legata allo sforzo di mantenersi aperti e permeabili al reale, sospendendo il più possibile i nostri abituali dispositivi epistemici. Si tratta anzitutto di una forma di ascolto che richiede al ricercatore di mettersi in qualche modo da parte, assumendo una postura non preorientata, nell'impegno di mettere al centro l'altro. Zambrano sottolinea come un'attenzione siffatta richieda una fatica notevole, che si configura come “una specie di inibizione”, “una ritirata del soggetto stesso” irrinunciabile per lasciare alla realtà la libertà di manifestarsi (Zambrano, 2007, p. 52)

La dimensione del non cercare e del saper fare vuoto ha a che fare con il muoversi all'interno del processo di ricerca senza una mappa precisa di ciò che si va cercando, disattivando, per quanto fattibile, le proprie aspettative e le teorie già conosciute, per lasciarsi guidare dagli interrogativi che emergeranno nell'incontro unico e singolare con i fenomeni indagati. Questo è a maggior ragione vero quando si va ad interpellare la soggettività dell'altro. Si parla di fare vuoto nel senso di lasciare la mente sgombra, alleggerita, non troppo occupata da preconcezioni, in modo da avere spazio disponibile ad accogliere il libero manifestarsi del reale. Lo spaesamento cognitivo è inevitabile conseguenza di un simile sforzo, dal momento che l'essere umano per sua natura ha bisogno di un ancoraggio solido al conosciuto e al familiare. Poter allenarsi a tollerare simili vissuti richiede tempo e fatica al ricercatore, ed ha a che fare con la capacità di sopportare l'incertezza e gli spazi vuoti che a lungo accompagnano un percorso d'indagine orientato ad una vera comprensione dell'altro. Cercare parole fedeli alla cosa significa applicare il principio dell'epoché anche al linguaggio, nel senso di porre adeguata attenzione alle parole come veicoli di significato potenti, che non vanno mai date per ovvie e scontate. Significa anche avere consapevolezza dei limiti del linguaggio nel tradurre l'esperienza e del rischio di tradire il dire dell'altro nell'impiego automatico di parole ad esso non adatte. Entra anche qui massimamente in gioco la dimensione etica della ricerca ed una profonda responsabilità del ricercatore chiamato ad un'attività riflessiva costante nel suo percorso conoscitivo: “abitare fenomenologicamente il linguaggio significa ponderare pensosamente l'uso di ogni parola e liberarla da ciò che è ovvio, allo scopo di rendere le parole permeabili al si-

gnificato che l'altro attribuisce alla sua esperienza. In gioco c'è la differenza fra un *linguaggio che s'impone*, metabolizzando l'altro dentro le reti di significati predefiniti, e un *linguaggio che salvaguarda* il dire dell'altro, rimanendo fedele al profilo che mostra di sé" (Mortari, 2007, p. 107).

L'attività riflessiva del ricercatore è nello specifico evidenziata all'interno della postura del pensarsi pensare. Dall'insieme dei principi finora esposti si evince come una ricerca orientata in senso fenomenologico richieda una profonda disposizione a lavorare su di sé e sulla consapevolezza dei propri modi di dare forma alla realtà. La disciplina riflessiva dovrebbe guidare ad intercettare le proprie presupposizioni e i propri impliciti, e al contempo essere applicata anche alle direzioni e alle scelte assunte nel corso dell'indagine. Si può nel complesso osservare come la qualità dei risultati che possono emergere da una ricerca ispirata ai principi descritti abbia molto a che fare con un lavoro che il ricercatore è chiamato a fare come persona sul piano del pensare e del sentire, applicandosi in una disciplina che costa tempo e fatica, difficilmente traducibili nei termini di standard di qualità misurabili, e che quindi spesso si allontana dai canoni richiesti da certe logiche di ricerca orientate all'efficientismo.

Accanto all'approccio di stampo prettamente fenomenologico, centrato sulla possibilità di pervenire ad una descrizione il più possibile fedele dei fenomeni indagati, si è per il presente studio adottato come riferimento anche l'indirizzo ermeneutico. Tale integrazione è parsa necessaria alla finalità dello studio, che non sta tanto, o solo, nell'individuazione delle essenze dei fenomeni indagati, quanto nel poter accedere ad una loro comprensione in profondità. Nell'approccio ermeneutico, che ha come principali autori di riferimento Heidegger e Gadamer, viene data particolare rilevanza alla dimensione del comprendere il significato che viene attribuito all'esperienza dai soggetti che ne sono protagonisti (Heidegger, 1927; Gadamer, 1960).

Il ricorso alla fenomenologia e all'ermeneutica si traduce nell'intento di giungere ad una descrizione il più possibile dettagliata e fedele di come operatori e familiari percepiscono la relazione di cura, e proprio attraverso tale descrizione poter delineare chiavi di comprensione di tale fenomeno. A differenza di un approccio che ambisce ad attenersi esclusivamente ad un piano descrittivo, viene qui attribuita importanza al ruolo giocato dai processi di interpretazione ai fini di una comprensione profonda: per poter capire è necessario infatti attribuire un significato a ciò che viene percepito e tale significato non necessariamente corrisponde a qualcosa di già presente nel dato

percepito. Van Manen descrive in modo conciso quello che è il nocciolo di una simile impostazione quando afferma, richiamando Gadamer, che “la comprensione è sempre un’interpretazione” (Van Manen, 2016, p. 180). Si sottolinea infine come la scelta di tale metodologia sia anche supportata dal fatto di essere già risultata particolarmente adeguata ad indagare l’esperienza di cura in ambito sanitario (K. Dahlberg, H. Dahlberg, Drew, Nyström, 2008).

2.1.4. I partecipanti

Il progetto ha coinvolto tre reparti afferenti al Dipartimento DAI Emergenza e Terapie Intensive dell’Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona: una unità di Anestesia e Rianimazione presso il Policlinico di Borgo Roma e due unità presso l’Ospedale Civile Maggiore di Borgo Trento. I potenziali partecipanti, curanti e familiari, sono qualificati come informatori significativi, e cioè soggetti che hanno esperienza diretta dei fenomeni oggetto d’indagine.

La numerosità del campione, come precedentemente descritto, non è prestabilita in modo statistico, ma viene definita lungo il percorso della ricerca sul campo. Si tratta di una particolare tipologia di arruolamento dei partecipanti che è strettamente intrecciata al procedere della raccolta dei dati e della relativa analisi: si prosegue nel coinvolgere i soggetti fintantoché non si giunge ad una saturazione dei dati, cioè finché non si valuta emergano dati nuovi dai contenuti raccolti. Nel caso del personale sanitario il criterio di selezione è rappresentato dall’averne un’esperienza di lavoro in contesti di terapia intensiva, nel caso dei familiari è l’averne esperienza di un proprio caro ricoverato nelle unità coinvolte al momento dell’intervista. L’intento è quello di un coinvolgimento il più possibile ampio, per il fatto che la presente ricerca ha carattere esplorativo e si propone di raccogliere le esperienze più eterogenee all’interno dei reparti di terapia intensiva, in modo da rendere conto dei fenomeni indagati nella loro complessità. Si è quindi scelto di porre criteri di inclusione poco restrittivi, permettendo un’adesione a tutti gli operatori che avessero un’esperienza minima di 5 mesi in tale contesto, e alle famiglie i cui cari fossero ricoverati da almeno un giorno. In questo modo si è voluto tenere lo sguardo il più possibile aperto all’insieme dei fattori in gioco nell’ambiente studiato: operatori più e meno esperti in relazione a familiari

giunti in reparto da poco o presenti già da diversi giorni (e in alcuni casi anche da mesi).

Riguardo alle famiglie sono stati considerati per l'arruolamento i soli familiari adulti (dai 18 anni in su), con una buona conoscenza della lingua italiana, legati ai pazienti da vincolo di sangue, matrimonio, adozione o relazione familiare non tradizionale, che hanno fatto visita e supportato il paziente durante il ricovero. La scelta di rivolgersi a soli soggetti maggiorenni è dovuta a due ordini di ragioni di seguito descritte. Innanzitutto va sottolineato come la terapia intensiva adulta sia ambiente altamente critico, tale per cui è opportuno che le visite ai pazienti da parte di minori sia accompagnata con debita attenzione e delicatezza. Oltre a questo si è valutato opportuno evitare un loro coinvolgimento in un'ottica cautelativa, tenendo conto della situazione particolarmente vulnerabile di soggetti in età evolutiva che vivono un momento difficile quale quello di un familiare ricoverato in gravi condizioni. Aprire l'adesione anche ai minori avrebbe inoltre significato l'entrata in gioco di un insieme di fattori legati all'esperienza dei bambini nei contesti di cura, determinando un orientamento dell'indagine in una direzione che non sarebbe stato possibile approfondire in modo adeguato. La motivazione sottesa invece al requisito relativo alla buona conoscenza della lingua italiana è legata al fatto che l'esperienza dei partecipanti è stata raccolta attraverso lo strumento dell'intervista, come verrà in seguito specificato: una scarsa padronanza della lingua avrebbe quindi determinato un'impossibilità di mantenersi sufficientemente fedeli all'esperienza riportata.

Riguardo ai curanti si è inizialmente previsto il coinvolgimento di medici ed infermieri. Solo una volta avvenuto l'accesso al campo si è palesata l'opportunità di includere anche altri soggetti che gravitano nel contesto intensivo. Si tratta di una variabile che è entrata in gioco su proposta dei coordinatori e che ha messo in luce una prima preconcezione del ricercatore nel formulare il progetto: l'idea anticipata del reparto vedeva come esclusiva componente del team dei curanti il personale medico ed infermieristico. È quindi emerso come, nella prospettiva dei partecipanti, figure come gli operatori socio-sanitari o, in un caso, anche una fisioterapista, fossero considerati, in relazione alle famiglie, parte integrante del personale. Si è quindi estesa la partecipazione anche a tali operatori, secondo l'impostazione naturalistica dell'indagine che prevede l'apertura a modificazioni del disegno di ricerca sulla base di quanto emerge nei luoghi in cui avvengono i fenomeni indagati.

La partecipazione allo studio ha previsto una chiara spiegazione degli obiettivi della ricerca e delle modalità di attuazione, e si è concretizzata solo a seguito della firma di tutta la modulistica relativa al consenso informato alla privacy predisposta attraverso il Comitato etico ospedaliero (tale modulistica è riportata in Appendice).

2.1.5. Gli strumenti

Lo strumento previsto per la raccolta dei dati è l'intervista narrativa (Atkinson, 1998), in quanto mezzo privilegiato per accedere al punto di vista dei soggetti che vivono il fenomeno indagato. Si tratta di uno strumento che ha l'intento di raccogliere l'esperienza sotto forma di narrazione, attraverso il racconto di storie centrate su episodi vissuti in prima persona dall'intervistato, in tal caso in riferimento alla relazione di cura in terapia intensiva. L'obiettivo che si persegue non è tanto quello di ottenere informazioni nel senso di un resoconto dell'accaduto, quanto quello di avvicinarsi al modo in cui una data situazione è stata vissuta, pensata, sentita dai protagonisti della relazione: "l'intervista così intesa, pertanto, non porta alla conoscenza di ciò che il soggetto fa o vede, ma ciò che fa o vede arriva al ricercatore per così dire filtrato ed elaborato dall'intervistato, dalle sue cornici di significato e dal suo modo di relazionarsi con il mondo. Per questo motivo l'intervista offre molto più di un 'resoconto di fatti'" (Sità, 2012, p. 52).

Nello specifico si sono incontrati individualmente i partecipanti e si è focalizzata l'intervista su una domanda esperienziale, cioè chiedendo di narrare un significativo episodio vissuto nella relazione con i curanti (nel caso dell'intervista ai familiari) o con i familiari (nel caso dell'intervista agli operatori). Il tipo di impostazione scelto per l'intervista si è caratterizzato come non direttivo, prevedendo uno stimolo iniziale molto aperto, introdotto dal ricercatore, per poi lasciare l'intervistato libero di definire e dare a forma a proprio modo al racconto esperienziale. In questo modo il soggetto può introdurre ed approfondire aspetti seguendo i propri percorsi di pensiero e collegamenti, senza doversi attenere a specifici temi richiesti dal ricercatore.

Lo stimolo iniziale offerto è stato il seguente: "Le chiedo di raccontarmi un episodio che è stato per lei significativo in riferimento alla relazione con gli operatori [nel caso dell'intervista ai familiari]/i familiari dei pazienti [nel caso dell'intervista agli operatori]". Se già l'impostazione dell'intervista in sé pone al centro il tema di ciò che

è significativo per i partecipanti, in questo tipo di consegna si può leggere un ulteriore accento in tal senso: viene infatti attribuita ulteriore importanza al mondo di significati dei partecipanti, lasciando loro la massima libertà di individuare e delineare ciò che essi stessi valutano come denso di significato.

Tornando all'impostazione non direttiva dell'intervista, se richiesto dall'intervistato sono state aggiunte varie integrazioni alla domanda iniziale, quali rassicurazioni circa la libertà di esprimersi in modo semplice e spontaneo, riportando via via ciò che veniva in mente, a riguardo di episodi percepiti sia come positivi che come negativi. L'intervento del ricercatore si è concretizzato nella richiesta di chiarificazioni o di approfondimenti, e nell'esplicitazione di riformulazioni di quanto espresso dall'intervistato, finalizzati a ricevere conferma di una corretta comprensione della sua comunicazione e ad incoraggiare eventuali ulteriori specificazioni.

Naturalmente il fatto che non sia prevista una strutturazione dell'intervista non significa che essa non sia stata attentamente pensata: viene infatti individuata una traccia che ne guida la conduzione, costituita dai principali punti chiave che la domanda di ricerca intende indagare. Attraverso la richiesta di chiarimenti ed approfondimenti si è così mirato a mettere in luce:

- a. i vissuti emotivi sperimentati sia nel corso dell'episodio raccontato che a posteriori nel momento del racconto;
- b. gli aspetti che hanno ostacolato l'instaurarsi di una buona relazione di cura e quelli che lo hanno facilitato;
- c. i motivi che hanno portato l'intervistato a considerare l'episodio riportato come particolarmente significativo;
- d. eventuali suggerimenti in merito al miglioramento della relazione tra operatori e familiari.

È importante puntualizzare come l'impiego dell'intervista narrativa non significhi cadere in un approccio di tipo soggettivistico, in quanto l'esperienza soggettiva è qui messa a tema in funzione di una comprensione in profondità di quanto avviene circa un dato fenomeno, a maggior ragione quando, come in questo caso, si intende indagare un ambito quale quello della relazione nei contesti di cura: “nella ricerca fenomenologica i resoconti soggettivi sono considerati punti di partenza per una comprensione di strutture di esperienza che vanno oltre la dimensione strettamente soggettiva dei singoli protagonisti” (Sità, 2012, p. 53). Ogni intervista ha naturalmente un

proprio intrinseco valore, dato dalla singolarità ed unicità del punto di vista e del vissuto dell'intervistato, ma questo non significa che essa non possa, assieme alle altre esperienze raccolte, contribuire al raggiungimento di una conoscenza che prende forma attraverso le voci di più soggetti che sperimentano lo stesso fenomeno.

L'impiego di tale strumento, se basato su un approccio rigoroso ai principi fenomenologici precedentemente descritti, oltre a consentire di comprendere meglio il mondo dei significati dei "pratici" e dei familiari, ha in sé un'importante valenza formativa, favorendo un accrescimento dello sviluppo di atteggiamenti riflessivi in coloro che sono coinvolti nella ricerca.

Donald Schön è uno dei fondamentali autori di riferimento in quest'ambito, essendosi ampiamente dedicato allo studio dell'attività riflessiva nelle situazioni professionali (Schön, 1983). Egli sottolinea come l'intervista possa rappresentare un luogo privilegiato in cui il professionista pratico, nel rievocare un'esperienza, i vissuti e i pensieri che l'hanno accompagnata, può trovare significative possibilità rielaborative del suo agire. In tal modo l'operatore può inoltre avvertire un'attribuzione di valore alla sua esperienza, che spesso all'interno della nostra tradizione culturale rischia di essere trascurata a causa del persistere di una visione dei pratici come figure prevalentemente esecutive. Nell'ottica del presente studio una simile visione rappresenta una prospettiva che amputa radicalmente le potenzialità di tali professionisti, che attraverso l'introduzione dell'attività riflessiva sulla pratica rivelano enormi possibilità di costruire un sapere unico e prezioso quale quello che nasce dall'esperienza (Mortari, 2011). Dare voce agli operatori attraverso la raccolta di interviste permette così di offrire uno spazio di ascolto e riflessione raro nel contesto sanitario, in particolare in quello di area critica dove la dimensione del fare e del fare in fretta sono frequentemente predominanti. Tale impostazione metodologica si inserisce quindi in un approccio che dà fiducia e valore alla capacità dei professionisti stessi di pensare ed elaborare sapere in prima persona: "nella formazione dei pratici va riconosciuta la primarietà della pratica del *pensare da sé a partire da sé*, cioè dalla propria esperienza. Partire da sé significa avere il coraggio di sottrarre il pensare alle versioni già dette del mondo, dai territori rassicuranti dei paradigmi già definiti, e azzardare la ricerca di altre partiture del pensiero. Significa disfare l'ordine del già detto per poter nascere all'inedito" (Mortari, 2011, p. 20-21). Da queste parole emerge nuovamente l'impostazione fenomenologica che fa da cornice allo studio, in particolare nel chie-

dere qui di abbandonare il più possibile le teorie già date per aprirsi autenticamente al dire dell'altro.

Oltre all'intervista sono stati raccolti alcuni dati socio-anagrafici dei partecipanti, riportati nelle tabelle in Appendice. Sono quindi state predisposte brevi schede di rapida compilazione, sottoposte subito dopo la firma della modulistica relativa alla privacy e al consenso informato. Nel caso del personale sanitario tali dati comprendono sesso, età, etnia, nazionalità, istruzione ed anni di esperienza nell'ambito della terapia intensiva; nel caso dei familiari comprendono sesso, età, etnia, nazionalità, istruzione, presenza/assenza di precedenti esperienze simili, e i seguenti dati sul paziente ricoverato: età, sesso, motivo del ricovero, giorni di permanenza nel reparto.

Si sottolinea infine come lo strumento che fa da sfondo a tutto il percorso dell'indagine sia rappresentato dall'esperienza riflessiva del ricercatore. Tale attività riflessiva comprende sia il livello del pensiero che quello del sentire, sperimentati nel corso della raccolta dei dati sul campo e nella fase della loro analisi. Sono state annotate alcune osservazioni effettuate sul campo: riflessioni, idee, vissuti emotivi, difficoltà sperimentate. Tali aspetti vengono riportati in modo integrato all'interno della sezione 2.2 e nei capitoli 3 e 4.

2.1.6. Il metodo meticciano per l'analisi dei dati

Avere come oggetto d'indagine i vissuti dei soggetti coinvolti nella relazione di cura ha implicato diversi interrogativi nella scelta di un adeguato metodo di analisi. La ricerca del metodo più adatto è stata guidata principalmente dall'intento di individuare modi e azioni di analisi che consentissero di attenersi il più possibile alla fedeltà ai dati originari, in linea con il principio fenomenologico di andare alle cose stesse (vedi sezione 2.1.3).

Si sottolinea come la concezione di metodo che fa da sfondo all'intero studio intende escludere modalità che prevedono applicazioni di regole e procedure in modo rigido, in favore di un approccio flessibile che offra un insieme di indicazioni da attuare con adattabilità al materiale via via raccolto (Mortari, 2007).

All'interno di tale concezione dell'approccio metodologico si è optato per la possibilità di attingere a due metodi di tipo qualitativo che, se opportunamente integrati, sono risultati avere particolare capacità di rispettare il principio di fedeltà ai fenome-

ni: il metodo fenomenologico eidetico e la Grounded Theory. Tale scelta si è rivelata adatta al presente studio anche a seguito della consultazione della letteratura di riferimento e allo studio di analoghe tipologie di ricerca (Mortari, 2002, 2007, 2009, 2010). In particolare è risultata essere proficua all'interno di indagini recenti che hanno riguardato anche l'ambito sanitario (Mortari, 2014; Mortari e Silva, 2014; Mortari e Saiani 2013). Questa impostazione metodologica si è configurata nel tempo come "metodo fenomenologico empirico" (Mortari, 2010).

L'impiego di una integrazione tra i metodi menzionati è proposto da Mortari nei termini di *meticciamiento* (Mortari, 2007), reso possibile dal fatto che entrambi i metodi condividono fondamentali assunti di base nell'approccio alla ricerca. L'autrice sottolinea come sia l'approccio fenomenologico che quello *grounded* pongano al centro l'importanza di aderire alla datità originaria dei fenomeni indagati, di mettere tra parentesi ogni teoria precostituita e già data, di costruire conoscenza solamente a partire dai dati stessi, secondo una procedura di tipo induttivo, e di orientarsi in modo rigoroso alla descrizione. Questo consistente fondo comune rende quindi legittimo il ricorso ad un meticciamiento tra i due metodi, sempre da intendersi secondo una logica di flessibilità che permetta di attingere all'uno e all'altro a seconda della necessità suggerita dai dati oggetto d'analisi. Mortari osserva in particolare come, se è vero che molti sono gli aspetti comuni tra i due metodi, un ambito in cui è opportuna un'integrazione è quello relativo alla graduale costruzione della teoria a partire dai dati. Il metodo fenomenologico empirico non dà molte indicazioni a riguardo, mentre la Grounded theory rischia talvolta all'opposto un'eccessiva formalizzazione. La possibilità di un meticciamiento permette quindi una maggior aderenza ai dati, evitando il rischio di cadere in un approccio troppo tecnicistico (Mortari, 2014).

Si riportano di seguito i principali passaggi previsti da ciascuno dei due metodi per l'analisi dei dati, per poi tracciare il procedimento seguito per il presente studio.

Per quanto riguarda la Grounded Theory, elaborata da Strauss e Corbin (1990a, 1990b, 1998), il principale tratto distintivo sta nel concepire l'inizio della ricerca non a partire da una teoria che deve essere testata sul campo, quanto nei seguenti passaggi: viene individuato un ambito da indagare, predisposto un modo adeguato di esplorarlo per far sì che ne emergano gli aspetti più rilevanti, per giungere infine solo induttivamente ad una teoria che possa dar conto del fenomeno studiato. Le fasi relative alla raccolta dei dati, alla loro analisi e all'interpretazione, vengono concepite in una rela-

zione di circolarità: l'analisi inizia fin da subito e una prima teoria prende già forma. Questo lavoro va poi ad influenzare la successiva raccolta dei dati, che a sua volta porterà ad una rielaborazione della teoria precedentemente elaborata. Per il presente studio si è adottata una simile logica circolare, in particolare in riferimento al continuo lavoro di ritorno e rielaborazione delle descrizioni emerse sulla base dei dati progressivamente raccolti. Per quanto riguarda più nello specifico l'analisi dei dati, la Grounded theory prevede tre principali passaggi di seguito brevemente descritti: *open coding*, *axial coding*, *selective coding*. La prima fase, di codifica aperta, consiste nella lettura ripetuta dei testi e nell'individuazione di unità significative: si attua una sorta di scomposizione del materiale testuale (talvolta anche parola per parola) e si attribuisce alle singole parti individuate le rispettive etichette che ne esplicitino i concetti veicolati, in modo più fedele possibile all'intento del soggetto narrante. Vengono successivamente elaborati due ulteriori livelli di astrazione, che consistono nel raggruppamento di etichette simili in categorie e delle categorie legate da analogie in macrocategorie. La fase di codifica assiale consiste in una riflessione più sistematica sull'insieme dei dati raccolti. Se nella fase di codifica aperta si è lavorato nel senso della scomposizione dei testi in piccole unità, ora si rimettono assieme i dati sulla base dei collegamenti tra le categorie individuate, cercando di riflettere sui modi in cui i dati sono tra loro connessi. La fase di codifica selettiva è infine quella che permette di ricomporre le categorie attorno ad un "concetto centrale ed esplicativo" (Strauss and Corbin, 1998, p. 143) definito come *core category*: si tratta di un concetto chiave essenziale, costituito anche da un unico enunciato, centro nevralgico a partire dal quale si strutturano tutte le categorie individuate. La teoria prende così forma attraverso il complessivo processo di analisi tracciato, accompagnato dalla scrittura di memos, nei quali il ricercatore rende conto di come i concetti sono stati costruiti ed analizzati.

Per quanto riguarda invece il processo di codifica riconducibile al metodo fenomenologico empirico, si adotta uno stile più libero nell'approccio ai dati e sono previste delle fasi a minor grado di strutturazione rispetto alla Grounded theory. Un primo passaggio consiste nella "orizzontalizzazione", ovvero nell'individuazione, all'interno dei testi, degli enunciati più significativi in riferimento al fenomeno indagato. Si tratteggia così un primo orizzonte di significati che risultano essere pregnanti per i partecipanti allo studio. Passaggio successivo è la raccolta di tali enunciati all'interno di "grappoli di significato" (Mortari, 2007, p. 173) che permettono di dare

un ordine all'insieme dei dati raccolti. Al contempo a partire da tali raggruppamenti si inizia a strutturare una descrizione del fenomeno, focalizzandone le qualità e i modi in cui è vissuto dai partecipanti. Dall'integrazione di questi due livelli descrittivi si mira a raggiungere una descrizione generale dell'oggetto indagato, delineandone le qualità essenziali: "per usare una metafora, si può dire che la descrizione generale è come un quadro della corrente naturalistica, che cerca una raffigurazione precisamente fedele della realtà oppure un quadro ottenuto secondo la tecnica del puntinismo: come in questa tecnica pittorica l'immagine si ottiene accostando minute punteggiature di colore, analogamente nella descrizione fenomenologica l'essenza del fenomeno si ottiene integrando le descrizioni dettagliate" (Mortari, 2007, p. 174). Non si perviene quindi ad una spiegazione del fenomeno indagato e delle sue possibili cause, quanto ad una descrizione delle forme in cui è sperimentato generalmente dai soggetti coinvolti.

Nel presente studio la scelta di attingere ad entrambi i metodi brevemente delineati per il processo di analisi si è concretizzata nella realizzazione di due ordini di azioni: azioni sequenziali, che si svolgono in modo progressivo, ed azioni longitudinali, che si ripetono nel corso del processo. In riferimento alla Grounded theory si è iniziata da subito l'analisi in concomitanza alla raccolta dei dati e si è attuato un continuo e costante ritorno ai dati originari nel progressivo svilupparsi della teoria. Si è però optato per una procedura meno vincolata nel lavoro di codifica, ricorrendo ad un processo di etichettatura integrato ad un percorso più libero nel raggruppamento dei dati via via emergenti all'interno di grappoli di significato. "Integrando il principio di clusterizzazione", proprio della Grounded theory, "nel processo di 'horizontalization' delle qualità di un fenomeno si produce un metodo che consente di elaborare una teoria ordinata senza cadere in un eccesso di formalizzazione" (Mortari, 2014c, p. 92).

Come già esposto, l'indagine riflessiva, in forma individuale e condivisa, rappresenta di fatto l'elemento che accompagna tutta la ricerca e quindi anche il processo di etichettatura ed analisi. Le problematiche incontrate vengono raccolte attraverso la stesura di note riflessive nelle quali si analizzano i vissuti sperimentati e le modalità con le quali si sono affrontati dubbi e difficoltà. Nella sezione relativa alla narrazione dell'analisi dei dati (2.2.3) viene descritto il procedimento di analisi realizzato nello

specifico del presente studio, unitamente ad alcuni esempi relativi all'indagine riflessiva.

Si ricorda infine che l'obiettivo di un metodo siffatto non è quello di arrivare ad elaborare una teoria o una descrizione scevra da impronte soggettive, quanto piuttosto di mirare, attraverso i diversi strumenti impiegati, ad un avvicinamento il più possibile aderente e fedele alle realtà studiate: “anche quando il ricercatore si accosta al materiale raccolto lavorando a disattivare ogni teoria precostituita, la ricerca del dato inevitabilmente avviene da una postazione soggettivamente definita, poiché la mente non interviene mai come uno strumento vuoto, ma sempre si porta appresso le coloriture della cultura in cui è immersa. Ma, d'altra parte, sapere che il ricercatore sempre si porta appresso forme di intelligibilità con cui mette ordine nell'esperienza euristica non significa che non sia possibile operare cercando di ridurre quanto più possibile la tendenza ad assimilare il reale nelle proprie categorie, per cercare invece di intensificare il processo di accomodamento al reale secondo una prospettiva enattiva del processo generativo della conoscenza” (Mortari, 2007, p. 159).

2.2. Narrazione della ricerca

2.2.1. Primi passi verso la ricerca sul campo

Il primo passo della ricerca sul campo è stato l'incontro con il Direttore del Dipartimento DAI Emergenza e Terapie Intensive dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona (AOUI), che si è mostrato sensibile al tema proposto e ha dato disponibilità per la sua realizzazione presso i reparti di Borgo Roma e Borgo Trento, dei quali era primario.

Nel corso dello studio sono avvenuti alcuni cambiamenti organizzativi ed istituzionali tra i quali, verso la fase finale della ricerca sul campo, il fatto che il Direttore del Dipartimento ha lasciato il ruolo di primario presso il reparto di Borgo Trento ed ha assunto lo stesso ruolo presso un'altra unità di Anestesia e Rianimazione dell'Ospedale, dando immediata disponibilità al coinvolgimento anche di questo reparto nella ricerca.

Di comune accordo con il Direttore si è inizialmente proceduto ad una presentazione e ad un incontro conoscitivo con i Coordinatori infermieristici delle prime due unità operative coinvolte. Tali incontri sono stati pensati tenendo conto di come il primo accesso al campo sia un momento importante e delicato. È sembrata innanzitutto opportuna una presentazione e conoscenza iniziale con le figure chiave dei reparti che, anche sulla base del riconoscimento legato al loro ruolo istituzionale, permettesse la costruzione di una buona mediazione con il personale sanitario.

In queste occasioni è stato possibile raccogliere già dei primi dati significativi, in particolare l'interesse del primario e dei coordinatori per il progetto, e un'attenzione da tutti manifestata per la gestione della relazione con le famiglie dei pazienti ricoverati e per le difficoltà dello staff, al quale è riconosciuto un importante impegno sia sul piano pratico-organizzativo che relazionale.

Un aspetto rapidamente emerso da questi primi contatti, rilevante per l'oggetto della ricerca, è stata la questione delle *visiting polices*, in quanto presso entrambi i reparti prendeva forma in concomitanza con l'inizio della ricerca il progetto di ampliamento degli orari di visita alle famiglie. Tale aspetto ha fatto presupporre l'utilità di una lettura dei dati anche alla luce di questo cambiamento in atto presso i reparti coinvolti, tenendo conto della centralità del tema nel dibattito contemporaneo (Giannini et al., 2013; Hunter et al., 2010), come evidenziato nel precedente capitolo.

Appena giunta sul campo sono emerse subito nuove ipotesi e nuove direzioni da seguire, tuttavia nel corso dello studio si è reso necessario porre dei confini che permettessero di delimitare il campo d'indagine e l'analisi riflessiva ha permesso di riconoscere l'importanza di attenersi ad un approccio il più possibile aperto, in modo da permettere l'emergere degli elementi salienti dai fenomeni oggetto di studio, senza percorsi predefiniti. Orientare da subito la ricerca al tema delle *visiting polices* avrebbe rischiato di filtrare i dati limitandone altre possibilità espressive.

Una volta ottenuta la disponibilità dei responsabili, si è proseguito contattando l'Unità di Supporto alla ricerca dell'AOUI di Verona, al fine di predisporre tutta la modulistica richiesta dal Comitato Etico per la Sperimentazione Clinica (CESC) per la realizzazione del progetto.

Sono stati richiesti moduli generali (un apposito protocollo della ricerca secondo indicazioni predefinite, schede raccolta dati per operatori e familiari, autocertificazione della rispondenza dello studio ai requisiti del D.M. 17/12/2004, bibliografia relati-

va allo studio), e moduli centro-specifici (curriculum vitae del responsabile della ricerca, dichiarazione di conflitto d'interesse, modulo di fattibilità locale dello studio, fogli informativi e moduli di consenso informato per operatori e familiari, moduli relativi alla legge sulla privacy sia per operatori che per familiari).

Si è trattato di una parte utile del lavoro, nel senso che il confronto e la supervisione dell'Unità di Supporto alla ricerca dell'Ospedale mi ha aiutata a riflettere più a fondo su alcuni aspetti dello studio che non è stato immediato trasmettere, forse anche per una scarsa familiarità da parte dell'ambiente ospedaliero con questa tipologia di indagini. Ad esempio, i dati richiesti per il modulo del protocollo di ricerca indicano come sia frequentemente previsto, per gli studi presentati, l'impiego di analisi statistiche, mentre un approccio di tipo qualitativo nella raccolta ed analisi dei dati è parso più inconsueto. Il confronto con stili e modalità differenti mi ha portato a mettere in luce e tentare di comunicare in un linguaggio condivisibile i significati sottesi alla strutturazione del progetto, stimolando una ulteriore riflessione su di essi e sull'Istituzione alla quale lo studio è rivolto.

La preparazione della modulistica e l'approvazione da parte del Comitato etico hanno richiesto un tempo complessivo di circa quattro mesi; nel verbale di approvazione è stato espresso parere favorevole, con l'aggiunta di una nota incoraggiante che si riporta di seguito: *“Il CESC non solleva criticità e ritiene lo studio ben disegnato e molto interessante poiché permette di indagare il vissuto del personale sanitario e dei parenti dei pazienti ricoverati in un contesto di area critica. In particolare lo studio permette di approfondire aspetti e vissuti della popolazione studiata che saranno di supporto ai progetti che si stanno realizzando nelle terapie intensive coinvolte”*. Avere un rimando sull'utilità per l'Azienda ospedaliera stessa dei dati che si intendevano ottenere tramite lo studio è stato molto importante nell'incentivare e motivare l'intento di offrire un contributo effettivo ai reparti oggetto di studio.

Una volta ottenuta tale approvazione è stato ricontattato il Direttore per valutare come poter procedere, e si è seguita la sua indicazione di contattare direttamente i coordinatori infermieristici e concordare con loro le modalità di attuazione del progetto. Non è stata possibile una presentazione dell'indagine all'intera *équipe* dei reparti coinvolti, per cui i coordinatori stessi hanno comunicato agli altri operatori l'avvio e lo scopo della ricerca. Assieme ai coordinatori si è cercato di individuare tempi e modalità operative adatte, che permettessero un'integrazione il più possibile armonica

con i ritmi e l'organizzazione delle unità operative, soprattutto in modo da non intralciare il lavoro del personale e la gestione della presenza delle famiglie.

È sembrato prioritario poter ascoltare e seguire le indicazioni proposte dai coordinatori nel rispetto del loro ruolo non solo di “pratici” ma anche di figure di riferimento degli altri operatori, al fine di promuovere un clima di apertura e disponibilità ad adattare gli intenti del progetto alle possibilità da essi stessi ritenute opportune.

2.2.2. L'esperienza sul campo

Le tre unità operative coinvolte nello studio presentano alcuni aspetti in comune in riferimento all'ingresso in reparto: la modalità di accesso per il personale avviene tramite l'inserimento di un codice, mentre per i familiari o altre figure esterne è presente un apposito campanello. Accanto all'entrata sono predisposti sovrascarpe e disinfettante per le mani, unitamente alle istruzioni per una corretta pulizia. Al momento dell'avvio della ricerca anche la presenza delle famiglie è gestita in modo molto simile: vengono individuati due familiari di riferimento ai quali vengono fornite informazioni e aggiornamenti sulle condizioni del paziente ricoverato e ai quali vengono consegnati appositi pass per accedere al reparto. I pass vengono poi gestiti autonomamente dai familiari, che hanno il permesso di accedere due alla volta.

Nei paragrafi che seguono vengono sinteticamente riportate le caratteristiche principali dei reparti coinvolti, ed una narrazione dei principali passaggi lungo i quali si è sviluppato il percorso della ricerca al loro interno.

Il reparto di Anestesia e Rianimazione A di Borgo Trento

Si premette che il reparto di Anestesia e Rianimazione A di Borgo Trento è stato così denominato verso la fine della ricerca sul campo, a seguito di alcuni cambiamenti organizzativi che hanno comportato l'insediamento di un nuovo primario (il reparto era precedentemente denominato come Anestesia e Rianimazione B). Esso rappresenta una tra le poche unità di Rianimazione in Italia dedicate prevalentemente alla cura dei pazienti con lesione cerebrale acuta e tra quelle dotate di maggior possibilità di ricovero.

L'unità è dotata di 18 posti letto divisi in tre sezioni da 6 letti, ciascuna con 2 postazioni separate per l'isolamento pazienti. Il modello organizzativo prevede la presenza contemporanea 24 ore su 24 di anestesisti-rianimatori e neurochirurghi, in modo da garantire un approccio multidisciplinare. L'equipe è composta complessivamente da 27 medici che si alternano tra il reparto e le sale operatorie coadiuvati da un team di medici in formazione, 42 infermieri, 5 operatori socio-sanitari, 1 ausiliario, oltre alla Coordinatrice infermieristica e al Direttore.

Per quanto riguarda le *visiting polices*, l'ampliamento dell'orario di visita è un progetto iniziato diversi anni fa, anche attraverso una collaborazione con il reparto di Psicologia Clinica che ha sede presso lo stesso ospedale. L'orario di apertura ai familiari ha di fatto subito delle variazioni nel corso del tempo, e dopo un periodo di maggior restrizione è stato in tempi recenti ampliato a cinque ore tutti i giorni, dalle 15 alle 20. I familiari sono generalmente accolti al letto del paziente e, nel caso di comunicazioni che necessitano di approfondimento, è previsto un colloquio in separata sede nell'orario dalle 14 alle 15 dei giorni feriali (vi è comunque una flessibilità di orario per venire incontro ad eventuali bisogni delle famiglie). Il colloquio è tenuto da un medico referente che viene nominato settimanalmente, e può avvenire presso un'apposita stanza esterna al reparto e dedicata ai familiari, oppure presso un'ampia sala polifunzionale presente all'interno del reparto, che è stata spesso utilizzata anche per le interviste dello studio. È presente un servizio di supporto psicologico dedicato ai familiari che ne facciano richiesta ed un servizio di assistenza religiosa.

Per quanto riguarda l'avvio della ricerca è stato innanzitutto organizzato un incontro con la Coordinatrice per concordare assieme il modo più adeguato di procedere. In questo incontro, così come in altri momenti nel corso dell'indagine, è stato possibile di fatto realizzare dei colloqui informali che hanno permesso di raccogliere informazioni utili a dare una cornice al contesto in cui la ricerca è andata a inserirsi. È emerso anzitutto come fossero avvenuti importanti cambiamenti nell'ultimo anno presso il reparto, tra cui il fatto che la Coordinatrice aveva da pochi mesi assunto il suo incarico, mentre era precedentemente impiegata come infermiera presso l'unità di terapia intensiva di Borgo Roma. Inoltre, nell'arco di breve tempo, vi era stato un elevato turnover degli operatori, che è continuato anche nel corso della raccolta dati. Dalle notizie raccolte diversi infermieri esperti hanno lasciato il reparto e sono quindi stati sostituiti con l'inserimento di nuovi operatori. Altro rilevante aspetto in gioco è

che per obbligo di legge tutta la turnistica del personale stava subendo una riorganizzazione di non facile gestione ed accettazione. Il progetto si avviava dunque in una situazione piuttosto movimentata, fatta di molte nuove figure, sia come operatori che come responsabili, e di un generale clima di fermento e cambiamento.

In prima battuta si è deciso di comune accordo di inviare una mail informativa a tutto il personale del reparto in modo che tutti gli operatori potessero venire a conoscenza dell'avvio dell'indagine e dei suoi principali contenuti e obiettivi. Per quanto riguarda gli aspetti organizzativi si è convenuto che la realizzazione delle interviste avvenisse nel primo pomeriggio, orario di cambio turno per il personale infermieristico. Il mattino è di fatto il momento in cui il reparto è chiuso agli esterni; l'intento di puntare sul primo pomeriggio era legato alla possibilità di intervistare gli operatori del turno mattutino e procedere poi con gli operatori disponibili nel turno pomeridiano. Le interviste si sono quindi svolte, quantomeno in parte, in orario lavorativo, aspetto che ha dato valore all'indagine inserendola di fatto appieno nelle attività del reparto e permettendo di non aggiungere un impegno ulteriore agli operatori, già molto gravati. Il luogo inizialmente proposto per le interviste è stata una stanza esterna al reparto, generalmente utilizzata per i colloqui con i familiari, in modo da garantire uno spazio dedicato e più tranquillo. Si è infine convenuto che la Coordinatrice stessa si occupasse della raccolta delle adesioni al progetto e, in un secondo momento, attraverso contatti telefonici e via mail, si sono definite le prime date per l'inizio della raccolta dati.

Nel primo accesso al reparto per l'avvio operativo della ricerca con la registrazione delle prime interviste si è verificato un piccolo inconveniente: a causa di un fraintendimento nelle comunicazioni intercorse tra ricercatore e caposala per concordare data e orario di inizio, i primi operatori disponibili sono rimasti ad attendere, anche se per un breve lasso di tempo, l'arrivo del ricercatore. L'indagine riflessiva sviluppata nel corso dello studio ha permesso di osservare come già in questo piccolo evento apparentemente insignificante, verificatosi proprio all'avvio della ricerca, la comunicazione e il tempo sin da subito si siano manifestati come elementi particolarmente rilevanti nel contesto coinvolto. Terzo elemento da subito entrato in gioco è stato quello relativo allo spazio: mentre inizialmente si era previsto di svolgere le interviste in una stanza esterna al reparto generalmente dedicata ai colloqui con i familiari, di fatto su indicazione della Coordinatrice e degli operatori si è poi optato per praticità

di realizzarle in una grande sala all'interno del reparto stesso. Si tratta di una stanza posta abbastanza centralmente e delimitata da vetri trasparenti, dalla quale si possono sentire, anche se attutiti, i rumori del reparto. È un luogo di agevole accesso per tutto il personale, che viene utilizzato per più necessità (riunioni, colloqui, lavoro personale). È presente un grande tavolo e numerose sedie, alcune postazioni PC ed una stampante. Le interviste si sono generalmente svolte presso questa sede e, in alcune occasioni, poiché la sala era occupata, è stato utilizzato lo studio della Coordinatrice oppure la stanza esterna che inizialmente era stata prevista.

Tutti questi aspetti entrano inevitabilmente in gioco in una ricerca di impianto naturalistico, essendo la realtà che si incontra sul campo in gran parte non prevedibile e predefinibile. Di certo i cambiamenti avvenuti anche sul piano logistico hanno esercitato un'influenza sulla realizzazione dello studio, ma essi hanno al contempo permesso di rivelare snodi significativi del lavoro in terapia intensiva. Si ritiene ad esempio che la difficoltà di mantenere una continuità ed una stabilità del luogo abbia a che fare con qualcosa di più profondo di un mero aspetto logistico, come emergerà dai dati emersi.

Sulla base delle adesioni raccolte è stato all'inizio coinvolto prevalentemente il personale infermieristico, in parte in modo già organizzato dalla Coordinatrice, in parte attraverso una sua raccolta di adesioni al momento stesso della presenza del ricercatore in reparto. La partecipazione dei medici è avvenuta sempre attraverso la mediazione della Coordinatrice ed è stata meno immediata, tuttavia è stato gradualmente possibile coinvolgere sia medici strutturati che in formazione. Nel complesso sono state raccolte le esperienze di nove infermieri, sei medici, tre operatori socio-sanitari, una fisioterapista e della stessa Coordinatrice.

Per quanto riguarda i familiari si è cercato di riflettere assieme alla Coordinatrice sulle modalità più opportune per il loro coinvolgimento, e da subito sono emerse alcune perplessità che sono state motivo di dialogo e confronto con il ricercatore. Un primo aspetto da lei sentito come importante era di poter proporre il progetto solo alle persone con le quali aveva già instaurato un rapporto di conoscenza e fiducia. Altro motivo di titubanza riguardava più in generale la criticità e delicatezza delle situazioni presenti presso il reparto (spesso legate a incidenti stradali o comunque eventi improvvisi e acuti), riguardo alle quali non riteneva opportuno proporre la partecipazione. Nel corso dei mesi, un'altra problematica riportata ha riguardato la difficoltà a

far comprendere ai familiari il senso della loro partecipazione al progetto, in particolare nel caso di persone anziane. Una proposta avanzata dalla Coordinatrice per ovviare al rischio di escludere i familiari dall'indagine, amputando di fatto in modo drastico lo studio nei suoi intenti ed obiettivi principali, è stata quella di poterli coinvolgere presso un altro ospedale della città. Si sarebbe trattato di un reparto riabilitativo semi-intensivo presso il quale frequentemente venivano accolti i pazienti dopo la dimissione dal reparto di terapia intensiva neurochirurgica. Le motivazioni sottese a tale suggerimento erano legate al fatto che in questo modo si sarebbero intervistati i parenti solo una volta trascorso il momento più critico e acuto della situazione dei propri familiari. L'altra possibilità indicata è stata quella di un contatto telefonico per proporre la partecipazione al progetto a quei parenti che avevano avuto un familiare ricoverato presso il reparto di Anestesia e Rianimazione coinvolto e che ora erano seguiti presso il reparto riabilitativo sopra citato.

Si è riflettuto a lungo su queste direzioni alternative, anche attraverso il confronto con la tutor, nel timore di perdere una parte importante del lavoro di ricerca. Le difficoltà esposte sono state analizzate tenendo conto dell'impostazione naturalistica della ricerca che, come precedentemente esposto, richiede al ricercatore la capacità di essere flessibile e pronto ad accogliere nuove possibilità e direzioni che la complessità del reale può presentare, e che solo una volta che ci si trova sul campo possono emergere. L'indagine riflessiva condivisa ha permesso di porre un'intercapedine tra il rischio di scartare a priori o, all'opposto, di accogliere acriticamente, nuove direzioni alternative di fronte agli ostacoli per il prosieguo della ricerca.

Un primo punto di criticità è parso essere il fatto che il reparto indicato ha caratteristiche molto diverse da quelle del contesto della terapia intensiva, trattandosi appunto di un reparto adibito alla riabilitazione. Altro aspetto di particolare rilevanza è relativo al fatto che l'esperienza ed il vissuto dei parenti è influenzato da un momento e una situazione del proprio familiare nettamente differenti da quelli della terapia intensiva. Ulteriore motivo di perplessità ha riguardato il fatto che sarebbero stati coinvolti solo i parenti di quei pazienti che avevano avuto un certo tipo di esito a seguito delle cure intensive, determinando così la raccolta di un'esperienza specifica e influenzata da caratteristiche molto vincolanti. Si è quindi ritenuto opportuno, nonostante i rischi per il prosieguo dello studio, di evitare quello che avrebbe rappresentato un eccessivo allontanamento dal focus della ricerca. L'impedimento nella possibili-

tà di accedere all'esperienza dei familiari è stato considerato come un dato particolarmente rilevante, che è potuto emergere solamente sul campo, dal momento che il coinvolgimento dei familiari dal punto di vista formale era stato previsto e concordato sia con i responsabili che con il comitato etico ospedaliero. Nel corso complessivo dello studio è stato infine possibile raccogliere presso il reparto di Anestesia e Rianimazione A l'esperienza di due familiari.

Sul piano contestuale nella fase conclusiva della raccolta delle interviste si sono verificati ulteriori importanti cambiamenti in reparto. In primo luogo è stato nominato un nuovo primario dell'unità operativa, fatto che ha comportato naturalmente anche la necessità di un riassetto organizzativo. È inoltre sopraggiunto il pensionamento di un infermiere esperto che svolgeva funzione di aiuto alla Coordinatrice, il cui ruolo rimaneva vacante in attesa di una sostituzione. Questi dati colpiscono anche alla luce del fatto che già l'avvio della ricerca era stato segnato da vari mutamenti da poco intercorsi (la Coordinatrice, ad esempio, si era recentemente insediata), delineando un tipo realtà in continuo movimento e cambiamento, per lo meno nel periodo relativo alla conduzione dello studio.

L'unità di Anestesia e Rianimazione B, Policlinico di Borgo Roma

Il reparto di Anestesia e Rianimazione B, con sede presso l'Ospedale Policlinico di Borgo Roma, è un'unità operativa a direzione universitaria, sede della Scuola di Specializzazione in Anestesia, Rianimazione e Terapia Antalgica dell'Università degli Studi di Verona, che afferisce al Dipartimento di Scienze Anestesiologiche e Chirurgie Specialistiche della Facoltà di Medicina e Chirurgia. Si tratta di una struttura polivalente, che dispone di dodici posti letto ed è suddivisa in due sezioni da cinque posti e due box per l'isolamento.

Nel corso della ricerca il personale conta nel complesso 37 infermieri, 30 medici coadiuvati da un team di medici in formazione, 6 operatori socio-sanitari, oltre al Coordinatore infermieristico e al Direttore.

L'assistenza ai pazienti ricoverati prevede la presenza continua di otto medici (3 strutturati e 5 medici in formazione specialistica) durante le ore diurne e due medici (1 strutturato e 1 medico in formazione specialistica) durante le ore notturne. Gli infermieri professionali sono cinque per ogni turno di lavoro. Per quanto riguarda la

regolamentazione dell'accesso dei familiari al reparto l'orario di visita è stato esteso, proprio in concomitanza con l'inizio della ricerca sul campo, da un'ora al giorno a quattro ore e mezza (dalle 15.00 alle 19.30). L'organizzazione prevede la presenza di un medico referente per i colloqui con i familiari, che avvengono giornalmente durante la prima ora di apertura del reparto (15.00-16.00). Tali colloqui avvengono presso una stanza dedicata, che negli altri orari funge da sala meeting e che è stata più volte utilizzata anche per la raccolta delle interviste. Nel corso della ricerca si è venuti a conoscenza di un progetto di apertura di uno sportello psicologico rivolto ai familiari e ai pazienti che ne facciano richiesta.

Per quanto riguarda l'avvio della ricerca, anche presso tale unità si è concordato un incontro con il Coordinatore infermieristico al fine di una definizione condivisa delle più adeguate modalità di procedere. Come nella precedente esperienza, è stato possibile in questa occasione e in altri momenti di incontro realizzare delle interviste informali nelle quali raccogliere notizie utili sul contesto oggetto di studio. È emerso anzitutto come anche qui il Coordinatore avesse da poco assunto tale incarico, mentre precedentemente era impiegato presso un altro reparto dello stesso ospedale. L'avvio della ricerca, come già accennato, è andato a coincidere con un imminente cambiamento dato dall'ampliamento degli orari di visita dei familiari. Il tema del rapporto con le famiglie è parso quindi essere inizialmente un tema caldo, tanto che era stata organizzata una piccola equipe di operatori dedicati proprio a definire modalità organizzative e gestionali del cambiamento in atto. Un altro tema che però accentrava l'attenzione del personale e del Coordinatore era quello già incontrato a Borgo Trento relativamente alla necessità di riorganizzazione della turnistica del personale, che anche qui generava difficoltà e una certa preoccupazione. Nel corso della realizzazione dello studio è inoltre emerso come il carico di lavoro del personale, in particolare infermieristico, diventasse progressivamente più gravoso, anche in riferimento alle numerose gravidanze che si sono susseguite, comportando l'inserimento di personale in sostituzione. L'arrivo di nuovi operatori non è facile e comporta una fase di ambientamento e familiarizzazione da entrambe le parti, sia di chi arriva che di chi fa già parte dell'organico. A ciò si aggiunge il fatto che talvolta può subentrare personale con limitata esperienza in terapia intensiva e questo comporta anche la necessità di una prima fase di affiancamento costante da parte degli altri operatori. Altro aspetto che si è aggiunto nei mesi di raccolta dei dati ha riguardato la notizia di possibili cam-

biamenti sul piano logistico e organizzativo per il personale, fatto che ha alimentato una certa tensione in un clima già carico e movimentato. Anche in questo contesto la dimensione di concitazione e di continuo cambiamento è quindi balzata abbastanza rapidamente in primo piano all'osservazione del ricercatore.

Riflettendo assieme al Coordinatore sull'opportunità di informare il personale dell'avvio e dei contenuti dell'indagine nonché delle modalità più adeguate per farlo, è emersa la proposta di procedere presentando lo studio all'equipe dedicata all'ampliamento dell'orario di visita dei familiari. Si è quindi seguita tale indicazione, ritenuta più opportuna e realizzabile rispetto ad una presentazione della ricerca in modo più esteso a tutto il personale sanitario. Anche presso questo reparto si è verificato qualche inconveniente proprio al momento dell'avvio: dapprima un disagio nella comunicazione tra ricercatore e Coordinatore, poi l'improvvisa disdetta, per motivi organizzativi, della riunione alla quale il ricercatore era stato invitato per presentare il progetto. Il ricercatore è venuto a conoscenza solo una volta giunto presso il reparto del fatto che la riunione era appena stata disdetta, per cui la presentazione è stata rimandata alla riunione successiva. Si riportano questi primi accadimenti in quanto ritenuti inizialmente poco significativi, mentre nel corso dell'analisi dei dati l'indagine riflessiva del ricercatore ha rilevato come anche presso questo reparto gli elementi relativi alla comunicazione e al tempo fossero da subito emersi come fattori rilevanti nel contesto studiato.

La breve presentazione del progetto alla micro equipe dedicata all'apertura della rianimazione ha permesso una prima conoscenza con alcuni operatori più interessati alle questioni relative alla relazione con i familiari, ed al contempo ha evidenziato come essi stessi fossero gravati da un carico lavorativo importante (ad esempio alcuni operatori non hanno potuto rimanere per tutto il tempo dell'incontro per impegni in reparto). Si sono quindi presi i primi accordi per la raccolta di disponibilità a partecipare allo studio. Il Coordinatore si è assunto il compito di raccogliere le adesioni e si è individuata la fascia oraria del primo pomeriggio come più idonea alla raccolta, sfruttando anche qui il momento del cambio turno degli operatori. La stanza in cui svolgere le interviste si è da subito delineata come variabile a seconda degli spazi disponibili. In buona parte è stata utilizzata una sala polifunzionale all'interno del reparto, di facile accesso per il personale, piuttosto grande, con un lungo tavolo al centro ed alcune postazioni PC, in genere utilizzata come sala meeting, ma anche come

studio e come stanza per i colloqui con i familiari. Altri luoghi utilizzati sono stati una piccola infermeria, un'aula esterna al reparto con cattedra e posti a sedere adibita generalmente a lezioni universitarie, e in un'occasione anche lo studio del Coordinatore. La possibilità di ritagliare uno spazio costante, similmente a quanto accaduto nella precedente unità operativa, si è rivelata niente affatto scontata: accanto alla flessibilità del personale nell'offrire ogni spazio disponibile, si è evidenziata anche la fatica di poter contare su un luogo che potesse configurarsi come preservato dai ritmi concitati del lavoro in terapia intensiva.

Riguardo alle adesioni al progetto, la partecipazione del personale infermieristico e degli operatori socio-sanitari è stata nel complesso molto più agevole ed immediata rispetto a quella dei medici. Questi ultimi sono stati coinvolti in un secondo momento e in gran parte è stato possibile raccogliere le esperienze di soli medici non strutturati. Per quanto riguarda i familiari si sono incontrate anche qui alcune difficoltà, per cui non è stato facile dare avvio e seguito alla loro partecipazione, in quanto ritenuta particolarmente delicata, similmente a quanto accaduto presso l'unità di Borgo Trento. Il Coordinatore, a fronte dell'attenzione necessaria al coinvolgimento delle famiglie, ha ritenuto opportuno un nuovo contatto con il Direttore del reparto per concordare le modalità più opportune di procedere. Si è così risentito il Direttore che, sulla base delle situazioni particolarmente critiche in cui frequentemente le famiglie versano in reparto, ha dato disponibilità per il coinvolgimento di un numero circoscritto di persone individuate dal medico referente per i familiari. Sul piano pratico il ricercatore si è recato per alcuni mesi settimanalmente in reparto nell'orario adibito ai colloqui tra medico e familiari. Nel caso in cui il medico avesse valutato opportuno proporre la partecipazione a qualche famiglia si sarebbe proceduto alla presentazione da parte del ricercatore. Un aspetto che ha reso il contatto con i familiari particolarmente difficile è stato dovuto al fatto che il luogo disponibile per le interviste era lo stesso di quello deputato ai colloqui con il medico, cosicché è accaduto che la raccolta dell'esperienza dei familiari venisse interrotta per la necessità di lasciare disponibile la stanza. La situazione si è ulteriormente complicata per altri cambiamenti intercorsi, tra i quali anche la notizia di un temporaneo nuovo referente medico per i colloqui con i familiari con il quale non è stato possibile avere riscontri per procedere. Dopo alcuni tentativi si è quindi deciso di interrompere la raccolta, che ha raggiunto complessivamente quattro interviste. Similmente al reparto di Borgo Trento, accedere

all'esperienza dei familiari ha incontrato diverse difficoltà che sono state fonte di riflessione ed interrogativi anche relativamente all'impostazione della ricerca, che aveva forse tenuto poco conto delle problematiche che sarebbero potute insorgere nel contattare le famiglie.

Il reparto di Anestesia e Rianimazione B di Borgo Trento

Come precedentemente accennato, nel corso dell'indagine sono avvenuti alcuni cambiamenti sul piano organizzativo ed istituzionale, tali per cui un reparto in origine denominato Anestesia e Rianimazione A è stato rinominato, per una sezione, Anestesia e Rianimazione B (con il Direttore del Dipartimento come primario), e per le rimanenti sezioni, USD Rianimazione e Terapia Intensiva Polivalente.

È stato così coinvolto lungo il percorso tale ulteriore reparto, un'unità di Terapia Intensiva Generale dotata di 12 posti letto (di cui 4 stanze per l'isolamento) dove viene svolta attività rianimatoria polivalente, e di 6 posti letto (di cui 2 stanze per l'isolamento) per l'attività post-chirurgica. L'equipe comprende complessivamente 32 medici strutturati, 83 medici in formazione della scuola di specializzazione (distribuiti nelle terapie intensive e nelle sale operatorie del dipartimento), 1 coordinatore di terapia intensiva, 42 infermieri di rianimazione, 1 coordinatore di anestesia, 29 infermieri di anestesia, 3 infermieri tecnici, 6 operatori di supporto e 2 assistenti amministrativi. L'assistenza ai pazienti ricoverati prevede la presenza continua di 5 medici (2 strutturati e 3 medici in formazione) durante le ore diurne, 2 medici (1 strutturato e 1 medico in formazione) durante le ore notturne e 7/8 infermieri per ogni turno di lavoro, più un medico MET (*medical emergency team*, cioè appartenente ad un'equipe altamente specializzata in emergenza).

Per quanto riguarda le *visiting policies*, l'orario di visita dei familiari è di quattro ore tutti i giorni, dalle 15.30 alle 19.30, da circa un paio d'anni al momento del coinvolgimento del reparto nell'indagine, che è avvenuto nella fase finale della raccolta dati. I colloqui con i medici avvengono nell'ora antecedente l'apertura, dalle 14.30 alle 15.30, presso alcuni spazi presenti all'interno del reparto, tra cui ambulatori, studio della caposala, infermeria, ed una sala polifunzionale posta al centro dell'unità operativa. Diversi medici dell'equipe sono coinvolti nei colloqui e ciascuno fa da referente

per i familiari dei pazienti che segue in prima persona. È presente un servizio di supporto psicologico offerto dal Servizio di psicologia interno all'ospedale.

Il coinvolgimento di questa unità operativa non era inizialmente previsto e si è reso possibile in seguito ai cambiamenti organizzativi precedentemente descritti, tali per cui il Direttore del Dipartimento stesso ha dato disponibilità ad estendere anche qui la ricerca, permettendo così di allargare lo sguardo su questa nuova realtà. Anche in questo caso nella fase di avvio si è verificato un piccolo imprevisto: all'appuntamento in cui era stata concordata la presentazione della ricerca alla Coordinatrice è emerso che la stessa era in quel momento impegnata in un corso di aggiornamento. È stato comunque possibile con l'occasione entrare in reparto e conoscere alcuni operatori. La Coordinatrice è stata poi contattata e incontrata in un secondo momento presso la sede del corso, vicina all'ospedale. Si riporta questo episodio in quanto, similmente a quanto accaduto negli altri reparti coinvolti, sin dalla fase di avvio della ricerca si sono verificati delle situazioni impreviste. Tali osservazioni hanno aperto la strada a delle ipotesi relative a come il non prevedibile possa in qualche modo far parte del tipo di contesto e di lavoro oggetto di studio.

Poiché il coinvolgimento del reparto è avvenuto in una fase molto avanzata della ricerca e l'analisi svolta aveva permesso di raggiungere una sufficiente saturazione dei dati emersi in riferimento all'esperienza del personale sanitario, si è ritenuto di concentrare le risorse soprattutto sul coinvolgimento delle famiglie.

Si ritiene importante segnalare che una breve presentazione del progetto alla Coordinatrice era in realtà già stata preannunciata da una sua collega, che operava presso un'altra unità, ma che a lungo aveva lavorato in area critica. Tale collega era infatti in contatto con il ricercatore ed aveva a cuore l'indagine ed il suo proseguimento. È parso importante riportare questo aspetto, che si potrebbe definire di carattere informale, in quanto si ritiene possibile che abbia giocato un ruolo significativo nel permettere un avviamento più facilitato dello studio presso questa unità operativa.

Il Direttore e la Coordinatrice si sono occupati di comunicare al personale l'avvio e gli obiettivi della ricerca; la Coordinatrice ha poi svolto funzione di riferimento per la realizzazione pratica dello studio. Un aspetto che non era stato osservato nelle precedenti esperienze è relativo al fatto che la Coordinatrice era affiancata da due operatori, che le garantivano un supporto per varie mansioni, tra cui la gestione delle famiglie in reparto. Si è riflettuto sul fatto che anche nelle altre unità era di fatto presente

un operatore di aiuto al coordinatore, ma in questo caso si trattava di una presenza che è sembrata più consistente, per lo meno nella relazione con i parenti; così come, per quanto riguarda la ricerca, è accaduto che in assenza della Coordinatrice le due figure di aiuto garantissero una continuità, in caso di necessità, al ricercatore.

Come primo passo per l'avvio delle interviste si è discusso con la Coordinatrice dello stato dell'indagine, e si è seguita la sua indicazione di procedere proponendo lei stessa ai familiari la partecipazione alle interviste; nel caso di adesioni sarebbe poi intervenuto il ricercatore. Si è individuata quindi come fascia oraria di presenza del ricercatore in reparto quella dei colloqui tra familiari e medici, in modo che il ricercatore fosse direttamente disponibile in caso di adesione da parte di qualche familiare. Dopo una prima fase svolta in questo modo, ma con un numero limitato di disponibilità raccolte, si è assieme riflettuto su come procedere, in particolare su un interrogativo della Coordinatrice relativo al fatto che la proposta del progetto fatta da lei potesse avere meno presa rispetto ad un contatto diretto del ricercatore con le famiglie. È stata così avanzata da parte sua la proposta di una presenza del ricercatore ai colloqui di aggiornamento tra medici e familiari, in modo da potersi presentare personalmente in sede di colloquio e descrivere in via diretta il progetto e le sue finalità.

Si è trattato di un'esperienza completamente nuova e insperata rispetto alle precedenti: fino a quel momento infatti il contatto con le famiglie era sempre "filtrato" in prima battuta dal personale sanitario (dalla Coordinatrice nel caso di Borgo Trento e dal medico referente nel caso di Borgo Roma). Si è invece realizzato qui un percorso diverso, contrassegnato da una grande apertura e fiducia nei confronti della ricerca in atto: il ricercatore si è infatti ritrovato, in un certo senso, dentro all'equipe, partecipe di uno dei momenti più significativi, quantomeno sul piano della comunicazione, tra personale e familiari. Effettivamente prevedere un tipo di contatto più diretto può aver contribuito a rendere possibile la raccolta di un maggior numero di adesioni, che sono arrivate complessivamente a 14. Le interviste si sono svolte all'esterno del reparto: in buona parte è stata utilizzata una grande stanza adibita a studio per i medici del reparto, caratterizzata da numerose postazioni PC; nel caso in cui tale stanza fosse occupata si è utilizzato lo studio del medico di guardia, dove era presente una piccola scrivania e un letto. Poter disporre di un luogo esterno ha permesso di porre un confine all'influenza di ritmi, rumori, movimenti propri del lavoro in reparto, consentendo l'instaurarsi di un clima di maggior tranquillità e riservatezza.

Il percorso della ricerca presso questo reparto si è quindi svolto in modo piuttosto differente rispetto alle altre unità coinvolte, in particolare perché è stato possibile un contatto molto diretto con i parenti e si è raccolto un maggior numero di esperienze. Inoltre la possibilità di essere presente ai colloqui tra medici e parenti ha rappresentato un'esperienza nuova e intensa anche su un piano emotivo: se nelle altre unità il contatto con loro si limitava al momento dell'intervista e ad osservarne la presenza in reparto o in sala d'attesa, qui trovarsi faccia a faccia in un momento di massima delicatezza, in cui venivano comunicate notizie circa il loro familiare in condizioni critiche, ha significato respirare un clima molto carico emotivamente e talvolta anche difficile da sostenere. Oltre all'immedesimazione con il parente entrava in gioco anche quella con i curanti, permettendo di sperimentare più da vicino le difficoltà insite nel relazionarsi e dare notizie alle famiglie che vivono un'esperienza così drammatica.

2.2.3. Narrazione del percorso di raccolta ed analisi dei dati

Secondo la logica emergenziale della ricerca, la raccolta delle interviste si è da subito integrata con l'analisi dei dati. Come precedentemente descritto si tratta di una specificità metodologica che prevede sin da subito un lavoro di codifica, in quanto è proprio questa prima analisi ad orientare poi il ricercatore nella raccolta di ulteriori dati.

Le interviste si sono sempre svolte presso i reparti coinvolti e sono state realizzate complessivamente quattro fasi di raccolta: una prima raccolta di dieci interviste agli operatori sanitari, dalla cui analisi si è evidenziata la necessità di indagare ulteriormente alcune tematiche emerse; una seconda raccolta ed analisi di altre dieci interviste, che ha permesso un sufficiente approfondimento dei principali elementi precedentemente evidenziati; una terza raccolta suggerita da un'analisi complessiva dei dati raccolti, mirata in parte agli operatori medici, in modo da ottenere materiale più consistente circa la loro esperienza, in parte all'avvio del coinvolgimento dei familiari; una quarta fase finalizzata esclusivamente alla raccolta dell'esperienza dei familiari.

La raccolta delle interviste ha coperto un arco di tempo di circa un anno e mezzo: è iniziata nel mese di novembre 2015 e si è conclusa alla fine di maggio 2017. In totale sono state raccolte 56 interviste: 36 di operatori sanitari, tra i quali anche il Diretto-

re del Dipartimento e una Coordinatrice infermieristica, e 20 di familiari. Nello specifico hanno partecipato allo studio 13 medici (6 di Anestesia e Rianimazione A, 5 presso il Policlinico di Borgo Roma, 2 di Anestesia e Rianimazione B di Borgo Trento), 16 infermieri (9 di Anestesia e Rianimazione A, 7 presso il Policlinico di Borgo Roma), 4 OSS (3 di Anestesia e Rianimazione A e 1 presso il Policlinico di Borgo Roma) ed una fisioterapista. La maggior parte dei familiari (14) sono stati intervistati presso il reparto di Anestesia e Rianimazione B, 2 in Anestesia e Rianimazione A e 4 al Policlinico di Borgo Roma.

Per quanto riguarda lo specifico del procedimento di analisi dei dati emergenti dalle narrazioni raccolte, si riporta di seguito un elenco sintetico delle azioni compiute. Azioni *sequenziali*: lettura olistica, individuazione delle unità significative, formulazione di provvisorie descrizioni sintetiche, elaborazione di etichette concettuali, costruzione di una rete di significati per ogni testo, analisi trasversale dei testi, formulazione di una descrizione essenziale. Azioni *longitudinali*: condivisione dei prodotti del processo con altri ricercatori, confronto continuativo di ogni elaborato del processo di analisi con i dati originari, stesura di note riflessive (Mortari, 2007).

Nel dettaglio ogni intervista è stata inizialmente ascoltata e trascritta in un apposito file. L'intero testo è stato riportato all'interno di una tabella a tre colonne, la prima per il testo, la seconda per riassumere sinteticamente il contenuto delle unità testuali, la terza per lasciare spazio ad eventuali note e riflessioni. Già nella fase della trascrizione entra in gioco la postura riflessiva del ricercatore. Si tratta infatti di una fase particolarmente delicata dal momento che non è qui intesa come meccanica traduzione dei dati da una forma orale a quella scritta. Si tratta invece di un processo che richiede adeguata attenzione agli aspetti non verbali, alle pause, ai punti di collegamento, al ragionamento che l'intervistato sta portando avanti, per renderne conto il più possibile attraverso l'utilizzo di una punteggiatura debitamente pensata. Si tratta quindi di un lavoro che impegna notevolmente il ricercatore nello sforzo di una traduzione il più possibile fedele alle direzioni di senso insite nel racconto originario del soggetto narrante.

I testi sono stati ascoltati e letti ripetutamente, passo di fondamentale importanza nel permettere una familiarizzazione con il materiale ed averne una "visione d'insieme" (Giorgi, 1985 p. 10). Si tratta di una sorta di "immersione" nei dati provenienti dall'esperienza dei soggetti intervistati, che consente di avvicinarsi alla loro

prospettiva e focalizzare i nodi più significativi e pregnanti della loro esperienza. Fondamentale in tal senso è stato mantenere una postura di “apertura” rispetto ai dati, nel senso di un ascolto ed una lettura sgombri da teorie e schemi predefiniti che tendono a rinchiudere ciò che emerge in categorie precostituite.

Sono state quindi individuate le unità testuali significative, ed è stata attribuita a ciascuna unità una sintetica etichetta descrittiva, mirata ad una puntuale sintesi del contenuto espresso. Tali etichette sono caratterizzate da un basso livello di astrazione, mirano infatti a fornire al ricercatore un materiale massimamente aderente ai dati originari ma più sintetico, rendendo più agevole l’elaborazione di un successivo lavoro di astrazione. Una volta disposte le etichette per ciascun testo, è possibile lavorare alla formulazione delle etichette concettuali, che mirano a cogliere la qualità specifica di ciascuna unità individuata e che vengono riportate nella seconda colonna della tabella, accanto alle parti testuali individuate come significative. Anche in questo caso l’attività riflessiva del ricercatore è profondamente chiamata in causa, poiché attribuire un’etichetta concettuale richiede una particolare sfumatura della capacità di sintesi, che risulti molto aderente alle parole dell’intervistato e al significato che vuole veicolare. Va precisato che tale lavoro di etichettatura non è mai dato una volta per tutte, ma viene continuamente rivisitato lungo tutto il percorso di analisi. Si è realizzato progressivamente un elenco provvisorio di tutte le etichette così formulate e si è approfondita la messa a confronto tra i dati ottenuti e i testi originari, in modo da mantenere una continua verifica della fedeltà ai dati. Si punta cioè a valutare, etichetta per etichetta, se le formulazioni elaborate sono effettivamente adeguate nel descrivere le singole unità testuali. Una volta ottenuto tale insieme di etichette si va a testare il sistema di codifica tornando all’analisi dei testi, in modo da verificare se permangono unità ancora non adeguatamente etichettate e se si è raggiunta una sufficiente chiarezza nella distinzione tra le singole etichette (cioè se ciascuna etichetta esprime un significato che non si sovrappone ad altri). Si procede poi ad un livello di astrazione più elevato, che consiste nell’individuare analogie ed elementi in comune tra le diverse etichette, in modo da poterle raggruppare all’interno di categorie. A questo punto si può attuare anche un’analisi di tipo quantitativo, che vada a calcolare la presenza più o meno estesa di ciascuna etichetta all’interno di tutti i testi raccolti: in questo modo è possibile identificare le qualità più comuni e quelle più singolari dei fenomeni esaminati. La descrizione così raggiunta rappresenta una sorta di mappa delle qualità

che assume la relazione di cura tra operatori e familiari nei contesti studiati, sia nei suoi aspetti più estesi, cioè condivisi dai soggetti coinvolti, sia in quelli più periferici.

Per quanto riguarda le azioni longitudinali, per il presente studio si è attuato anche un lavoro di confronto e riflessione condivisa con un gruppo di ricercatori esperti in tale ambito, in modo da introdurre uno sguardo “terzo” ed esterno, particolarmente prezioso ai fini di un’analisi il più possibile fedele ai dati originari dei fenomeni indagati. Tale confronto ha permesso di fare luce su alcune inevitabili zone d’ombra nel processo di codifica del ricercatore, legate in particolare alle categorie e schemi sempre tacitamente presenti nel suo modo di approcciarsi ai dati. Come più volte esposto, l’indagine riflessiva, in forma individuale e condivisa, rappresenta di fatto l’elemento che accompagna tutta la ricerca e quindi anche il processo di etichettatura ed analisi. Si riportano di seguito a titolo di esempio alcune annotazioni del ricercatore nel corso del lavoro.

La seguente nota esprime la difficoltà incontrata nel categorizzare dati contraddittori relativamente alla gestione della vicinanza con i familiari. Attraverso l’indagine riflessiva personale e condivisa in gruppo è stato possibile affrontare tale ostacolo lavorando ad un progressivo raggruppamento che ha permesso di suddividere le etichette in questione all’interno di categorie differenti. La contraddittorietà rilevata ha trovato gradualmente maggiore possibilità di comprensione all’interno di una descrizione degli aspetti relazionali come caratterizzati da una complessità di sfumature, in parte motivanti in parte demotivanti, come si argomenterà in seguito.

Annotazione del ricercatore. Uno delle più grandi fatiche è capire come categorizzare tutti quei dati che hanno a che fare con la gestione della vicinanza con i familiari. Continuo a tornare sui dati e ad affinare di conseguenza il mio lavoro di etichettatura... i rischi del coinvolgimento emotivo sono stati evocati molte volte dagli operatori, al contempo spesso all’interno della stessa intervista coesiste il peso e il valore della vicinanza. Arranco sulla via faticosa del non ostinarmi a mettere in ordine i dati... cerco di abbandonarmi e di accettare ancora una volta queste sensazioni di ansia nel non trovare ancora una forma che incornici i dati che ho di fronte. Ritrovo la vicinanza come elemento critico, come elemento facilitante, come elemento che congela e che scioglie... questa apparente contraddizione deve voler dire qualcosa che è ancora in via di definizione.

La seguente annotazione si riporta come esempio di riflessione che ha poi facilitato l’ordinamento delle etichette in modo da evidenziare l’esperienza in ruolo in terapia intensiva e i fattori di apprendimento dall’esperienza. Riflettere sul potente effetto della prima esperienza e del primo impatto ha inoltre facilitato l’individuazione di tali elementi anche all’interno delle narrazioni dei familiari. Nel loro caso, con il progredi-

re dell'analisi e dell'indagine riflessiva, si è ritenuto opportuno definire una categoria a sé stante riguardo al primo impatto con la terapia intensiva, proprio per dare adeguato risalto al tema. Queste scelte sono derivate in parte proprio dalle riflessioni sulla fatica di dare adeguata forma ed espressione ai dati inerenti alla scarsa esperienza e familiarità, che il ricercatore percepiva come trasversali a più narrazioni, ma che non era facile tradurre nel processo di categorizzazione.

Annotazione del ricercatore. Nell'analisi dei dati noto ritornare nei racconti degli operatori il senso di inadeguatezza che ruota attorno a episodi in cui si sono trovati a far fronte per la prima volta a certe situazioni, o episodi in cui erano arrivati in terapia intensiva da poco... noto tornare spesso nel tipo di episodio raccontato che spesso alcune prime esperienze rimangono impresse e vive ed hanno un impatto molto forte. Spesso rispetto a tali eventi l'operatore riporta di non essersi sentito per niente preparato, all'altezza... penso che potrebbe essere importante poter utilizzare questi dati per prestare particolare attenzione a quegli operatori che sono all'inizio della loro esperienza in TI, fase molto delicata del loro percorso che forse necessita di un supporto in più sia per l'operatore che per il familiare. Questo mi sembra a maggior ragione importante considerando l'elevato turnover e quindi il fatto che almeno in due dei reparti coinvolti molto del personale è giovane e alle prime esperienze in TI.

Nelle note seguenti si può osservare come riflettere sulle difficoltà incontrate nel lavoro di categorizzazione offra importanti spunti di riflessione sul piano dei contenuti emergenti dalle narrazioni. Leggere tali note in relazione ai dati emersi (capitoli 3 e 4) rivela la stretta connessione tra indagine riflessiva nel corso dell'analisi dei dati e la realizzazione di descrizioni il più possibili aderenti alla realtà dei fenomeni indagati.

Annotazione del ricercatore. Continuo a lavorare sulle categorie e mi confronto con la frustrazione nel sentire che sfuggono parti importanti dell'esperienza portata nel vivo delle interviste alla quale rimane ancora difficile dare una forma. Faccio i conti con la complessità dei dati in cui sono immersa e con la paura di tradire ciò che mi è stato affidato... voglio averne cura. Uno dei pensieri che mi attraversa più volte la mente ha a che fare con un senso profondo di solitudine che ho percepito dal racconto degli operatori sia durante le interviste che nel riascoltarle e rileggerle più volte. C'è una grande parte del loro lavoro "non tecnico" che si realizza come nell'ombra, e che viene gestito per lo più privatamente... e temo che tutto questo possa rimanere sullo sfondo anche dell'analisi dei dati... Mi viene cioè da pensare che quello che sto rivivendo nell'analisi dei dati potrebbe essere simile a quello che accade nell'esperienza quotidiana degli operatori, come se una parte importante di esperienza rimanesse coperta, sommersa... nascosta.

Annotazione del ricercatore. Sono immersa nel lavoro di raggruppamento dei dati in categorie. Alterno momenti in cui sono tentata di ridurre drasticamente la complessità ed eterogeneità delle esperienze, incasellando i dati senza troppo pensiero, a momenti in cui mi sembra di perdermi e di coinvolgermi così tanto dentro ai singoli racconti da perdere un po' i confini della ricerca, la cornice dello studio. Mi sembra che anch'io come gli operatori oscillo tra il prendere le distanze e mettermi difensivamente nella dimensione del "fare", incasellando e procedendo col lavoro, e all'opposto il coinvolgermi troppo ed entrare in un doloroso contatto con la sofferenza che i racconti portano con sé, con la paura di rimanere bloccata

ta e non trovare più i miei riferimenti. Queste sensazioni e pensieri mi fanno riflettere ulteriormente su come chi svolge un lavoro di cura sia messo molto duramente alla prova nella ricerca di un equilibrio tra questi due fronti.

Annotazione del ricercatore. Mi soffermo su alcuni dati che esprimono un profondo senso di inadeguatezza degli operatori nel contatto con i familiari. Mi sembra che in diverse esperienze che mi sono state raccontate sia emerso questo vissuto che però nel lavoro di etichettatura e categorizzazione sembra essersi un po' sfilacciato. Ho la sensazione di non riuscire a rendere in modo sufficientemente fedele come questo vissuto sia trasversale a più interviste raccolte. Penso inoltre a come tale senso di inadeguatezza abbia numerose sfaccettature: talvolta vi si coglie più un aspetto interiore, personale dell'operatore, in altri casi pare essere attribuito in modo più esterno a sé, sottolineando maggiormente il carattere così tragico di certe situazioni, tale per cui non è possibile sentirsi preparati. Rivedere i dati alla luce di queste riflessioni mi fa sentire a mia volta inadeguata... bloccata nel procedere... Significherebbe di nuovo rivoluzionare quello che credevo essere ormai il mio quasi riuscito lavoro di categorizzazione dei dati. Mi vengono così in mente alcuni operatori che collegavano il loro senso di inadeguatezza al desiderio in alcuni momenti di cambiare lavoro. Mi sembra di nuovo che questa fatica di stare nei dati mi aiuti ad avvicinarmi di più all'esperienza viva degli operatori, a comprendere, direi quasi in modo esperienziale, il peso che traspare dalle storie che mi sono state affidate. Se da un lato continuo a pensare che non avrei dovuto abbandonare la mia prima categorizzazione per affidarmi a percorsi poco definiti e incerti, dall'altra scopro che poter tornare continuamente sui dati ha un effetto rassicurante... significa che ogni volta che mi accorgo di non essere stata fedele ai dati è possibile tentare di riparare.

Si riportano infine, a titolo di esempio, dei brevi stralci tratti da alcune tappe compiute lungo il percorso di analisi. Nella Tabella 2.1 si può osservare un breve esempio della fase iniziale del lavoro: nella prima colonna è riportato un primo tentativo di abbozzare un'etichetta descrittiva, nella seconda colonna una descrizione sintetica utilizzata per formulare l'etichetta descrittiva in modo il più possibile aderente ai dati originari, nella terza colonna sono raggruppate le unità testuali relative all'insieme delle interviste raccolte.

Nella Tabella 2.2 si può osservare un esempio della fase centrale del processo di analisi, in cui è avvenuta la trasformazione delle etichette descrittive in etichette concettuali dotate di maggior grado di astrazione (seconda colonna) ed è stato realizzato un primo tentativo di raggruppamento delle etichette in categorie (prima colonna). Nella terza colonna sono riportate le unità testuali delle diverse interviste che rientrano nelle rispettive etichette e categorie. Come si può notare nella nota in parentesi "peso che ci si porta a casa" (quarta riga, seconda colonna), si tiene traccia di sfumature di significato rilevate nei dati delineata nel corso del lavoro di analisi precedentemente svolto, in modo da poterlo tenere a mente e rivalutare per le eventuali ridefinizioni del coding.

Nella Tabella 2.3 si può osservare un esempio della fase di ritorno ai dati originari delle interviste (che come descritto avviene in modo ricorsivo), al fine di poter testare l'effettiva tenuta del *coding* realizzato a confronto con lo scorrere delle singole interviste. Nella prima colonna viene indicato il ruolo del soggetto intervistato, nella seconda colonna l'unità testuale e nella terza l'etichetta concettuale. Le categorie vengono raggruppate in un elenco a sé stante e a ciascuna è attribuito un colore, nella terza colonna il colore dell'etichetta indica la sua categoria di appartenenza.

Tabella 2.1 Esempio di una tabella di analisi impiegata nella fase iniziale del lavoro.

Etichetta descrittiva	Descrizione sintetica	
<p>ESSERE A CONTATTO CON FAMILIARI SOFFERENTI COMPORTA UN CARICO EMOTIVO PESANTE</p>	<p>Esprime la fatica di stare a contatto con familiari che vivono una situazione tragica</p>	<p>1 E' stata una situazione molto molto difficile per me infermiere personalmente perché ovviamente prendeva tutta la famiglia (...) tra l'altro io sono stato incaricato di chiedere ai familiari, al padre quindi al marito, perché avevo un rapporto un po' più intimo, di far firmare una carta per la donazione di organi (...) E questa situazione qua è stata molto pesante molto pesante perché si passava da un marito io mi fisso più sul marito perché ho avuto un rapporto con lui più che con il figlio, che passava da questa situazione di sua moglie in condizioni gravissime a 5 metri di distanza la figlia in condizioni molto gravi quindi è stata molto dura.</p>
	<p>Essere a contatto con familiari sofferenti comporta un carico emotivo difficile che ci si porta a casa</p>	<p>4 L'ultima (osservazione di morte) che ho fatto ad esempio i familiari non li ho mai visti, sono entrati han salutato il paziente e sono andati e quindi è stato tra virgolette una passeggiata, perché io poi dopo questa esperienza non solo questa ma tutte quelle in cui i parenti erano molto presenti e me ne facevo carico arrivavo a casa distrutta... al di là delle ore di lavoro, molto più che se avessi lavorato tutto il giorno senza dover parlare con nessuno. <i>(quindi è un carico molto grosso.)</i> Emotivo sì, è per quello che le dicevo prima per cui a volte si cerca di evitarlo perché non sempre sei pronto a questo carico emotivo... perché di fronte fondamentalmente a delle tragedie... poi più il paziente è magari giovane, con una bella famiglia intorno più questo diventa difficile...</p>
	<p>Legarsi ai familiari comporta un coinvolgimento difficile da gestire, ci si porta a casa lo stato d'animo dei fam</p>	<p>R 1 ci sono tutti i risvolti negativi (del coinvolgimento con i fam) per il fatto che comunque poi ti leghi ti dispiace e ti porti a casa un po' quello che è il loro stato d'animo... Già, ripeto, sono particolarmente sensibile e tendo a portare a casa un po' tanto, e in questo caso ancora di più... non so se sono stata chiara...<i>(Quindi quello che senti se ho capito bene è di avere un po' oltrepassato il limite...)</i> Sì, che ripeto è semplice, ma in realtà con gli anni impari anche un pochino a... si ovvio che ci stai male però poi arrivi a casa chiudi la porta. Invece qui ci pensavo anche a casa, e quando ci pensi anche a casa vuol dire che il limite è stato oltrepassato...</p>

	<p>si sentiva quasi in dovere di pensare alla situazione di quei familiari anche a casa/ senso di colpa</p>	<p>Come diresti che ti senti ora ripensandoci? R 1 Col senno di poi il fatto di portarmi a casa alcune cose non è stato così positivo perché ovviamente ognuno di noi a casa ha i propri problemi, e il pensarci e il starci male era una cosa tra virgolette in più... nella nostra vita abbiamo già le nostre cose era un po' in più questa situazione. Però non pensarci mi faceva quasi sentire in colpa nel senso che dicevo caspita non dico che fossimo diventate amiche, una parola grossissima, però questa persona stava male mi dispiaceva non dedicare neanche un minuto del mio tempo per pensare a lei, a lui, ai figli e tutto.</p>
	<p>La relazione con i familiari in TI è emotivamente pesante ed è necessario un supporto nella vita privata</p>	<p>R 2 Poi ti dico anche che secondo me per riuscire ad avere una stabilità mentale devi avere un valido supporto a casa... Per dirti io sono andata a casa ovviamente in... non in lacrime ma comunque turbata, e avevo mio marito che è rimasto lì ad ascoltarmi per mezzora. Se invece penso che se mi fosse capitato 5 anni fa e tornavo a casa ed ero da sola, probabilmente ci mettevo molto molto molto di più ad elaborarlo. Invece se hai la serenità fuori dal lavoro, hai comunque la tua vita le tue cose riesci anche ad affrontarlo meglio. Perché poi dici ok, me ne hai parlato, ora basta. Sei a casa, sei al sicuro, sei a casa, non ti preoccupare. Magari è anche per questo che son qua da sette anni perché comunque se fossi da sola o se comunque... probabilmente una sarebbe già scappata col carattere che ho io. Dopo sai ci sono quelle col carattere molto più...hanno pelo sullo stomaco e non hanno problemi.</p>
	<p>Si sente provata dal contatto con familiari sofferenti</p>	<p>RS1 Il giorno del decesso, infatti ero in turno quando è arrivato e anche quando è morto... il giorno del decesso è stato una cosa... anche perché i genitori non volevano... no rendersene conto, adesso non so il termine esatto... so che abbiamo fatto la salma io e un'altra mia collega con le lacrime agli occhi perché cioè vedere sti genitori che non volevano accettare che non c'era più questo bambino...</p>
	<p>Vive sentimenti di colpa e dubbi, si porta a casa questo peso</p>	<p>Come ti sembra di essersi sentita? RS1 Eh infatti dopo andando a casa, allora io mi sentivo un po' in colpa nei confronti dei genitori perché mi sembrava magari, non gli ho detto niente, però che loro abbiano capito la mia faccia quando io non lo... che non abbiano capito la mia reazione...</p>

		<p>ne ... Infatti dopo sono andata a casa un po' con un senso di colpa, dicevo forse dovevo fare a meno di chiedere, forse ho fatto bene, loro che hanno già questo lutto questo dolore... dopo ti fai tante domande, ti fai tante domande, dopo a mente che... a casa... dopo so che a casa è stata una bruttissima giornata... bruttissima giornata. (<i>ri-formulo...</i>) sì perché veramente ci son proprio rimasta male forse io non ho detto niente, però forse la mia faccia... tante volte mi dicono non parla però mi capiscono (ride) infatti mi è rimasto un po'... Forse anche per quello mi piacerebbe... avrei che magari fossero tornati... Perché a volte ci sono che ritornano magari con dei pasticcini, ma non per i pasticcini, cioè proprio mi sarebbe piaciuto che fossero ritornati e mi è rimasto un po' nonostante siano passati degli anni, però mi è rimasto un po' quel senso di colpa tra virgolette diciamo.</p>
<p>CERCARE DI "STACCARE"/ SE CI SI PENSA SI STA MALE</p>	<p>Cerca di staccare e dimenticare fuori dal reparto per non stare troppo male. Se ci ripensa sta male.</p>	<p>1 Noi facciamo un lavoro che diciamo dobbiamo essere un po' freddi nel senso che fuori dal reparto dobbiamo cercare di staccare altrimenti non viviamo più e veramente delle situazioni che vediamo in questo reparto non viviamo più. Ovvio che ogni volta che succede che ci penso succede che per qualche motivo vengo a contatto o mi ricordo di questa situazione ci si sta male perché è stata una situazione veramente brutta. Cerchiamo sempre noi infermieri io personalmente cerco sempre di avere un distacco quando sono fuori dal lavoro quindi cerco di dare il più possibile quando sono dentro e quando sono fuori di dimenticarmi quello che ho visto dentro altrimenti è veramente difficile vivere. (?) adesso penso il distacco perché non ne ho mai parlato o perché non mi è mai venuto in mente però quando capita l'occasione che ci ripenso, quando so che ci può essere un alto incidente simile a me viene sempre in mente quella cosa lì e mi vengono in mente le situazioni e le emozioni che ho provato in quel frangente</p>

Tabella 2.2 Esempio di una tabella di analisi impiegata nella fase centrale del lavoro. Primo abbozzo della struttura a categorie ed etichette concettuali.

CATEGORIA	ETICHETTA CONCETTUALE	UNITA' DI TESTO SIGNIFICATIVE
VISSUTI LEGATI ALLA RELAZIONE CON I FAMILIARI	CICATRICI E-MOTIVE	1 E' stata una situazione molto molto difficile per me infermiere personalmente perché ovviamente prendeva tutta la famiglia (...) tra l'altro io sono stato incaricato di chiedere ai familiari, al padre quindi al marito, perché avevo un rapporto un po' più intimo, di far firmare una carta per la donazione di organi (...) E questa situazione qua è stata molto pesante molto pesante perché si passava da un marito io mi fisso più sul marito perché ho avuto un rapporto con lui più che con il figlio, che passava da questa situazione di sua moglie in condizioni gravissime a 5 metri di distanza la figlia in condizioni molto gravi quindi è stata molto dura.
		RS1 Il giorno del decesso, infatti ero in turno quando è arrivato e anche quando è morto... il giorno del decesso è stato una cosa... anche perché i genitori non volevano... no rendersene conto, adesso non so il termine esatto... so che abbiamo fatto la salma io e un'altra mia collega con le lacrime agli occhi perché cioè vedere sti genitori che non volevano accettare che non c'era più questo bambino...
		R 6 E poi la domenica quando poi è morto lì è stato cioè molto impegnativo ecco anche per me psicologicamente, infatti ci alternavamo avevo una collega che mi aiutava ogni tanto perché emotivamente è stato veramente provante perché cioè sapevano che sarebbe morto di lì a poco (<i>entra un operatore e chiede se c'è una cosa</i>) e quindi spiegargli tutto quello che stava accadendo.
		R 6 (<i>Quindi è stata una cosa molto impegnativa...</i>) sì e stato molto impegnativo perché poi quando è morto la disperazione, la ragazza che è stata male insomma è stata una cosa molto... (pesante) sì molto pesante...
		7 e poi la cosa che mi ha fatto più impressione il ragazzo il senso di colpa che aveva anche se gli incidenti succedono non è che uno in quel momento lì lo fa apposta logicamente però... quindi insomma il senso di colpa del ragazzo la famiglia e tutto questa situazione mi ha lasciato un po' ecco perplesso (sorride) insomma ho dovuto lavorarci un po' di tempo per superare la cosa.
	(peso che ci si porta a casa)	4 L'ultima (osservazione di morte) che ho fatto ad esempio i familiari non li ho mai visti, sono entrati han salutato il paziente e sono andati e quindi è stato tra virgolette una passeggiata, perché io poi dopo questa esperienza non solo que-

		<p>sta ma tutte quelle in cui i parenti erano molto presenti e me ne facevo carico arrivavo a casa distrutta... al di là delle ore di lavoro, molto più che se avessi lavorato tutto il giorno senza dover parlare con nessuno. <i>(quindi è un carico molto grosso.)</i> Emotivo sì, è per quello che le dicevo prima per cui a volte si cerca di evitarlo perché non sempre sei pronto a questo carico emotivo... perché di fronte fondamentalmente a delle tragedie... poi più il paziente è magari giovane, con una bella famiglia intorno più questo diventa difficile...</p>
--	--	--

Tabella 2.3 Esempio di una tabella di analisi impiegata nella fase di ritorno ai dati originari di ogni singola intervista.

RUOLO	Unità	ETICHETTA
<ruolo>	<p>Allora mi ricordo circa 2 anni fa che abbiamo avuto due pazienti era una mamma e una figlia che hanno fatto un incidente stradale molto brutto, due brutti traumi cranici. Erano tutti ricoverati qui nel nostro reparto quindi noi infermieri gestivamo dato che siamo un po' in una sezione un po' in un'altra abbiamo gestito tutte e due più o meno le situazioni... quindi abbiamo gestito i familiari che erano il marito e il figlio o fratello della ragazza insomma come si vuole vedere.</p>	Sintesi episodio
<ruolo>	<p>E' stata una situazione molto molto difficile per me infermiere personalmente perché ovviamente prendeva tutta la famiglia quindi è stata una situazione particolare e unica perché è l'unica volta che mi è successa una cosa del genere e tra l'altro io sono stato incaricato di chiedere ai familiari, al padre quindi al marito, perché avevo un rapporto un po' più intimo, di far firmare una carta per la donazione di organi perché alla fine la mamma diciamo non ce l'ha fatta è andata in morte cerebrale quindi ha dovuto abbiamo dovuto come tutti i pazienti chiedere questa cosa qua. E questa situazione qua è stata molto pesante molto pesante perché si passava da un marito io mi fisso più sul marito perché ho avuto un rapporto con lui più che con il figlio, che passava da questa situazione di sua moglie in condizioni gravissime a 5 metri di distanza la figlia in condizioni molto gravi quindi è stata molto dura.</p>	Vissuti di carico emotivo

<ruolo>	Quello che mi ha che mi è stato più difficile affrontare è stato anche il fatto che tutte queste gestioni che abbiamo di in generale di tutti i pazienti, le gestiamo un po' autonomamente nel senso che non c'è mai un colloquio che viene portato avanti tra medico infermiere e familiari. Questo perché: per un problema di tempistiche per un problema di lavoro, noi purtroppo quando veniamo qua a lavorare siamo impegnati direttamente sul paziente, a differenza del medico che magari ha tempo di staccarsi, di poter parlare coi familiari anche perché ha un ruolo diverso il medico.	Carenze dell'equipe
<ruolo>	Però a livello infermieristico è importante secondo me sarebbe importante e sarebbe più semplice per noi gestire una cosa così se ci fosse un colloquio, se potesse esserci un colloquio che venisse portato avanti nel tempo... quindi riuscire a unificare il progetto per quel paziente per quella persona lì.	Lavoro di equipe

3. DATI EMERSI. IL PERSONALE

In questo capitolo vengono presentati e descritti i principali dati emersi relativamente al personale coinvolto nello studio. Il complessivo lavoro di analisi e codifica delle narrazioni raccolte è riassunto nella Tabella 3.1, dove viene riportato schematicamente l'insieme delle categorie e le loro declinazioni nelle rispettive etichette concettuali. Come si può osservare, emergono cinque principali categorie, che verranno descritte nei paragrafi successivi: elementi caratterizzanti del lavoro in terapia intensiva, vissuti legati alla relazione con i familiari, elementi che rendono critico il rapporto con i familiari, elementi che facilitano il rapporto con i familiari, fabbisogni. Le principali caratteristiche socio anagrafiche dei 56 operatori intervistati e una sintesi delle frequenze delle etichette sono riportate in Appendice (Tabelle 5.1-5.3).

Nell'articolazione delle descrizioni discusse di seguito, la dimensione quantitativa dell'estensione di etichette e categorie è stata integrata alla dimensione qualitativa relativa alla significatività dei contenuti trasversalmente presenti nelle interviste. La rilevanza di ogni singola etichetta non deriva infatti solo dalla sua estensione quantitativa, ma anche dalla pregnanza di significato che riveste in modo più o meno diretto nell'insieme dell'analisi dei dati raccolti. Talvolta, ad esempio, un'etichetta presente con scarsa frequenza veicola tematiche cruciali, espresse in modo trasversale nelle narrazioni, in forme di esplicitazione di diverso grado.

Nelle unità di testo delle interviste, gli interventi del ricercatore sono indicati tra parentesi tonde e preceduti da "R:". A maggior tutela della privacy degli intervistati, oltre ai dati sensibili, sono state omesse anche altre informazioni, comunque non significative ai fini dello studio (ruolo, reparto, data dell'intervista, ecc.).

Tabella 3.1 *Coding* relativo all'analisi delle interviste al personale.

Categoria	Etichetta
Elementi caratterizzanti del lavoro in terapia intensiva	Incertezza Fragilità del paziente De-umanizzazione della tecnica Interrogativi etici Ricerca di motivazione Obiettivi del lavoro in terapia intensiva Bisogno di difendersi Mancanza di riconoscimento
Vissuti legati alla relazione con i familiari	Vissuti di carico emotivo Vissuti di coinvolgimento Vissuti di sorpresa Vissuti di disagio Vissuti positivi Vissuti di abbandono Vissuti di marginalità
Elementi che rendono critico il rapporto con i familiari	Gestione delle reazioni emotive dei familiari Impreparazione agli aspetti non tecnici Carenze dell'equipe Gestione della presenza fisica dei familiari Scarsa esperienza in ruolo Deficit logistici Estraneità all'ambiente della terapia intensiva per i familiari
Elementi che facilitano il rapporto con i familiari	Communication skills Relational skills Lavoro di equipe Engagement dei familiari Flessibilità Esperienza in ruolo Rafforzamento degli aspetti logistici
Fabbisogni	Supporto psicologico Formazione sulle non-technical skills Rafforzamento della rete professionale Investimento sugli aspetti logistici

3.1. Elementi caratterizzanti del lavoro in terapia intensiva

Dalle narrazioni è emerso un numero consistente di dati relativi ad aspetti che si possono configurare come caratterizzanti del lavoro di cura nel contesto delle terapie intensive coinvolte. Si tratta di dati che esprimono pensieri, esperienze, vissuti, criticità, che gli operatori hanno riportato in modo spontaneo allargando ed approfondendo lo specifico della consegna dell'intervista, relativo all'episodio significativo nella relazione con i familiari. È stato così possibile delineare alcuni aspetti fondanti del lavoro e del contesto studiati, che vanno oltre al focus della domanda di ricerca e che mostrano quali tratti assume l'operare in tale ambito indipendentemente dalla relazione con le famiglie. Le etichette emerse, che saranno di seguito discusse, sono le seguenti: incertezza, fragilità del paziente, de-umanizzazione della tecnica, interrogativi etici, obiettivi del lavoro in terapia intensiva, ricerca di motivazione, bisogno di difendersi, mancanza di riconoscimento.

3.1.1. Incertezza

Il tema del confronto costante e continuativo con situazioni di incertezza è frequentemente riportato dagli operatori intervistati. Un primo aspetto riguarda la dimensione del contesto e dell'organizzazione, che si caratterizza per una certa instabilità dovuta ad un elevato turnover, e più in generale ad una realtà in costante cambiamento che esige dinamicità e capacità di riadattamento continuo. La difficoltà legata alla scarsa possibilità di contare su aspetti di continuità e di prevedibilità comporta certamente sforzo e fatica per il personale, come si può notare in particolare negli estratti di seguito riportati. All'interno di un'intervista informale, inoltre, un operatore con ruolo di coordinamento ha riportato come la problematica della frequente necessità di inserimento di nuovi operatori in sostituzione, dovuto a motivi di gravidanza delle operatrici in ruolo, rappresenti nella sua esperienza una delle criticità più difficili da affrontare. Nel corso dello studio stesso si sono verificati importanti cambiamenti, ad esempio, sul piano istituzionale con il cambiamento di un primario, sul piano normativo in riferimento alla turnistica degli infermieri, su quello delle *visiting policies* con l'ampliamento dell'orario di visita ai familiari.

819 *Anche perché insomma siamo tutti un po' stanchi qua, cioè veniamo da un periodo di tanta tensione e di tanta... nel senso che noi qua, io adesso ho visto arrivare 23 infermieri nuovi in un anno e mezzo.*

1011 *Le criticità beh... la mia criticità più grande è non avere la possibilità di costruire con i ragazzi un percorso lineare nel senso che, ti spiego, ho avuto un ricambio generazionale di infermieri del 50%...*

1016 *Ci son tanti cambiamenti sai che la sanità continua a cambiare, è appena cambiato il primario per cui avanti, di nuovo riconosci le persone, riparti cioè i lavori che stiamo facendo li portiamo avanti, bisogna essere dinamici...*

Accanto agli aspetti contestuali in continuo movimento, il personale si trova a far fronte alle tipiche condizioni di incertezza che spesso contraddistinguono il quadro clinico dei pazienti ricoverati, dove confluiscono caratteristiche di gravità, scarsa prevedibilità del percorso e degli esiti, rapidi peggioramenti, limiti nella comprensione delle cause che hanno comportato la patologia o il suo aggravarsi. Gli operatori si confrontano quindi con la necessità di convivere e tollerare il confronto con vissuti di insicurezza e dubbio, e con i limiti dei propri strumenti, per quanto tecnicamente avanzati. Si aggiunge spesso a simili vissuti anche la fatica di non avere risposte certe da poter offrire alle famiglie, aspetto che si rende particolarmente evidente nell'estratto 580, dove si aggiunge alla gestione di un evento traumatico il disagio di non saper dare quantomeno delle chiare motivazioni ai familiari, e nell'estratto 605, dove l'operatore riporta in modo molto incisivo la difficoltà sperimentata nel gestire un improvviso aggravamento clinico della paziente e al contempo la relazione con la sua familiare.

Molto suggestiva è l'immagine offerta da un operatore nell'estratto 636, che attraverso la metafora della terapia intensiva come "realtà di frontiera" riesce ad esprimere e dare forma ad un insieme di dati eterogenei che trovano qui collocazione. In particolare, dopo la questione della gestione dell'incertezza nella relazione con i familiari, si aggiunge qui la dimensione delle emozioni che assume caratteristiche singolari e atipiche, essendo anch'essa fortemente influenzata dalla mancanza di un tempo e di un luogo adeguati.

580 *Quindi non era solo la gestione di un evento acuto che può essere un trauma, ma anche la **incapacità di poter dare una spiegazione** e questa è stata la difficoltà più grossa. Quindi nella relazione con dolore cioè di parenti che hanno dolore profondissimo, se non è possibile delineare subito una causa, una motivazione, c'è... è ancora più difficile. Quindi c'era una doppia problematica insomma.*

605 *In realtà quindi la conoscenza della gravità della patologia sottostante e dei rischi legati non era completa, e probabilmente stava interrompendo diciamo un lungo periodo in cui la malattia tra alti e bassi era andata era stata abbastanza controllata cronicamente e quindi **mi sono trovato io invece a conoscere che c'erano dei grossi ri-***

***schi di peggioramento.** E quindi questa è stata la maggiore difficoltà iniziale. (...) Mi son trovato, dopo credo un paio di giorni in tutta questa vicenda che ero andato chiamato come in una consulenza tranquilla, a dover io affrontare tutta la parte finale a dover interrompere questo rapporto molto stretto che c'era tra questa madre e questa figlia*

636 Perché qua è diverso dall'oncologico dove costruisci comunque un rapporto. Qui il problema è una realtà comunque estremizzata capito? Cioè è come una realtà un po' di frontiera da questo punto di vista, quindi le emozioni qui non sono gestite bene, sono gestite... cioè devi farlo quando capita, magari in una stanza non adeguata...

3.1.2. Fragilità del paziente

Si specifica che il termine “fragilità” è qui utilizzato sia nel senso delle condizioni delicate e critiche dal punto di vista fisico in cui versa il paziente, sia nel senso di una frequente condizione di debolezza dovuta alle limitazioni alla sua autonomia psicologica e relazionale. Come fa osservare Mortari, infatti, “la malattia impone all’evidenza tutta la nostra drammatica debolezza ontologica” (Mortari, 2015, p. 27).

Un aspetto delineato da alcuni operatori riguarda il fatto che spesso il paziente versa in una situazione clinica così grave che non ha la facoltà di poter esprimere la propria volontà riguardo a fondamentali decisioni da prendere sulla sua salute. Si tratta di una questione molto complessa che coinvolge l’assetto del sistema deputato alle cure ed una più vasta dimensione culturale tale per cui tuttora viene denunciato un deficit nell’istituzione di adeguati percorsi per la terminalità. Come espresso nell’estratto 1060 tale problematica è legata anche ad una carenza sul piano formativo dei medici che spesso non sono adeguatamente preparati a riconoscere, intercettare e quindi gestire in modo appropriato condizioni critiche che poi si riversano sui reparti intensivi. L’importanza e l’urgenza di affrontare simili problematiche sono dovute alle loro inevitabili conseguenze sul piano dell’impossibilità di dare voce al paziente, alla sua volontà e alla sua autonomia decisionale.

*615 (...) con i casi più urgenti che mi capita di affrontare in cui poi arrivi magari con malati che non so, il caso tipico che capita in neurologia, malati seguiti da tanto tempo per patologie neurologiche croniche in cui si sa che l’evoluzione verso la tracheostomia o verso queste crisi respiratorie, **e al momento della crisi respiratoria nessuno sa dire come era la volontà cosa...** Quindi c’è a volte anche in situazioni un po’ più lunghe vedo la **difficoltà istituire dei percorsi nel caso di un aggravamento importante.** Forse anche perché ci sono tanti percorsi possibili oggi, come soluzioni terapeutiche, centri che fanno qualcosa e quindi si cerca più di indirizzare verso queste cose qui perdendo magari di vista poi l’aspetto finale insomma*

1060 Molto spesso non ci pensiamo e tanti medici, colleghi medici, non sanno o per formazione mentale o perché all'università le cure palliative non l'hanno fatto, non sanno gestire o intercettare la terminalità e questo quindi comporta delle problematiche importanti, che si ripercuotono su... soprattutto nel settore nel quale io lavoro, nella rianimazione. Perché il fatto che il mio medico di guardia venga chiamato la notte in urgenza al pronto soccorso per un paziente con una SLA in insufficienza respiratoria acuta ipossico ipercapnica e in emergenza deve decidere se intubare o non intubare, è chiaro che se è stato ha fatto precedentemente un percorso clinico-psicologico col paziente ed è stata programmata una... ed è stato parlato al paziente, ed è stato detto al paziente vantaggi e svantaggi della tracheotomia, del... che prima o poi comunque avrà un'insufficienza respiratoria acuta, tale che o verrà trattato in maniera invasiva o verrà... c'è la possibilità di fare un'analgesia palliativa. **Queste cose vanno discusse, con i pazienti, ma vanno discusse quando sono in grado di discuterle e molto spesso questo non viene fatto.**

La fragilità fisica e psichica del paziente ricoverato viene messa fortemente in evidenza nel seguente estratto, dove l'operatore porta il proprio disagio relativamente al fatto che talvolta le comunicazioni dei medici ai familiari possono avvenire accanto al letto del paziente, e che si rischia di dimenticarsene la presenza. Si fa qui in particolare riferimento al fatto che non sempre il paziente è consapevole della propria situazione clinica e che potrebbe in tal modo assistere a comunicazioni alle quali potrebbe non essere minimamente preparato, e quindi di una portata emotivamente molto potente. Si evince come non solo il paziente possa vivere la dolorosa condizione di non essere a tutti gli effetti interlocutore attivo nel dialogo con i curanti circa la propria condizione, ma anche rischi di essere violentemente esposto a comunicazioni che lo riguardano ma di cui non può che prendere passivamente atto. Tali aspetti si possono collegare ai rischi di de-umanizzazione che si corrono in particolar modo in area critica e che verranno in seguito discussi, per cui l'essere a pieno titolo *persona* può essere involontariamente trascurato o dimenticato proprio laddove è più importante tenerlo a mente. “La condizione dell'essere malato fa sentire la persona diventare una cosa in potere non solo della vita biologica, che segue leggi proprie, ma anche degli altri, quelli che hanno il potere di decidere per noi. Perdere quel minimo di sovranità sull'esserci che a fatica era stato guadagnato nel corso del tempo attraverso gli atti noetici e prassici di costituzione del proprio modo di esistere significa perdere la condizione di soggetto e sentirsi ridurre a oggetto” (Mortari, 2015, p. 29).

482 Non vedo una cosa bella anche perché molto spesso il paziente può sentire nel senso è sveglio, stando al letto del paziente magari per carità è giusto che sappia tutto anche il paziente però magari non è preparato, poi se vuole gli viene detto tutto certamente, poi ci sono anche familiari che non vogliono che il paziente sappia anche lì son sempre situazioni delicate ecco quindi... il medico che arriva non sempre conosce anche questi dettagli, non sa se magari il paziente è a conoscenza della sua patologia eccetera, molte volte non lo è e anche noi nel senso ci diamo in consegna sta attento perché lui

non sa che cos'ha cioè purtroppo o non han voluto dirglielo o eccetera insomma. Quindi la riservatezza è importante insomma ecco qui...non dico che non viene fatta però alcune volte ci sfugge un po'. Colpa nostra che magari dal punto di vista infermieristico dovremmo richiamare di più i medici, vai nel senso lo spazio c'è fallo... altre volte sai noi siamo impegnati loro lo fanno un po' di corsa ripeto hanno impegni e quindi... quella potrebbe essere una soluzione ecco.

3.1.3. De-umanizzazione della tecnica

Il focus della domanda di ricerca assume all'interno di questa etichetta una particolare rilevanza, in quanto emerge a più riprese come la presenza delle famiglie in reparto rappresenti un fattore che si rivela particolarmente incisivo nel richiamare gli operatori sanitari, da un punto di vista cognitivo e affettivo, al fatto che il paziente di cui si stanno prendendo cura è a tutti gli effetti una persona. Il paziente, infatti, spesso non dispone delle sue piene facoltà di coscienza e, come precedentemente sottolineato, questo può compromettere il rispetto della sua soggettività, e alimentare il rischio di una sua riduzione a corpo-oggetto sul quale impiegare strumenti e interventi. Se questo è talvolta inevitabile e salvifico per gli operatori, in quanto permette di compiere azioni sul piano tecnico delle cure, altrimenti troppo richiestive per essere sostenute sul piano emotivo, dall'altra in numerose narrazioni emerge una preoccupazione circa il rischio di scivolare in una dimensione de-umanizzante delle cure. Nell'uso delle parole si evidenzia spesso un'oscillazione nella visione del paziente come persona a pieno titolo. Emblematico in tal senso è l'estratto 111 dove l'operatore riporta di aver parlato con i familiari in modo che glielo potessero "rendere una persona" e di aver riconosciuto che il paziente era una persona conosciuta solo a seguito dell'interazione con la famiglia. Si aggiunge qui la questione del riconoscimento, che come verrà in seguito discusso si rivela tema preminente nell'esperienza di operatori e famiglie.

Anche negli estratti 180, 181, 182 l'operatore riporta come proprio dal legame instaurato con un familiare abbia potuto rendersi conto del fatto che il paziente "ha una vita sua", indicando nuovamente come la relazione costituisca un fattore determinante nel richiamare alla soggettività del paziente. La narrazione all'interno della quale questo estratto si colloca è in realtà intrisa di un profondo disagio dell'operatore che, se da un lato ha sentito l'arricchimento che può offrire l'ingaggiarsi nella relazione anche per una miglior cura al paziente, dall'altro ha speri-

mentato un coinvolgimento fonte di grande sofferenza. In tal senso verrà in seguito evidenziato come per gli operatori sia emersa con scarsa frequenza la possibilità di usufruire di un aiuto nel gestire questo tipo di situazioni, che si configurano come preziose nel senso di costituire un antidoto a rischi de-umanizzanti, ma che se non adeguatamente gestite possono rivelarsi all'opposto molto demotivanti.

32 Siamo abituati a toccare il paziente e non a toccare il parente. Per quanto riguarda invece il toccare il paziente noi siamo abituati a toccare il paziente spesso per la condizione in cui sono, sedati o più sedati ma non coscienti, è più facile abituarsi a lavorare con un corpo più che con una persona, mentre il parente è una persona che ancora si esprime e richiede...

111 Ho cercato di fare del mio meglio per conoscere chi era il paziente e quindi mi sono messa a chiedere ai familiari di rendermelo una persona. La cosa che mi ha stranito è che dopo un po' che parlavo con questa signora e avevo una vaga sensazione di averla già vista, mi sono accorta che il paziente che era nel letto era il proprietario del bar che avevo dietro casa mia. Però non mi ero accorta che fosse lui, fin che non ho avuto davanti sua moglie e suo figlio e ho potuto collegare tutte quante le cose... Questo mi ha reso un'idea molto forte di quanto per difesa e per professione mettiamo la patologia davanti alla persona e quello è quello che rende molto difficile e ostico per gli operatori il fatto di avere i parenti vicino al paziente, perché te lo rende molto più... è brutto da dire ma forse un essere umano... e quindi c'è un coinvolgimento emotivo più forte è più difficile forse lavorare con distacco da questo punto di vista...

180 Cioè per la prima volta forse sono stata completamente e involontariamente inserita in un contesto non mio che però alla fine lo è diventato mio in parte... Con tutti i pro e i contro perché ovviamente noi dovremmo rimanere molto staccati, e invece appunto questa situazione mi ha coinvolto tanto.

181 Però nello stesso tempo mi ha anche arricchito,

182 perché mi ha insegnato che il paziente ha una vita sua. Molto spesso qui lo vediamo come il paziente numero, invece ha una vita sua, e a volte sapere il lavoro, sapere dei dettagli che lei mi raccontava, mi son serviti poi nell'assistenza perché tipo sapevo che gli piaceva guardare lo sport, allora anche se era in coma io gli prendevo la tv e gli facevo guardare lo sport perché mi dicevo magari sente, nessuno può saperlo, e io voglio che se deve vivere tre giorni e a lui piaceva lo sport, che in quei tre giorni veda lo sport. Quindi mi ha arricchito tanto.

3.1.4. Interrogativi etici

Dalle narrazioni esperienziali emerge come nel lavoro di cura in terapia intensiva gli operatori si sentano spesso chiamati in causa ed interrogati sul piano etico. In particolare la gravità delle situazioni cliniche e la scarsa possibilità di prevederne i decorsi e le risposte dei singoli pazienti può determinare il confrontarsi con esiti difficili, come invalidità molto pesanti da sostenere poi da parte delle famiglie (estratto 965). Si

legano a questo aspetto anche quelle situazioni, evidenziate in modo particolare negli estratti 26 e 148, in cui il quadro clinico del paziente propende verso una condizione di tipo vegetativo, e gli operatori si trovano a vivere un malessere anche molto profondo, sperimentando dolorose sensazioni di smarrimento del senso e del significato delle cure profuse. In simili casi drammatici entrano in gioco diverse difficoltà, come il doversi confrontare con il frustrante fallimento di un lungo lavoro faticosamente svolto, che ha richiesto il dispiego di molte energie, il trovarsi a compiere delle operazioni vissute con disagio come accanimento terapeutico, e ancora l'impossibilità di trovare spiegazioni. Nell'estratto 1058 le domande di senso assumono tutta la loro pregnanza in un contesto di elevato avanzamento tecnico, dove il rischio è appunto quello di mettere in atto operazioni non adeguatamente accompagnate dal pensiero. Si può notare come quest'ultimo aspetto sia strettamente legato al tema precedentemente esposto relativo alla de-umanizzazione, e chiami in causa in modo più esplicito il rischio di una tecnica che, progredendo senza essere pensata, può determinare conseguenze che si allontanano dagli obiettivi di una buona qualità di vita e delle cure.

965 (...) **uno degli aspetti del nostro lavoro è che ti chiedi sempre cosa, cosa si restituisce a queste famiglie, nel senso che lavorando in una terapia intensiva così particolare non è una insufficienza respiratoria che riesci a prevedere, son danni cerebrali che spesso non riesci a prevedere l'evoluzione e qualche volta abbiamo avuto casi in cui abbiamo disperato delle famiglie perché gli lasci un'invalidità che lo senti poi come peso delle famiglie e te lo dicono. Però ecco, per cui qualche volta come operatore ti viene da chiedere cosa stiamo restituendo a queste famiglie, ben sapendo che non dipende da noi, nel senso che noi possiamo fare spingerci fino a lì e da lì in poi ogni soggetto per fortuna risponde in maniera diversa per fortuna.**

26 E poi perché una frase che ricorre dentro di me, a volte esplicitata, ma l'ho sentita dire anche da colleghi infermieri e medici, non solo qui, nell'arco di questi anni in cui lavoro: "però a me questo no". **Noi facciamo un lavoro, però se dovessi arrivare io su di me non lo fate... C'è una contraddizione, io mi trovo a fare un lavoro che io non vorrei che fosse fatto su di me, e quella è un'inversione di quella regola definita d'oro "fate agli altri quello che vorreste fosse fatto a voi" qua "non fatemi quello che faccio io agli altri" e questo...poi certo uno dice vabbè vado avanti col mio lavoro e non ci si presta più attenzione però effettivamente è un'espressione che ricorre e ritorna... perché effettivamente se questo ragazzo arriverà veramente a uno stadio di stato vegetativo io non vorrei essere lì... avrei preferito che non avessero ripreso la terapia e almeno forse... sarebbe arrivata questa benedetta morte cerebrale e basta... invece così non è stato. Ecco perché ho portato questo episodio.**

148 Mi son sentito proprio male, sono stato male perché... non capisco, uno non capisco perché cioè non riesci a dare una spiegazione razionale non c'è una spiegazione razionale... però come dire non riesco a trovare il senso della vita di questo ragazzo adesso... (...) **nella sua storia è stato fatto tutto il possibile per cercare di fare il suo bene e tutto questo... il dispendio di energie e tutto quanto perché comunque penso che a tutti quan-**

ti costano, alla fine ha portato a questa situazione qua che io non so proprio come... non saprei, non riesco a dare una spiegazione.

*1058 Le criticità sono molteplici. È un ambito, un contesto molto difficile quello nel quale ci troviamo a lavorare, operare, soprattutto per quanto riguarda la terminalità con le problematiche del fine vita. Ossia, mi spiego, al giorno d'oggi le moderne tecniche di terapia intensiva ci consentono di tenere artificialmente in vita, pensiamo per esempio all'ECMO, non solo al supporto dei ventilatori artificiali, ma anche al fatto di mettere in circolazione extracorporea un paziente, noi potremmo un paziente morto, con morte cardiaca, metterla in ECMO e recuperarla e tenerla artificialmente in vita con una macchina, una settimana, 10 giorni 15 giorni, qualche volta anche un mese. **Ma l'eticità di questi trattamenti o il modo in cui noi vogliamo morire, lo abbiamo mai pensato?***

Altro aspetto che interroga sul piano etico è relativo alla tutela della volontà del paziente, all'importanza di tenere conto dei diritti della persona ricoverata di avere, per quanto possibile, voce in causa riguardo alle decisioni sulle cure che la riguardano. In tal senso si nota negli estratti seguenti una sorta di monito che gli operatori fanno a se stessi in riferimento alla necessità di aprire uno spazio di pensiero sull'impiego e sui limiti dei propri strumenti, e sulla priorità da dare alla volontà del paziente. Si può anche osservare nell'estratto 1069 il rischio che questi aspetti vengano meramente ridotti a formalità anonime, burocratiche, si parla ad esempio di una firma "estorta" a ridosso di un intervento, piuttosto che attribuire il giusto valore ad una relazione dialogica che possa davvero offrire ai pazienti gli strumenti necessari per una scelta libera e autonoma.

*547 E questa cosa qua, esatto, ripeto in un ambito di medicina come quella della terapia intensiva dove abbiamo sempre tante possibilità però **dobbiamo anche capire qual è il limite di quello che facciamo e soprattutto il limite della volontà della persona**, perché qua non si trattava di essere come dire proattivi, cioè si trattava di andare ad una riduzione delle cure, **rispettando la volontà della persona che non accettava di vivere tracheostomizzata.***

*1064 E poi il concetto di medicina difensiva, basata solo sul dire: tutto ciò che io devo fare lo finalizzo all'aumento della sopravvivenza del paziente, ma questo concetto è sbagliato **perché tutte le mie scelte terapeutiche devono essere finalizzate non solo all'aumento della sopravvivenza del paziente ma anche all'aumento della qualità di vita del paziente.** (...) devo chiedere se questo è giusto o non è giusto, ma non devo essere io a deciderlo, lo deve decidere il paziente.*

*1069 Dopodiché bisogna **valutare e informare i pazienti, il famoso consenso informato non è una firma estorta** su un foglietto di carta magari 10 minuti prima dell'intervento chirurgico o il giorno prima dell'intervento chirurgico, ma il paziente deve essere adeguatamente informato... vantaggi, svantaggi, complicanze*

1070 e poi cercare di fare in modo che la sua scelta sia fatta in assoluta autonomia, una volta che è stato informato.

Un ultimo aspetto emerso riguarda l'insorgere di un malessere sul piano etico dovuto al fatto di non poter fare o dire qualcosa che l'operatore pensa potrebbe alleviare le sofferenze dei familiari, a causa dei limiti del proprio ruolo professionale e del rispetto del segreto professionale. Si tratta principalmente di casi in cui l'operatore, essendo a conoscenza di informazioni importanti sulle condizioni cliniche del paziente che non possono essere comunicate, vive il malessere di far fronte alle domande dei familiari, sentendo di nascondere delle verità che ritiene potrebbero aiutare le famiglie ad avere un quadro più chiaro della situazione.

149 E comunque come dire ti verrebbe da dire se fosse possibile mi tolgo la divisa prendo la mamma la tiro fuori e le dico guarda che qua è così... è così e così. E poi mi rimetto la divisa e torno a lavorare cioè come dire... però come fai... non è che dopo... E quindi mi son sentito come dire di avergli detto una mezza verità o una mezza bugia, non so anch'io spiegare come ecco...

196 Si guarda subito, avrei voluto dirle tante cose a livello assistenziale, delle situazioni che magari non erano a lei tante cose non erano chiare nel senso che vedeva che la situazione non migliorava ma nessuno era chiaro con lei. Io avrei voluto raccontargli le cose che il segreto professionale mi vieta, questo non solo con lei ma con tanti, per poter alleviare alcune sofferenze in generale avrei detto guarda che è così per questo e per questo motivo. Quindi di ostacolo è stato il mio segreto professionale, o comunque il mio ruolo di infermiere, di dipendente sanitario che mi impedisce di dare delle informazioni... Che a volte veramente se gli parli chiaramente gli dici le cose come stanno è molto meglio che non essere chiari. Quello sì l'ostacolo è stato questo più grande.

3.1.5. Ricerca di motivazione

La ricerca di motivazione è un aspetto trasversale a diverse narrazioni, nelle quali si fa riferimento in particolar modo al riscontro di esiti positivi delle cure profuse e al desiderio di avere notizie dopo la dimissione. Certamente in terapia intensiva ci si confronta quotidianamente con situazioni critiche dove la possibilità di avere un ritorno positivo sul piano del benessere fisico delle persone curate è fortemente limitata. Si pensi inoltre alla questione affrontata all'interno dell'etichetta relativa agli interrogativi etici circa i dubbi e le perplessità sul senso del proprio operato in riferimento a situazioni in cui il paziente e la sua famiglia si trovano, dopo un importante impiego di cure, a dover sostenere invalidità molto difficili da tollerare. Il poter riscontrare talvolta dei buoni risultati sul piano della salute fisica dei pazienti emerge quindi come fonte di soddisfazione e di motivazione rispetto al proprio ruolo e agli sforzi compiuti.

818 Allora è andata bene e questa cosa qua mi ha dato tanta soddisfazione, nel senso che cioè ultimamente... era da tanto che non vedevo dei bei risultati, perché cioè qua è così insomma, ci sono stati tanti che sono andati male e per cui ogni tanto ti dici vabbè ma allora vale la pena accanirsi in questa maniera sulle persone, sui pazienti? E però **per uno che va bene allora “te disi: si vale la pena”**.

863 Cerco di prendere come ho detto prima il lato positivo che comunque tanti pazienti poi riprendono... si riprendono, tanti no ma tanti si riprendono, anche il ragazzino il bambino che abbiamo adesso, ho chiesto stamattina, si riprenderà.

La possibilità di avere notizie del paziente e dei familiari a seguito della dimissione rappresenta un desiderio che traspare piuttosto frequentemente dalle narrazioni. Il lavoro in terapia intensiva si caratterizza effettivamente per un'elevata frammentarietà, spesso i ricoveri hanno una durata molto limitata, per il tempo necessario a recuperare condizioni di sicurezza che consentano la gestione del paziente in reparti non intensivi. Il personale si confronta quindi generalmente solo con la fase acuta e più difficile dell'iter dei pazienti, e questo costituisce certamente un aspetto molto provente del lavoro, dove manca di fatto una continuità che permetta di ricevere un rimando su come la situazione si sia evoluta. Emerge così come motivante il poter tenere un filo, una continuità data in parte dalla conoscenza degli esiti nel medio o lungo termine delle cure profuse, in parte dal mantenimento di un contatto relazionale con pazienti e famiglie. In tal senso verrà in seguito argomentato l'effetto motivante della dimensione relazionale in sé, riportato all'interno della categoria relativa ai vissuti legati alla relazione con i familiari, dal momento che è proprio nel rapporto con loro che spesso gli operatori trovano un significato fondamentale della propria attività di cura.

57 (...) dopo delle volte qualcuno torna a farsi vedere però per quello che ne so io sono davvero molto pochi, è perché probabilmente al familiare venir qui dentro secondo me gli si scatena tutto un disastro dentro ecco... **Invece secondo me per chi lavora qua il fatto che questi tornassero a farsi vedere, almeno quelli che... sarebbe importante come motivazione per chi lavora qua che li vede sempre in stato acuto che li vede andar via che...mmb... magari ci si deprime sto qui faccio tanto e dopo bah...come è finito? Allora forse io dico a livello mentale per loro per chi lavora qua questo resta sempre per come è andato via da qua... ma secondo me oltre a qua c'è qualcosa...**

415 Tra l'altro sono venuti a trovarci un anno dopo, ancora quando ci han visto ci hanno abbracciato ringraziato e tutto, quindi veramente bello... sono venuti proprio esplicitamente cioè solo per quel motivo lì, per venire a ringraziarci, venire a trovarci eccetera.

3.1.6. Obiettivi del lavoro in terapia intensiva

Il modo in cui gli operatori pensano e vivono il proprio ruolo e la relazione di cura in terapia intensiva si configura con una certa frequenza come fortemente connotato in senso non tecnico. Ripetutamente emergono dalle narrazioni riferimenti agli obiettivi sentiti dagli operatori come prioritari nel lavoro quotidiano di cura, e tra questi emerge l'importanza di avere nella mente il paziente come persona nella sua complessità e di ritenere capacità quali quelle empatiche come facenti parte a pieno titolo delle competenze dei curanti (si riportano a titolo di esempio l'estratto 708). Nell'estratto 1024 si evidenzia il contrasto vissuto nel confrontarsi con le contraddizioni di una concezione della cura nel senso del pieno prendersi cura della persona nella sua interezza e quindi anche nelle sue relazioni ambientali, e al contempo di un tipo di condizioni e richieste lavorative che ne impediscono di fatto la messa in atto.

708 Comunque fa parte anche di questo lavoro, non solo fissarsi sul lato medico-scientifico ma anche comunque l'empatia è fondamentale, perché se non c'è non si riesce proprio a capire la base della malattia, non si riesce a entrare comunque in interazione col paziente, quindi fa parte anche questo del lavoro ma anche a livello umano a prescindere dal lavoro che faccio una cosa comunque che è importante.

*1024 La cura, la cura e lo sappiamo tutti che non è la cura del corpo è la cura della persona della famiglia, dell'ambito, **quando si parla di cura si parla di tutto**, non posso pensare di fare... un infermiere può curare 3 malati critici, non è più cura, mi dispiace, non è più cura.*

Tra le righe delle narrazioni si può notare inoltre come una delle specificità del lavoro in terapia intensiva riguardi il ruolo di facilitazione che l'operatore può svolgere nell'aiutare i familiari ad avvicinarsi al proprio caro ricoverato, sia con l'obiettivo di un sollievo che il paziente può ricevere dalla presenza vicina della propria famiglia, come si può osservare in particolare nell'estratto 493, sia perché i familiari possono nutrire timori e preoccupazioni che possono essere superati grazie ad un adeguato accompagnamento. La centralità di questa funzione è ben espressa nell'estratto 291, dove il soggetto narrante esprime, attraverso la metafora dell'"operatore come ponte", l'aver sentito di offrire un aiuto al familiare per ricucire un legame con la figlia, che si era tragicamente interrotto. L'emozione e la commozione dell'operatore a distanza di tempo nel raccontare l'episodio testimonia come una relazione di cura che abbraccia in senso profondo la relazione con le famiglie possa rappresentare una fonte importante di investimento e di motivazione.

493 (si riferisce ai familiari) **oppure che loro gli parlino** perché so che sono stati fatti degli studi che l'ultimo senso che se ne va è l'udito per cui anche quando a te non sembra che ti possono sentire, perché magari non aprono gli occhi non possono parlare, **comunque io ho notato anche altre volte che sentire la voce di un familiare si abbassava la frequenza, il respiro diventava più regolare** perché riconoscevano una voce (R: familiare) sì esatto...

291 e mi emoziona ancora pensare... [si commuove] quando finalmente è riuscito... e quindi è stato piano piano è stato bellissimo quando ho visto che lui gli ha preso la mano e ha cominciato a accarezzarle la mano piano piano poi la mano la spalla... e quindi si è ricreata quella relazione attraverso il corpo con una bambina che in quel momento non c'era più. (...) ma è stato bello come dire mi **sono sentita come dire un ponte tra lui e la sua figlia.**

298 Mi sono sentita come ho detto semplicemente un ponte... **mi sono sentita un ponte fisico fra loro due... come aiutare a ricreare un passaggio,** e basta... non mi sono sentita importante che ne so o... no, mi sono proprio, era l'unica cosa che potevo fare per loro, era mettermi poi da parte e lasciare che la loro relazione riprendesse... tutto lì.

3.1.7. Bisogno di difendersi

Emerge in modo trasversale un forte bisogno di proteggersi da parte degli operatori, a fronte di un carico emotivo troppo pesante da sostenere. Un aspetto frequentemente riportato riguarda la necessità di difendersi cercando di dimenticare ciò che si è affrontato durante il lavoro in reparto una volta terminato il turno e usciti dall'ambiente lavorativo. Il poter dimenticare pare fare da contraltare al rischio di scivolare sul versante opposto, e cioè quello di sentirsi completamente invasi anche nella vita privata dai pensieri e dai vissuti sperimentati all'interno del reparto. Molto chiari in tal senso sono gli estratti 253 e 283 dove viene esplicitato come il dimenticare funga da "guscio protettivo", "perché altrimenti continui a pensarci". Anche nell'estratto 16 l'operatore sottolinea come in mancanza di rimozione ci si porterebbe a casa un carico che renderebbe difficile vivere. Un'altra sfumatura che assume il bisogno di difendersi ha invece a che fare con una forma di mantenimento di distanza vissuto all'interno della relazione con le famiglie, come visibile negli estratti 177 e 586. In tema di presa di distanza si nota come da alcune narrazioni sembri emergere un ideale di professionista che si ispira ad un certo distacco e al controllo anche rispetto alle emozioni e al coinvolgimento, mentre caratteristiche di sensibilità e di espressione dell'emotività possono essere sentite come un ostacolo o come segno di scarsa professionalità (estratti 180, 788).

253 Sono sempre stato uno che dimentica nel senso che quando finisco l'orario di lavoro poi tendo a dimenticare anche perché dopo per crearsi un guscio alla fine protettivo perché altrimenti continui a pensarci.

283 Dopo altre cose...tendo più a rimuovere come ho detto prima, altrimenti non si resiste tanto... Se mi chiedono cose che son successe un mese fa o mi dicono i nomi dei pazienti non me li ricordo mica io eh... nessun nome nessun nome...

16 (...) Cerchiamo sempre noi infermieri io personalmente cerco sempre di avere un distacco quando sono fuori dal lavoro quindi **cerco di dare il più possibile quando sono dentro e quando sono fuori di dimenticarmi quello che ho visto dentro altrimenti è veramente difficile vivere.**

177 La cosa che noi infermieri in generale ma anche i medici cerchiamo di fare, è di rimanere in genere il più staccati possibile per poter sopravvivere dai contesti diciamo di lavoro...

586 Pur essendo pur rimanendo sensibile, tutti noi siamo sensibili, ovviamente dobbiamo cercare di non fare un transfert, per cui per forza io mi sono sentita molto dispiaciuta, molto partecipe del loro dolore, però nello stesso tempo ho voluto distaccarmi. E questo purtroppo devo farlo, forse una cosa cinica, ma devo farlo costantemente perché altrimenti non riesci più a gestire dei dolori che costantemente ci sono

180 Cioè per la prima volta forse sono stata completamente e involontariamente inserita in un contesto non mio che però alla fine lo è diventato mio in parte... Con tutti i pro e i contro perché ovviamente noi dovremmo rimanere molto staccati, e invece appunto questa situazione mi ha coinvolto tanto.

788 Non dovremmo commuoverci di fronte a determinate cose ma è difficile ecco, è stato difficile in quella situazione lì.

Un altro aspetto che talvolta il personale segnala per la sua funzione di riparo rispetto alla fatica emotiva del contatto continuativo con situazioni drammatiche è quello del sarcasmo. Tra le parole delle narrazioni che fanno riferimento ad un atteggiamento sarcastico assunto dal personale compaiono sia pensieri che lo valutano come inevitabile e quasi fisiologico visto il tipo di contesto lavorativo, sia vissuti che esprimono un certo disagio legato al timore di non essere rispettosi nei confronti delle famiglie o di ricevere un giudizio negativo.

Si riporta che una certa ambivalenza in tal senso è stata sperimentata nell'esperienza della ricercatrice stessa, nel corso dell'intervista di cui si richiama l'estratto 656. Nello specifico, alla domanda relativa a che cosa l'operatore ritenesse sarebbe stato di aiuto nella relazione con una familiare aggressiva, la risposta dell'operatore ha scatenato un momento di ironia e di scambio sarcastico che sono stati fonte in un secondo momento di indagine riflessiva. Si è osservato come da parte della ricercatrice l'essersi trovata, in modo un po' inaspettato, coinvolta in uno scambio di battute, ha suscitato sensazioni da un lato liberatorie rispetto all'angoscia propria del caso raccontato, dall'altro di malessere riguardo a dubbi sull'opportunità o meno di poter sorridere nonostante la situazione tragica. Si riporta tale nota in

quanto è parsa inerente all'esperienza degli operatori stessi, in cui sembra accostarsi un effetto salvifico di un certo umorismo a preoccupazioni circa la sua legittimità.

*28 poi si arriva a dire con i colleghi "vorrei lavorare con i morti, in sala autoptica", e poi arriva per contro la battuta "eh beh ma qua ci sei quasi"... quindi noto che c'è un'attenzione qui da parte un po' di tutti operatori infermieri medici tutti, nei confronti dei parenti e dei pazienti, però poi **salta fuori forse per un modo per scaricare un certo sarcasmo che se fosse sentito dall'esterno farebbe penso un po' male...** però effettivamente questo è quello che succede.*

945 perché con i familiari presenti è chiaro che non si può, anche vabbè questo con un certo cinismo che è penso sia fisiologico in questi ambienti qua no?... di commenti, eccetera.

*947 Devi stare molto attento a quello che dici ecco, perché **non puoi permetterti insomma cinismo che sarebbe penso una reazione al dover ogni giorno lavorare in questo ambiente che è quello che è.***

656 (R: cosa sarebbe stato d'aiuto in quella situazione ti viene in mente qualcosa?) Darle un tranquillante... [scambio di battute sarcastiche] No, beh ecco no... non mi viene in mente niente. Al di là della battuta.

3.1.8. Mancanza di riconoscimento

Si osservano in alcune narrazioni vissuti e pensieri che rimandano a sensazioni di scarso riconoscimento del proprio lavoro da parte dell'Istituzione. Nell'estratto 829 viene espresso ad esempio un dato relativo ad un ritorno economico sentito come poco commisurato alle competenze e al carico richiesto dalla terapia intensiva, come se non fosse adeguatamente riconosciuto e quindi valorizzato il lavoro svolto in questo tipo di contesto rispetto ad altri reparti ospedalieri. Nell'estratto successivo si può notare una sorta di interrogativo circa i risultati di un grande impegno profuso dagli operatori, attraverso l'utilizzo di scale validate per valutare il carico assistenziale. Viene espresso il suggerimento di leggere i dati raccolti ai fini di una maggior comprensione del carico assistenziale, come a dire di ascoltare la voce di chi lo sperimenta nel concreto del lavoro di cura quotidiano. Si nota tra le righe la sensazione di una certa distanza tra operatori pratici e Istituzione, un gap di riconoscimento che, se colmato, potrebbe costituire un importante motore motivante, in particolare per molto del personale che ha deliberatamente scelto di operare proprio in area critica.

Un altro ambito nel quale è riportata una carenza di riconoscimento è quello relativo alle direttive sulle *visiting policies*. Nell'estratto 339 si reclama l'importanza di una autenticità tra i vertici e gli operatori, in quanto alcune scelte sono sentite come

un'imposizione dall'alto piuttosto che come delle opzioni che tengono in giusta considerazione il personale.

829 Eb sì, noi prendiamo poco di più di quelli che lavorano in oculistica, per cui se a un certo punto ti dicono vai a lavorare in oculistica dici anche sì...

*1019 Io farei che semplicemente leggerei i dati che diamo. Ci sono delle scale che possono misurare i carichi assistenziali, bisogna saperle leggere, sono state fatte le ricerche i ragazzi avevano fatto un paio d'anni a raccogliere dati (...) **Se tu hai i dati dopo queste scale capisci quanti infermieri ti servono per trattare coi pazienti e la tipologia del paziente, se tu non usi queste scale non puoi documentare quei minuti assistenziali che hanno fatto a livello regionale, sono molto aleatori quei minuti assistenziali, quindi basterebbe leggere i dati delle scale che ci sono. Io se fossi l'amministrazione investirei in questa cosa ma non è sindacalizzarsi o politicizzarsi, vero...***

*339 allora tu azienda in questo senso oltre al bellissimo obiettivo che hai che la rianimazione aperta ai familiari è bella, è qualcosa di molto più grande, invece viene vista un po' così e a me non piace... in questo senso qua, perché se non fosse un obiettivo non... non ci sarebbe capito? (R: chiede chiarimento) tu lo vedi se una persona ci crede o no lo senti! Perché non mi interessa che uno dai che facciamo l'intervista ai parenti, dai che facciamo il questionario di gradimento ai familiari, perché lo vuoi fare? Per attaccarlo via! No, mi dispiace, non sono d'accordo, io non sono d'accordo. (...) però **ecco il come vengono fatte le cose fa la differenza, quindi il consiglio che do è magari prima di imporre le cose credeteci e non facciamo gli ipocriti.***

3.2. Vissuti legati alla relazione con i familiari

La relazione con i familiari emerge come area di grande rilevanza nel vissuto degli operatori, sia in riferimento al pesante carico emotivo che essa può implicare, sia nel suo poter rappresentare una fonte di motivazione e soddisfazione molto importante in un contesto di elevata criticità quale la terapia intensiva. Sono state individuate all'interno delle narrazioni le seguenti etichette concettuali, commentate singolarmente nei paragrafi successivi: vissuti di carico emotivo, vissuti di coinvolgimento, vissuti di sorpresa, vissuti di disagio, vissuti positivi, vissuti di abbandono, vissuti di marginalità.

3.2.1. Vissuti di carico emotivo

Un primo elemento che emerge in modo trasversale dalle narrazioni è il carico emotivo che gli operatori sperimentano nel contatto con situazioni tragiche e con

familiari in situazioni di grave sofferenza. Si riportano di seguito alcuni brevi estratti che testimoniano il peso e la fatica di essere presenti al fianco delle famiglie che affrontano l'esperienza di un caro in condizioni altamente critiche. Si tratta di un impatto talvolta definito come "invasivo" sia in termini espliciti che in modo indiretto, quando gli operatori fanno riferimento a pensieri, preoccupazioni, emozioni che si sono riversati anche nella loro vita privata, a casa. In alcuni casi viene sottolineato un peso legato in senso generale all'assistere a reazioni di sofferenza dei familiari, ad esempio di disperazione o colpa, in altri si mette in luce un profondo dispiacere dato dalla giovane età della persona ricoverata. Nell'estratto 593 viene sottolineato in modo molto forte il peso suscitato più in generale dal fatto di trovarsi di fronte ad un dolore senza speranza, senza via di scampo, come elemento che alimenta una fatica sempre presente nell'affrontare le situazioni critiche del contesto intensivo dove però un piccolo margine di speranza può trovare spazio. Un altro aspetto cruciale che si può osservare con una certa frequenza è relativo al fatto che il peso sperimentato dagli operatori pare legato non solo al fatto di assistere a momenti drammatici, ma è reso particolarmente gravoso nel momento in cui si sia entrati in relazione autentica con i parenti, sperimentando una reciproca vicinanza. In questo senso è molto esplicativo l'estratto 424 in cui l'operatore descrive dei familiari molto presenti, con i quali si inizia a intessere un rapporto positivo, fatto di momenti di presa in cura espressa attraverso piccoli gesti, come il portare qualcosa da bere, e si entra maggiormente in comunicazione. La vicinanza che si crea, pur sentita come buona, ha poi la conseguenza di far sentire l'operatore molto coinvolto nel lutto della famiglia.

2 È stata una situazione molto molto difficile per me infermiere personalmente (...) è stata molto pesante, molto pesante perché si passava da un marito, io mi fisso più sul marito perché ho avuto un rapporto con lui più che con il figlio, che passava da questa situazione di sua moglie in condizioni gravissime e a cinque metri di distanza la figlia in condizioni molto gravi, quindi è stata molto dura.

*424 [sta parlando dei familiari] loro facevano giorno e notte, quindi ovviamente poi è **le porto il caffè, le porto un tè, come sta tutto bene... il fermarsi a parlare magari di altre cose...** e ovviamente questo sì è bello però poi tu sei anche quello che gli sta dicendo che suo figlio muore, che non c'è più niente da fare, e **senti il loro dolore perché lo senti e cominci a viverlo anche tu... cominci a viverlo anche tu... quindi vivi un po' il senso di sconfitta, vivi il dolore, cioè vivi anche tu il lutto con loro.***

447 e poi la cosa che mi ha fatto più impressione il ragazzo, il senso di colpa che aveva, (...) questa situazione mi ha lasciato un po' ecco perplesso insomma ho dovuto lavorarci un po' di tempo per superare la cosa.

593 **Soprattutto per il fatto che è un dolore senza speranza**, perché io ho vissuto tantissimi altri veramente tante situazioni di dolori importanti, con traumi con malattie con arresti cardiaci in soggetti giovani però la parte più difficile è... deve essere successo altre volte ma non la ricordo bene in questo momento, è gestire un dolore importante, quale può essere la morte di un familiare giovane, di un marito, di una moglie giovane età anche, **senza possibilità di fuga**.

La fatica e il peso di stare, di essere in presenza e a contatto con la sofferenza si caratterizza più volte come sensazione penosa di “non poter fare nulla”, senso di impotenza, di passività, molto difficili da sopportare. Tale vissuto, che si può ritrovare nei successivi estratti, sarà in seguito collegato ad un elemento critico nella relazione con i familiari, relativamente alla difficoltà sperimentata dagli operatori nell'affrontare e gestire le loro aspettative e speranze. Si tratta di un aspetto riportato con frequenza nelle interviste e che emerge come fonte di particolare disagio e di elevata criticità nel vissuto del personale sanitario. In alcuni casi si fa riferimento ad un senso di impotenza legato ai limiti del proprio ruolo, e quindi anche ad una sorta di conflitto interiore tra ciò che si può ritenere in cuor proprio adeguato compiere e ciò che si è tenuti a fare in quanto, ad esempio, infermieri e non medici. In altri casi si evidenzia maggiormente un senso di disagio legato al fatto di trovarsi a comunicare cattive notizie rispetto alle quali non si possono mettere in atto azioni tecniche concrete che siano di aiuto. Colpisce come la dimensione dell'essere lì, dello stare in presenza di familiari sofferenti, di condividere di fatto vissuti di impotenza molto difficili da sopportare, non venga mai riportato nei termini di lavoro di cura di cui l'operatore si sta facendo carico. Si tratta di una sorta di lavoro che rimane come invisibile, non visto e quindi non riconosciuto, tema che come si vedrà percorre trasversalmente l'insieme delle narrazioni raccolte e che richiama i risultati degli studi sull'*emotional labour* in area critica (Gray and Smith, 2009, Cricco-Lizza, 2014).

30 (R: Come diresti che ti sei sentito?) Nella condizione in cui non posso far nulla... la richiesta del papà “ma lasciatelo stare” o tutti i desideri che porta con sé questa affermazione non posso esaudirli anche perché io sono infermiere quindi il potere decisionale che ho io è quello che è. Mi trovo anch'io ad eseguire una prescrizione, e non posso non farla solo perché a qualcuno che non sia il paziente dispiace... anche perché rientra poi in una prassi clinica ormai concordata validata... quindi la sensazione è quella di impotenza

384 L'ostacolo più grosso è stato proprio il non essere nelle condizioni di dare speranza,

387 (...) quando ti rendi conto che non puoi fare niente per loro se non svolgere tecnicamente quello che devi fare però sai benissimo che non cambierà assolutamente niente...

464 *il senso anche di impotenza perché poi cosa puoi fare?, tu sei lì, dai notizie brutte a un familiare, ma sei impotente non sai poi che reazione uno possa avere in quel momento...*

All'interno di numerose narrazioni si evidenzia come alcune emozioni e stati d'animo dolorosi sperimentati dagli operatori nel corso dell'episodio raccontato si rivelino estremamente vivi e vividi nel riaffiorare di certi ricordi, connotandosi come "cicatrici emotive" non ancora guarite. Questo accade anche quando ad essere raccontati sono episodi accaduti diversi anni prima dell'intervista, testimoniando come alcune esperienze emotive vissute nella relazione con le famiglie possano segnare profondamente la persona dell'operatore e rimanere fonte di disagio nel corso del tempo. In alcuni casi si esprime in modo esplicito la sensazione di non aver "digerito", "metabolizzato" il dolore suscitato da alcuni avvenimenti, che rimangono appunto presenti in forma "indigesta". Tali aspetti richiamano la teorizzazione di Bion riguardo in particolare agli *elementi beta*, dati psichici grezzi, inelaborati, indigeriti, che non hanno trovato possibilità di contenimento e significazione (Bion, 1962).

15 *Ovvio che ogni volta che succede che ci penso succede che per qualche motivo vengo a contatto o mi ricordo di questa situazione ci si sta male perché è stata una situazione veramente brutta. (...)*

18 *Adesso penso il distacco perché non ne ho mai parlato o perché non mi è mai venuto in mente però quando capita l'occasione che ci ripenso, quando so che ci può essere un altro incidente simile a me viene sempre in mente quella cosa lì e mi vengono in mente le situazioni e le emozioni che ho provato in quel frangente*

77 *Ti dico che ripensandoci mi viene ancora un po' la pelle d'oca... ripensare a quella notte...*

263 *Se ripenso a quei momenti là non voglio dire che non voglio pensarci, è meglio non pensarci nel senso non... Io immagino i volti, me li ricordo bene, e se li incontrerei secondo me li eviterei perché mi danno ansia perché dopo ti fa ripercorrere tutta la storia tutto quello che è successo cioè una cosa pesante non mi va perché mi procurerebbe solo stress...*

305 *il fatto che parlandone mi commuovo vuol dire che non l'ho del tutto digerita la cosa...*

414 *e che ho impiegato anche tanto tempo poi a smaltire e ancora adesso... nel senso uno se lo porta poi dentro se lo porta dietro. Quindi anche una cosa vissuta non tanto in quel momento lì perché finché sei lì fai, pensi a loro, non pensi a te almeno dal mio non pensi a te, pensi a loro, pensi ad essere il maggior appoggio possibile per loro... Però dopo scopri di avere un vissuto tuo personale molto pesante che fai fatica a gestire ecco.*

3.2.2. Vissuti di coinvolgimento

Il vissuto di coinvolgimento nella relazione con i familiari viene reso in modo piuttosto esplicito in alcuni estratti di seguito riportati, ma è parso trovare espressio-

ne anche in numerose altre interviste, anche se in forme meno dirette. Ingaggiarsi nella relazione e sentirsi coinvolti è descritto talvolta dagli operatori come dimensione inevitabile, come impossibilità di rimanere indifferenti alla sofferenza altrui, come conseguenza dell'instaurarsi di un legame di fiducia in cui il familiare inizia a raccontare di sé o del proprio caro.

200 (R:[chiede un chiarimento] c'è qualcosa secondo lei che può aiutare a trovare una distanza giusta?) È veramente difficile perché ripeto diciamo che il momento in cui ti legghi al familiare, il momento in cui inizi a raccontarti a parte del suo stato d'animo, penso in tutte le relazioni in cui ti racconti come stai dentro ti legghi di più a un'altra persona, **ma il momento in cui ti racconta dettagli di vita del paziente inevitabilmente si crea quel legame che va un po' oltre. Però è anche quello che fa la differenza perché è una relazione di qualità in questo caso sia con il paziente che con il parente.**

898 e lì ci siamo trovati tutti e tre a piangere assieme, perché in quel momento lì proprio mi sono sentita proprio coinvolta, ancora di più del solito, perché come ho detto non si può rimanere indifferenti alla sofferenza delle persone, perché altrimenti... è una scelta questa, non è una missione come dicono tante persone perché altrimenti uno va in missione e fa decide di fare un altro percorso, però non si può rimanere freddi e impassibili davanti alla sofferenza delle persone ecco.

899 In questo caso qua proprio mi sono sentita coinvolta e addirittura ho chiesto scusa a loro se mi sono messa a piangere

Un aspetto che si rivela essere molto incisivo nel determinare la scelta di un episodio ritenuto significativo, e che poi frequentemente si ritrova connesso alle difficoltà nel gestire il proprio coinvolgimento, riguarda un vissuto di identificazione che l'operatore può sperimentare nel contatto con alcuni familiari. In una parte delle narrazioni emerge un aspetto di immedesimazione legato al fatto che essere al fianco di famiglie che vivono una situazione drammatica chiama fortemente in causa la sensibilità dell'operatore come persona, e lo espone, sia a livello del pensiero che delle emozioni, a quella dimensione di fragilità e precarietà che caratterizza la condizione umana: "se da una parte siamo mancanti di essere dall'altra siamo costretti a subire la mancanza di sovranità" (Mortari, 2015, p. 17). In altri estratti (si vedano ad esempio gli estratti 187 e 252) emerge più nello specifico un vissuto di identificazione dovuto a situazioni ed esperienze private degli operatori sentite come simili a quelle di alcuni familiari. Il richiamo che la relazione con le famiglie può suscitare a proprie esperienze di vita personale può essere un prezioso elemento che avvicina e aiuta la comprensione del familiare, in quanto rappresenta un'importante fonte di informazioni per instaurare una efficace relazione di cura. Tuttavia, in assenza di una adeguata prepa-

razione e competenza nel gestire i vissuti di identificazione, il rischio è quello di uno sconfinamento pericoloso tra sé e l'altro, con conseguenze emotive pesanti per l'operatore sanitario. In particolare nell'estratto 252 si esplicita in modo evidente un passaggio repentino da vissuti di immedesimazione molto intensi alla percezione di un carico non più sostenibile nella presa in carico della famiglia. Si evince complessivamente dai dati l'imprescindibilità di una adeguata formazione degli operatori che permetta di comprendere la situazione di pazienti e famiglie ma anche di tutelare il proprio benessere.

73 Perché forse mi sono messo dall'altra parte in quell'occasione e pensi che dici vado via su una cosa banale torno e mi dicono che non c'è assolutamente più nulla da fare... (...)

78 mi metto anche nell'idea che è capitato a lui ma che può capitare anche a me a un mio genitore a chiunque e questo mi lascia cioè mi sono proprio...non so se si dice impersonificato nella persona che... e penso a come reagirei io nel momento in cui mi dovessero dare una notizia

445 (...) Quindi è una cosa che un genitore non si aspetta mai una notizia che un genitore non si aspetta mai di ricevere e anche noi operatori veniamo coinvolti, giustamente dico io, però sono cose che poi ti segnano profondamente ecco nel senso che ti immedesimi un po' anche nella famiglia

187 Perché appunto è stata una delle prime volte se non la prima volta che mi sono presa così tanto a cuore la situazione, perché forse ho rivisto in questa signora tante cose del mio carattere, tante cose della mia vita... che magari il vissuto personale mio che si intrecciava con il suo, e quindi mi sono sentita quasi in dovere di, in dovere e comunque vabbè... di aiutarla, e riuscivo anche a capirla capivo come poteva sentirsi appunto magari per i vissuti miei... e quindi è stato tutto un intreccio che poi alla fine ha portato a questo...

252 Diciamo un rapporto mi è rimasto impresso perché da un certo punto di vista a me sembrava di curare anche un po' le mie figlie mi sono immedesimato... la stessa cosa... avere non so la possibilità di... un rapporto uguale insomma tra me e la bambina... poi allo stesso tempo io sentivo anche i genitori vicini a me alla fine e dopo...più che altro era il fastidio di prendermi il carico anche dei genitori perché alla fine non era avere in carico il bambino, il paziente, ma anche i genitori... allora lì cominciava a diventar pesante.

3.2.3. Vissuti di sorpresa

Catalogati con questa etichetta, sono i diversi estratti che indicano vissuti inaspettati per l'operatore. In alcuni casi l'operatore è colto egli stesso da qualcosa di sé che non immaginava di sperimentare. Nello specifico dell'estratto 398 si crea ad esempio una inaspettata sintonia tra operatore e familiare e l'operatore si scopre a rispondere in modo confidenziale ad una parente, come all'interno di un rapporto di amicizia,

contrariamente alle prime impressioni di distanza. In un altro caso viene riportato un vissuto di sorpresa più collegiale da parte dell'operatore e dell'intera équipe di fronte ad un genitore che non dava segni di sconforto in una situazione drammatica (estratto 412).

Un'altra sfumatura del senso di sorpresa è data dal trovarsi di fronte ad un familiare che inaspettatamente comprende appieno la comunicazione della situazione di gravità della situazione, mentre generalmente gli operatori vivono la fatica di far capire ed accettare le notizie che stanno comunicando (estratto 951).

398 (...) Ecco io in primis ho pensato che mi sarei veramente sorpresa e sarei rimasta un po' come dire così senza parole... in realtà il mio comportamento è stato assolutamente consono come se a parlarmi fosse stata un'amica e che mi raccontasse qualcosa così di suo e che fosse del tutto naturale... ecco direi che è un po' particolare come ricordo. (...)

412 (...) e quindi questa forza, questa mamma non piangeva mai, da una parte ci ha anche un po' diciamo così non sconvolto ma perché sappiamo che in realtà dietro anche a questo non piangere c'è spesso poi tutta una sofferenza che non si riesce a far uscire che invece magari noi in queste situazioni cerchiamo di aiutare il familiare ad esprimere a far uscire...

951 Sono rimasta subito un po'... non allibita, un po' sorpresa, perché quando facciamo queste comunicazioni di gravità raramente hai di fronte dei familiari che capiscono quello che gli stai dicendo (...) invece questo signore era stata lucidissimo con questa tragedia per cui mi aveva un po'... mi ha lasciato un po' perplessa.

3.2.4. Vissuti di disagio

Tra i vissuti accomunati da un senso di disagio sperimentati dagli operatori emerge talvolta il sentirsi oppressi dalla presenza continuativa in reparto delle famiglie, sia fisica sia giocata su un piano emotivo psicologico. Nell'estratto 254 viene reso in modo esplicito il carico che l'operatore ha sperimentato nel sentirsi sempre maggiormente affaticato da un fardello divenuto troppo pesante, che lo ha in qualche modo ingombrato anche all'esterno del reparto. Si può collegare l'emergere di un simile disagio ad una mancata possibilità di elaborare un'adeguata distanza nel rapporto con la famiglia. In alcuni casi viene messo più in risalto il legame tra sensazioni di oppressione e presenza fisica continuativa delle famiglie in reparto (estratto 426), tema che suggerisce la necessità di porre adeguata attenzione alla gestione delle *visiting policies*, in particolare rispetto alla possibilità di garantire spazi, tempi e modi che salvaguardino il benessere del personale.

In collegamento con la presenza fisica delle famiglie in reparto un altro elemento che evidenzia sensazioni di disagio è relativo all'emergere di timori di giudizio, dovuto ad esempio al fatto che alcuni atteggiamenti degli operatori possano essere vissuti negativamente, come poco rispettosi. In particolare una battuta scherzosa o un certo sarcasmo, che come argomentato all'interno della categoria "Elementi caratterizzanti del lavoro in terapia intensiva" nell'etichetta "Bisogno di difendersi" risultano importanti fattori che aiutano a sostenere il carico emotivo del lavoro, possono suscitare un certo malessere nel personale, nel timore appunto di risultare poco sensibili nei confronti della sofferenza dei familiari (si veda ad esempio l'estratto 83).

Si osservano infine talvolta anche vissuti di colpa nei confronti di familiari, che rappresentano fonte di profondo malessere che può sfociare anche nella vita privata dell'operatore. Si riporta in tal senso l'estratto 218, che testimonia un dolore vissuto anche al di fuori del contesto lavorativo, legato alla preoccupazione di aver involontariamente arrecato danno a familiari sofferenti.

*254 Però lì mi era rimasto impresso quella situazione lì anche perché dopo la morte del bambino **i genitori hanno continuato a tentare di contattarmi (...)***

260 Più che altro ecco il fastidio... è il passaggio da sentirsi apprezzato, responsabile, diciamo di quello che si fa che poi piano piano continua ad aumentare allora quello lì diventa un fardello pesante... è quello più che altro che dà fastidio non è che rimanga sempre a un livello cinque ad esempio, continua a salire perché più anche il paziente sta male e più il familiare ti carichi anche il familiare... E dopo ansia, stress, quando vieni al lavoro magari quando vai a casa ci pensi, ecco...

426 (...) Io non so se lei aveva magari bisogno comunque di non accudisco il mio bambino mi creò questo... non lo so ecco non lo so non l'ho capito, **però forse è stato anche un po' tanto opprimente per cui è diventato in qualche modo un non riuscire ad avere uno spazio tuo perché poi anche noi spesso siamo qui 10 ore 9 ore 10, 11 al giorno, nel giorno in cui fai la donazione stai qua anche magari diciamo a oltranza fino a notte e quindi ecco forse ti manca in una mamma così presente così anche tanto attaccata a ricercare a parlare con noi... ti manca anche il momento per avere uno spazio tuo e dire sì ok c'è questa realtà brutta eccetera, però c'è anche il resto...**

83 dall'altra però a volte trovi dei familiari che già alla parola allo scherzo tra due colleghi ti guardano male come a dire ho il parente qui che soffre... però dall'altro lato uno dice io ci passo la vita qui dentro non posso neanche rimanere...

218 Eh infatti dopo andando a casa, allora io mi sentivo un po' in colpa nei confronti dei genitori perché mi sembrava magari, non gli ho detto niente, però che loro abbiano capito la mia faccia (...) Infatti dopo sono andata a casa un po' con un senso di colpa, dicevo forse dovevo fare a meno di chiedere, forse ho fatto bene, loro che hanno già questo lutto questo dolore... dopo ti fai tante domande, ti fai tante domande, dopo a mente che... a casa... **dopo so che a casa è stata una bruttissima giornata... bruttissima giornata (...)** sì perché veramente ci son proprio rimasta ma-

le forse io non ho detto niente, però forse la mia faccia... tante volte mi dicono non parla però mi capiscono [ride] infatti mi è rimasto un po'...

3.2.5. Vissuti positivi

Si può osservare come la possibilità di entrare autenticamente in relazione con i parenti possa rappresentare un'importante fonte di motivazione negli operatori: non lasciare soli i parenti, comunicare presenza e vicinanza attraverso parole o gesti di cura, sono solo alcuni esempi di come la dimensione relazionale possa suscitare vissuti quali il sentirsi utili e il poter dare senso al proprio lavoro, anche e soprattutto nelle situazioni ad esito infausto.

Tale aspetto pare particolarmente importante come fattore su cui porre attenzione per la sua funzione protettiva, tenendo conto anche dell'attuale importanza attribuita ai fattori di prevenzione del burnout (Bienvenu, 2016); sembra infatti contrapporsi a quel senso di impotenza spesso sperimentato dagli operatori nel contatto costante e continuativo con situazioni tragiche e di sofferenza grave. Negli estratti 700, 702, 532, 787, 792 si evidenzia il senso di gratificazione sperimentato nell'aver riscontrato di essere ricordati dai familiari. Si può inoltre notare come gli episodi riportati vengano vissuti dagli operatori come ricordi positivi che lasciano il segno, che rimangono nel tempo. Tale aspetto è parso molto significativo nel senso del suo poter rappresentare la controparte di quanto emerso in relazione ai vissuti di carico emotivo precedentemente esposti, dove si sottolineava il permanere di ricordi di segno negativo, come ferite aperte.

700 (...) erano passati due o tre mesi mi pare e lei per caso erano lì e mi ha fermato ricordandosi del fatto che comunque ero stata presente in quella situazione, ringraziandomi anche proprio per l'umanità con cui le ero stata vicino insomma e quindi insomma è stato una bella cosa gratificante, quindi è stato un buon feedback di ritorno per tutto e questo.

702 (...) Mi ha fatto molto molto piacere perché alla luce dei turni e di tutto quello che noi cerchiamo di fare nel nostro piccolo per migliorare la cosa che si fosse ricordata, sì mi ha fatto tanto tanto piacere: una piccola cosa ma piccola, ma nella sua banalità grande.

532 (...) dalla nostra parte ti fa sentire anche importante, che fai... che non è solo una pratica del fare una procedura ma anche qualcosa che ti resta in più un ricordo che magari ti porti di positivo che hai lasciato per una famiglia...

787 per cui ti rimane nel tempo ed è una cosa che ricordo con tanto piacere ma non di un piacere autocelebrativo, ecco, nel senso sono stata brava ho fatto quella cosa lì, ma perché mi ha scaldato il cuore, nel senso che questa felicità questa anche semplicemente il disegno.

792 *Ab è una cosa che, tra virgolette, mi commuove sempre perché ricordo con tanto piacere. È una cosa che mi fa star bene ricordarla e anche raccontarla.*

Negli estratti di seguito riportati si può notare come la relazione eserciti un potente effetto motivante indipendentemente dagli esiti sul piano clinico. Negli estratti 123, 240 e 243 emerge in modo esplicito il senso di utilità e motivazione avvertito dagli operatori nell'aver accompagnato i familiari in un momento difficile. Negli estratti 420 e 319 viene esplicitamente messo in evidenza come di fronte a situazioni a esito negativo, in cui il paziente è anche deceduto, l'operatore ha potuto sperimentare sensazioni positive nell'aver prestato le proprie cure alla famiglia, trovando nella relazione nuova fonte di significato e di senso del proprio operare.

123 *perché comunque non si sono sentiti lasciati da soli... e questo penso sia un buon feedback di un lavoro ben fatto al di là dell'esito. (...) È quello che ci spinge ad andare avanti (...) purtroppo per le patologie che abbiamo qua la vita dei pazienti e delle persone qua dentro cambia in modo radicale e quasi mai in senso positivo.*

240 *E forse anche quello mi ha fatto sentire un po'... quando il marito l'ha capito mi ha fatto un po' sentire utile. Nel senso ok ho cercato di alleviare il dolore a un signore **perdendo quella mezzora del mio orario di lavoro a star lì solo a tenergli la mano** e magari non si è sentito solo...*

243 *E mi fa pensare che in fondo sono stata utile, sia al paziente che però magari era in coma non capiva, ma sono stata utile anche al parente che c'era lì. E questo mi fa stare bene, mi fa dire ok è pesante psicologicamente però posso far star bene anche magari una persona che è estranea al lavoro.*

302 (...) *Il motivo per cui ho resistito e resisto ancora a 25 anni qui dentro, che tante volte mi dicono ma tu come fai a lavorare lì, non certo per il lavoro che è molto stressante molto faticoso, ma perché queste relazioni alla fine mi danno più soddisfazione di tante altre cose... sono quelle vere che ti porti dietro... ecco.*

420 *Quindi è stata un'esperienza molto bella perché ti rendi conto che tutto quello che tu fai per queste persone viene apprezzato anche in una situazione in cui da un punto di vista medico fallisci... perché diciamo così purtroppo in alcuni casi non ce la si fa, per cui da **un punto di vista medico hai fallito, però ecco lì è bello perché ti rendi conto che da un punto di vista umano in realtà stai facendo tanto.***

319 *Poi questo paziente è deceduto, una mia collega conosceva una nipote di questo signore qua e mi fa guarda devo dirti una roba, oggi sono andata al funerale di sto qua e mi hanno parlato tantissimo di quest'infermiera che si chiama X, che son stati molto felici, meno male che ci sono persone così insomma tutte robe belle ecco... (...) non hai idea di cosa vuol dire per me sentirmi dire una cosa del genere vuol dire che tutto quello che ci ho messo in qualche modo è servito per me è sufficiente.*

3.2.6. Vissuti di abbandono

Gli estratti che esprimono un senso di abbandono inteso come un sentirsi lasciati a se stessi, in solitudine, privi di appigli e possibilità di fruire dell'apporto di un qualsivoglia aiuto, pur non essendo quantitativamente numerosi si rivelano avere una importante portata. Tali temi sono infatti presenti in modo meno esplicito trasversalmente a numerose altre narrazioni. Nei passi seguenti si riportano talvolta anche gli estratti contigui a quello etichettato come "vissuto di abbandono", al fine di aiutare a contestualizzare il significato che il soggetto narrante sta veicolando.

*429 Noi al colloquio abbiamo anche la psicologa, che conosciamo da anni, abbiam fatto tutti i progetti per la rianimazione aperta ed altro, è stata utile in quella giornata lì nel senso che ovviamente c'era il momento di confronto con loro e poi c'era anche un attimo di parliamo tra di noi e effettivamente ci si raccontava questo vissuto pesante... 430 **Quello che è venuto a mancare è un po' forse nei giorni dopo,** 431 perché non sempre tante delle situazioni secondo me che si vivono in terapia intensiva o in emergenza, cioè tu fai quello che, hai anche un ruolo, quindi fai anche quello che devi fare, e in quel momento lì è come se tu non è che cancelli però chiudi un attimo le tue emozioni perché altrimenti non puoi massaggiare una persona intubarla se in quell'istante in quel perfetto istante stai pensando questo è il papà di un bambino di due anni, questo è il figlio sedicenne di... Quindi cerchi un attimino in quel momento di fare quello che è il tuo dovere di creare un rapporto eccetera quindi sei più concentrato su quello che è... ti proteggi di meno...432 **Nei momenti quindi nei giorni successivi paghi questo scotto e lì invece viene a mancare perché ti ritrovi da solo.***

*380 In questo caso io **non sapevo proprio dove attaccarmi...** (...) io non volevo evitare la situazione volevo solo sapere come affrontarla ma **effettivamente non abbiamo nessuno a cui chiedere...***

*509 perché alla fine **eravamo noi e noi e basta** non c'era nessuno che ci (R: aiutava...) no...*

La trasversalità del tema è legata al fatto che una profonda solitudine pare legare assieme come un sottile filo rosso numerose narrazioni, che esprimono ad esempio criticità relativamente al lavoro di equipe. La rilevazione di tale dato è stata resa possibile seguendo il principio, indicato da Mortari, del lasciarsi guidare dal profilo evidente delle cose oltre ciò che appare più manifesto (Mortari, 2014b).

Al senso di solitudine che emerge in collegamento alle difficoltà di un lavoro di e in equipe davvero efficace, si aggiungono vissuti di incapacità ed inadeguatezza del singolo, che paiono anch'essi scaturire da una carenza di rete a livello di gruppo. Si sottolinea come si tratti di aspetti da non sottovalutare, in particolare per la loro forte implicazione nel determinare fattori di rischio per il benessere degli operatori sanitari. Si descriverà in seguito nell'ambito dei principali fabbisogni emersi e dei fattori che

facilitano la relazione con i familiari, come la possibilità di sentire la presenza di un gruppo-equipe con cui condividere e far fronte alle difficoltà possa rappresentare uno dei principali fattori protettivi per il personale sanitario.

3 Quello che mi ha che mi è stato più difficile affrontare è stato anche il fatto che tutte queste gestioni che abbiamo di in generale di tutti i pazienti, le gestiamo un po' autonomamente nel senso che non c'è mai un colloquio che viene portato avanti tra medico infermiere e familiari.

98 (R: Cosa ti è o ti sarebbe stato di aiuto?) Il supporto dei colleghi o dei medici insomma quello sì... cioè se avessi avuto dei testimoni tra virgolette vicino a me mi avrebbe dato un po' più di serenità tra virgolette... invece essere presa da sola ed essere colpita in quella maniera lì mi ha fatta sentire sì inadeguata proprio non adeguata alla situazione..

159 Mi avrebbe aiutato che vedo che mi aiuta tanto forse perché sono anche giovane qua in sto reparto, un collega che aggiunga una parola, cioè magari dice riesce a dire qualcosa in più di quello che ho... capisce che può dire qualcosa che io non ho detto, o ha più esperienza nel dire un'altra cosa un aspetto che magari non avevo visto, allora magari la aggiunge. Vedo che magari quando ti relazioni in due, ci capita perché magari dobbiamo sistemare un paziente al letto, da solo non lo puoi fare perché fai fatica, allora magari sei in due c'è lì il parente ti fa una domanda vedo che uno dice una roba, l'altro dice un'altra, bene o male riesci sempre a dare più informazioni o avere una relazione più tra virgolette completa col parente.

3.2.7. Vissuti di marginalità

Alcuni professionisti hanno spiegato di vivere un ruolo sentito come marginale nella relazione con i familiari, in particolare medici in formazione ed operatori socio-sanitari. Nell'estratto 658 l'operatore descrive la relazione con i familiari come "condivisione di spazi", sulla base del fatto che il colloquio in cui vengono forniti aggiornamenti sulla situazione clinica spetta esclusivamente ai medici strutturati. L'impressione è che anche il solo fatto di essere in presenza delle famiglie non venga sentito come aspetto di contatto significativo. Una ancora maggiore marginalità è sperimentata dall'operatore socio-sanitario di cui si riporta l'estratto 847. Colpisce come un momento importante, quale è quello dell'apertura delle porte del reparto, dove si danno le prime indicazioni sui suoi luoghi e sul suo funzionamento, venga percepito come elemento di secondaria importanza rispetto alla relazione con le famiglie.

658 Perché, come ti dicevo, in realtà noi specializzando non abbiamo tutta questa interazione con i parenti, nel senso che condividiamo gli spazi quando loro sono all'interno della terapia intensiva, però il colloquio clinico lo fanno prevalente-

mente con gli strutturati (...) e quindi è più una condivisione di spazi che una richiesta di informazioni cliniche sulla salute...

847 Allora premetto che noi operatori socio-sanitari non abbiamo tanto a che fare... nelle terapie intensive gli operatori non hanno tanto a che fare con i familiari e neanche con i pazienti. Noi abbiamo altri compiti dentro nelle terapie intensive. L'unico rapporto che abbiamo all'interno delle terapie intensive è quando i parenti e familiari arrivano negli orari di visite e noi apriamo le porte abbiamo il compito di aprire le porte e quindi li facciamo entrare. Ed è l'unico momento in cui ci possono fare delle domande, vediamo i loro stati d'animo che immaginate anche voi come possono essere, vabbè. Ed è l'unico momento in cui abbiamo contatto con i familiari, che ci chiedono come funziona come non funziona come dobbiamo comportarci dove dobbiamo andare, specialmente le prime volte che vengono si trovano in un reparto grande e non sanno dove andare...

3.3. Elementi che rendono critico il rapporto con i familiari

All'interno di questa categoria vengono riportati tutti quei dati che danno voce alle principali criticità sperimentate dal personale nella relazione con le famiglie. Le etichette identificate e di seguito argomentate sono risultate essere, sul fronte degli operatori la difficoltà di gestione delle reazioni emotive dei familiari, l'impreparazione agli aspetti non tecnici, le carenze dell'equipe, la scarsa esperienza in ruolo e la gestione della presenza fisica dei familiari; sul fronte del contesto i deficit logistici; sul fronte dei familiari l'estraneità all'ambiente della terapia intensiva.

3.3.1. Gestione delle reazioni emotive dei familiari

Il personale sanitario si relaziona quotidianamente con famiglie che vivono situazioni drammatiche e che nel farvi fronte rispondono in modo anche molto diversificato. Poiché fa da sfondo allo studio una concezione dell'esperienza sempre segnata dalla soggettività dell'individuo, naturalmente ogni familiare è considerato come persona con propri singolari vissuti e modalità di approcciarsi cognitivamente, emotivamente e sul piano delle relazioni al proprio caro, agli operatori e in generale al sistema deputato alle cure. Dalle narrazioni emerge in tal senso la difficoltà di entrare in contatto con persone diverse e che affrontano il dolore in modo differente e di non sempre facile comprensione, come si può osservare nei seguenti estratti. Molto spesso si rende difficile poter comprendere alcune reazioni, o far fronte a reazioni ina-

spettate che non rientrano nei propri consueti schemi di lettura della realtà e dell'altro.

119 Mi sforzo in tanti momenti di avvicinarmi di spiegare, perché a volte diventa complesso... a volte le persone sono estremamente eterogenee... Molti cercano di metterti in bocca parole che vogliono sentirsi dire, ed è normale, e sfuggire a questo è difficile. Molti sono agitati molti sono sospettosi che tu gli nasconda sempre qualcosa riguardo a quello che sai sul loro paziente... Molti sono semplicemente spaventati, altri non riescono neanche a toccarlo il paziente. (...) Si vedono le varie reazioni umane a una realtà così insomma...

64 Devo dire che il momento in cui quando è arrivato un po' in tutto il reparto si è sentito un silenzio che adesso non si... è proprio sceso il gelo. Portato qui dentro mi aspettavo un'altra reazione da parte sua, cioè lui ha avuto una reazione... fossi io al suo posto mi sarei sentito una pugnata addosso (...) Reazione che proprio mi ha lasciato... perché non mi sarei aspettato quel tipo di reazione.

287 (...) il papà viceversa rimaneva impietrito come una statua in fondo al letto appoggiato al muro. E non riuscivo a capire perché questo papà non riusciva ad avvicinarsi.

310 (...) cercavo di capire... l'ostacolo era lui questa statua di marmo che avevo lì non riuscivo a capire gli do fastidio... non lo so insomma... cercavo sottocchi di capire com'era sto tipo...

Affrontare e gestire situazioni nelle quali i familiari nutrono delle speranze di miglioramento o aspettative di guarigione riguardo alle condizioni di salute del proprio caro ricoverato mettono particolarmente alla prova il personale sanitario. Gli operatori sperimentano vissuti spesso penosi nell'accompagnare le famiglie all'accettazione della situazione clinica dei pazienti, nutrendo dubbi e timori circa il proprio approccio e ruolo nella relazione con i parenti. Emerge ad esempio un profondo timore di causare danno e ferire familiari già molto provati, alimentando false illusioni, offrendo risposte poco chiare o comunicando in modo inadeguato cattive notizie. Sperimentano talvolta un'angosciante sensazione di mentire quando, in particolare nel caso del personale infermieristico, nel rispetto dei confini del proprio ruolo non è possibile rispondere alle richieste di informazioni circa le condizioni di salute dei pazienti, pur essendone a conoscenza.

Si riportano di seguito alcuni estratti nei quali un simile disagio emerge in tutta la sua pregnanza.

141 E io sinceramente non sapevo proprio cosa rispondergli non sapevo proprio qual era la risposta adatta da dargli (...) Ci sono delle cose che proprio non sai che cosa dirgli e sai che probabilmente l'unica cosa che potrebbe fargli bene è dirgli la parola di conforto però se gliela dici probabilmente non sarebbe eticamente corretto sarebbe una bugia...

250 pian piano col tempo diciamo che si è instaurato più che altro un rapporto di fiducia, che ha portato a un immedesimarsi anche nei parenti, nella mamma nel papà, cioè vedere questo bambino cioè i genitori distrutti dal dolore che cer-

cano di aggrapparsi a qualcuno e si sa che si aggrappano a qualsiasi cosa piuttosto che vedere il figlio morente, questa cosa mi ha dato un po' di fastidio anche perché loro si aggrappavano soprattutto a noi, si aggrappavano a me, perché si vede che avevano trovato qualcuno che gli dava delle risposte un po' diciamo di conforto... (...) si cerca sempre di dire è un attimo magari dopo si riprende... però capito **sempre navigare tra la falsità...la falsità, tra quelle bugie positive...**

372 (...) *Quello che mi ha messo molto in difficoltà è stato proprio questo loro attaccarsi alla speranza... sono sempre stati estremamente realisti, però essendo entrata nelle loro simpatie forse loro quando mi vedevano speravano di avere da me qualche buona notizia e buone notizie io non avevo da dargliene... E io non sono riuscita ad affrontare questa situazione, (...) ma io mi son sentita bloccatissima perché proprio non riuscivo ad affrontare una situazione che stava peggiorando gradualmente e non riuscivo a guardare in faccia i genitori, perché è difficile, mi sembrava impossibile riuscire ad essere di conforto e dare speranza quando speranze non ce n'erano.*

Un aspetto che talvolta si aggiunge e complica questa già delicata gestione delle aspettative e delle speranze dei familiari è relativo al trovarsi a far fronte a reazioni diverse tra i parenti di un paziente, talvolta anche contrastanti. Nell'estratto seguente si può osservare infatti come un genitore abbia già perso ogni speranza di miglioramento delle condizioni del figlio, mentre la madre esprima in modo piuttosto esplicito il bisogno di credere ed avere fiducia in un esito positivo. Individuare una posizione adeguata risulta un obiettivo difficile per l'operatore che si trova a contatto con entrambi i genitori e si chiede come accompagnarli ad una visione più equilibrata della situazione del figlio.

22 (...) *il papà (...) è a contatto con la realtà, sa bene le condizioni del figlio tant'è che, io non l'ho sentito dire, è stato riferito da un collega, deve essere arrivato a chiedere al medico responsabile "fatelo morire"...lui è già... La mamma no, la mamma è speranzosa e cerca tutte le piccole cose che potrebbero confermarle che il figlio c'è tant'è che lo chiama e aspetta una reazione da lui... mi chiama un pomeriggio e "ma guarda!" non c'era molto da guardare... però ovviamente... "cosa ne pensi?" Ovviamente non me la sono sentita di dire no stai sbagliando, semplicemente dire "andiamo cauti... non si sa ancora bene com'è la risposta". Quindi c'è da una parte il tentativo di andare verso i genitori, quindi come dire sappiamo che ci siete e siamo qua anche con voi, dall'altra la difficoltà a tenerli incanalati dentro a un binario che per loro non esiste e per noi invece la pratica quotidiana clinica che ci dice: le condizioni sono queste probabilmente non ci sarà molto di più. Mentre la mamma va oltre, il papà forse tira però anche un po' indietro... siamo da un punto di vista dei genitori un po' a poli opposti.*

Un tipo di reazione dei familiari riportata con una certa frequenza e sentita talvolta come molto critica dagli operatori è quella contrassegnata da rabbia e aggressività. Nei passi 457 e 478 si può apprezzare come l'operatore non si fermi alla presa d'atto dell'atteggiamento visibile in superficie del parente, ma tenti una lettura del significato

delle sue reazioni aggressive come meccanismo di difesa. Anche nell'estratto 600 si può avvertire come l'operatrice colga la presenza di una complessità dietro ad alcuni comportamenti ostili e avverta il bisogno di essere aiutata a comprendere le possibili motivazioni che possono contribuire a far insorgere simili situazioni.

Un aspetto che può diventare fonte di ostilità tra parenti e operatori è una situazione di disaccordo circa le decisioni da prendere riguardo alle cure del paziente. Nell'estratto 549 si fa ad esempio riferimento ad un improvviso cambiamento di atteggiamento da parte di una parente nei confronti del personale, degenerato nel ricorso a un legale, a causa di divergenze in merito a decisioni su un intervento da attuare sul paziente. Si entra qui nell'importante e delicato ambito del *decision making* in area critica (Osborn, Randall Curtis, Nielsen, et al., 2012).

355 per cui tu hai comunque l'occhio clinico sul fatto che il paziente non deve star male non deve sentir male per cui tutto quello che è l'aspetto umano nell'accompagnare il paziente, e il trovarti comunque dall'altra parte questa ostilità iniziale non è sicuramente semplice... (R: un'ostilità nei tuoi confronti?) sì ma non tanto me come persona proprio nel personale, perché sei quello che in quel momento sta facendo qualcosa a mio marito.

457 Oppure ci sono reazioni anche violente a volte nel senso che mi ricordo ad esempio il padre aggressivo, quell'aggressività nei confronti sia dei medici e degli operatori medici e infermieri... non si può fare niente? Non è stato fatto niente? (...)

478 (...) come ti dicevo la reazione del padre... allora è sempre stato un po' aggressivo ma nel senso secondo me come meccanismo di difesa c'era un po' il timore verso una sua reazione ecco ma da parte di tutta l'equipe però poi alla fine nel senso che si è mantenuto in linea nel senso non ha avuto dei momenti particolarmente aggressivi anche nei nostri confronti ecco quindi, paura solo quella nel senso che poi le cose sono andate come dovevano andare

600 anche casi in cui ci sono pazienti molto aggressivi e non riesci a volte a capire perché c'è questa aggressività, quindi forse un supporto magari non dico sempre, ma ogni tanto, maggiore sì

549 ... mi ricordo benissimo che quando ne abbiamo parlato insieme perché anche con l'altro caso si parla anche insieme ai familiari perché noi non chiediamo il consenso ai familiari ma li informiamo e poi chiediamo il consenso all'utente se è cosciente. Mi ricordo che quando la mamma ha detto di no lei subito ha avuto un irrigidimento proprio anche fisicamente si è visto proprio questa rigidità e da lì il rapporto si è completamente alterato. (...)

556 Quando poi siamo arrivati verso a dire guardi non la vuole fare noi non la facciamo, allora ha fatto intervenire il legale (...) perché dopo comunque sia poi lei ha modificato anche il rapporto anche nei confronti di tutto lo staff infermieristico, che la mamma non veniva curata bene, continuava a dire alle infermiere che non andava bene questa cosa, mentre fino a prima che lei era intubata che era ventilata il rapporto era di tranquillità, di armonia, normale non c'erano questi atteggiamenti di contrasto con tutta l'equipe, ecco.

3.3.2. Impreparazione agli aspetti non tecnici

Un elemento che emerge con molta frequenza e che causa vissuti di inadeguatezza e profondo disagio nel personale è la consapevolezza di possedere una scarsa preparazione e formazione agli aspetti non tecnici del lavoro di cura, aspetti che inevitabilmente vengono molto sollecitati nella relazione con le famiglie. Si osserva, a fronte di una solidità della percezione delle proprie competenze tecniche, un certo spaesamento e disagio nel sentirsi sprovvisti di strumenti per gestire aspetti comunicativi e relazionali.

121 (R: Come diresti che ti sei sentita?) forse poco preparata, di primo acchito... perché non ci avevo riflettuto, io mi ero molto concentrata questa volta sull'aspetto tecnico di questa fase, a ricordarmi tutti i passaggi che vanno fatti, tutta la parte burocratica che dovevo fare, a non sbagliare... a essere preparata sul mio lavoro. Non avevo pensato a questo aspetto [si riferisce alla relazione con i familiari], minimamente non l'avevo preso in considerazione, è per questo che per me è stato molto impattante... mi ha insegnato qual è la difficoltà di questa parte.

717 Mi sono sentita che a parte la comunicazione della notizia in sé, non avrei saputo cosa dire, nel senso... non avendo poi esperienza di colloqui sarei in difficoltà se dovessi comunque comunicare a qualcuno una notizia del genere.

731 e con la sensazione proprio di essere inadeguata. Ho percepito questo ecco il fatto di non essere preparata eventualmente a farlo, di sentirmi proprio inadeguata a gestire una situazione del genere

*832 Ci abbiamo parlato insieme ci abbiamo fatto i corsi sul... abbiamo fatto corsi sulla rianimazione aperta su tutte queste cose qua, però poi in realtà la neurofisiologia **queste cose qua abbiamo studiato tanto 3 anni per arrivare a fare l'infermiere. Per fare... per tenermi i parenti dentro ho fatto un corso di 5 giorni.***

Nell'estratto 373 emerge in tutta la sua drammaticità il dolore che può provocare negli operatori il vissuto di trovarsi senza preparazione ad affrontare la relazione con familiari molto sofferenti: l'infermiera narrante usa termini molto critici nei confronti del proprio operato, esprimendo un forte senso di incapacità, inadeguatezza, di non sentirsi all'altezza. Si respira un clima di intensa solitudine in cui l'operatrice sembra aver affrontato ed affrontare l'episodio riportato sia nel senso della gestione dell'accaduto che nel senso delle pesanti ripercussioni sperimentate interiormente. La profondità del suo malessere diventa palpabile nel vivo dell'intervista quando si commuove nel corso del racconto testimoniando la presenza di una ferita che ha lasciato un segno nonostante il tempo trascorso, le cui conseguenze sono ancora presenti e fonte di sofferenza. Elemento che va infine sottolineato è anche il fatto che viene esplicitato un senso di fallimento e la mancata possibilità di aver maturato una

comprensione che possa essere di insegnamento per future situazioni simili. Si sottolinea che questo senso di mancata occasione di apprendimento dall'esperienza è un elemento che in modo più e meno esplicitato ricorre in numerose altre narrazioni, e verrà in seguito discusso.

Anche nell'estratto 208 il non sentirsi formati rispetto alla relazione con i familiari comporta conseguenze molto pesanti, al punto che il sentirsi senza strumenti e il disorientamento di fronte a una coppia di genitori che vivono una situazione tragica produce un malessere tale da comportare una fatica ad affrontare l'ambiente di lavoro: la relazione tra simili vissuti e il rischio di burnout si rende qui molto evidente. Colpiscono inoltre altri due aspetti presenti anche nel precedente racconto: il fatto che dalla narrazione la sofferenza emerge come vissuta in modo strettamente privato senza il supporto di nessuno, e il fatto che il ricordo della situazione riportata rimanga particolarmente vivido a distanza di anni. È come se in situazioni di questo tipo si annidasse una ferita aperta, una cicatrice che non ha mai potuto trovare tempo, spazio e cura per essere guarita.

373 E io non sapevo come uscire da questa situazione. E mi sentivo tremendamente in colpa per questo (...) [si commuove] la sensazione di non essere stata assolutamente all'altezza, perché poi c'era bisogno di supporto anche in quei due mesi io non sono stata assolutamente capace di esserci, e là ho sentito una grossa mancanza da parte mia, perché in effetti sono stati i colleghi a fare quello che anch'io avrei dovuto saper fare... (R: nel senso di occuparsi fisicamente di questa bambina?) sì esattamente, nel senso se ci fosse stato da assistere la bambina solo a livello tecnico non ci sarebbero stati problemi (...) Questa è la nostra grande carenza e infatti in queste situazioni cioè nel relazionarsi con i familiari con i pazienti andiamo molto a buon senso a inclinazione personale ma non è che ci sia molto di appreso (...) Ma ancora adesso mi sembra di aver forse sprecato una buona occasione, ma no sprecato, non esser riuscita una relazione in cui non son riuscita a dare quello di cui gli altri avevano bisogno e mi sento come se se mi si ripresentasse io mi ritroverei da capo. Io me la sono sentita l'ho sentita e la percepisco ancora come un fallimento, cioè so che ho dato del mio meglio però io speravo che i miei limiti mi piacerebbe che i miei limiti fossero un pochino oltre... comunque certe competenze mi piacerebbe averle.

208 però anche noi non sapevamo come comportarci coi genitori. L'unica cosa che proprio mi è rimasta impressa: il vedere questi genitori e non sapere cosa dire cosa... come affrontarli... il pensiero di venire a lavorare e di trovare questi genitori e non riuscire a parlargli a dirgli qualcosa, cioè mi sentivo proprio che non sapevo cosa dirgli. Per me era diventato anche brutto venire a lavorare tra virgolette, cioè brutto, nel senso che non sapevo come esprimermi cosa... (...) e mi è rimasto un po' nonostante siano passati degli anni, però mi è rimasto un po' quel senso di colpa tra virgolette diciamo.

Emerge un carico emotivo molto pesante da diverse esperienze nelle quali l'operatore ha colto bisogni emotivi importanti dei familiari, e si è ingaggiato nella relazione per rispondervi. Spesso, in assenza di adeguati strumenti e competenze rela-

zionali, questo si è tradotto in una difficoltà a gestire il proprio coinvolgimento emotivo che ha comportato una sofferenza molto profonda, dilagata poi anche nella vita privata, a casa.

Con una certa frequenza gli operatori hanno di conseguenza formulato pensieri e intenzioni mirati ad evitare il ripetersi di simili situazioni in futuro. Accanto al peso e al dolore provocato da esperienze di coinvolgimento difficili da gestire è molto interessante notare come scaturiscano dalle stesse narrazioni elementi positivi e motivanti, intrecciati a quelli di fatica e sofferenza.

Il sottile filo rosso che sembra legare tali racconti ha a che fare con una sorta di caleidoscopio di elementi che caratterizzano la relazione con le famiglie: investire nella relazione come parte del lavoro di cura rappresenta motivo di benessere e di crescita per gli operatori, ma solo a patto di individuare una giusta distanza che permetta di salvaguardarsi. In tal senso gli operatori sembrano fare essenzialmente da sé, in solitudine, e non emerge mai dalle narrazioni l'intervento di qualcuno o qualcosa che abbia svolto una funzione di accompagnamento. Emerge un quadro tale per cui ingaggiarsi nella relazione è lasciato al buon senso dei singoli, che nel caso in cui affrontino situazioni di grande coinvolgimento emotivo si ritrovano a gestirlo privatamente. All'interno di varie interviste si evidenzia come l'elemento positivo del vissuto degli operatori si intrecci ad un peso emotivo tale da determinare l'intento a non ripetere più esperienze simili nelle relazioni future. Si può quindi supporre che lì si annidi qualcosa di cruciale, per cui ciò che è ricordato in quanto positivo e motivante viene a connotarsi anche come elemento di eccessivo dispendio individuale. Negli estratti 242-243 si osserva la presenza di vissuti positivi ma al contempo un dispendio tale da pensare che in futuro non si dovranno più ripetere esperienze simili.

La crucialità di adeguate competenze per gestire la relazione è resa in modo molto incisivo nell'estratto 393: una buona gestione della relazione fa sperimentare un senso di crescita, una cattiva gestione ha un effetto logorante.

236 Perché forse da quella volta lì dopo che me lo sono anche portato a casa, ho imparato a non lasciarmi influenzare così tanto, a non lasciarmi coinvolgere così tanto. Perché la fortuna è che quando è morta c'ero ancora io in turno, e anche se dal punto di vista professionale bisogna sempre essere staccati e tutto, non sono riuscita a trattenere le lacrime, tutto lì... Non so se è stato un bene o un male perché poi il marito mi ha abbracciato mi ha ringraziato però comunque è una cosa che dici ok se faccio questo lavoro non è che posso portarmi a casa ogni giorno, ogni settimana, ogni mese, un dramma di un'altra famiglia...

129 *L'ultima che ho fatto ad esempio i familiari non li ho mai visti, sono entrati han salutato il paziente e sono andati e quindi è stato tra virgolette una passeggiata, perché io poi dopo questa esperienza non solo questa ma tutte quelle in cui i parenti erano molto presenti e me ne facevo carico arrivavo a casa distrutta... al di là delle ore di lavoro, molto più che se avessi lavorato tutto il giorno senza dover parlare con nessuno.*

242 *È l'episodio che più mi ha coinvolto perché ripeto era un signore da solo non ho mai visto i suoi figli non ho mai visto altri parenti. Ripensandoci probabilmente farei la stessa identica cosa anche se mi sono ripromessa di non legarmi, di non fare... farei la stessa identica cosa...*

243 *E mi fa pensare che in fondo sono stata utile, sia al paziente che però magari era in coma non capiva, ma sono stata utile anche al parente che c'era lì. E questo mi fa stare bene, mi fa dire ok è pesante psicologicamente però posso far star bene anche magari una persona che è estranea al lavoro...*

395 *son relazioni che te le giochi bene e vai a casa con la sensazione di aver fatto qualcosa di buono magari stanco però la vivi come una crescita per quanto faticosa possa essere, se gestite male ti logorano... tutto qua.*

3.3.3. Carenze dell'equipe

Molto incisiva come criticità risulta essere anche la complessa questione delle difficoltà su più piani nel lavoro d'equipe. Emergono dalle narrazioni carenze di vario tipo e livello. In riferimento, ad esempio, alla comunicazione emergono criticità sia per quanto riguarda gli aspetti comunicativi all'interno dell'equipe che con i familiari; a livello gestionale emerge la problematicità di una corretta articolazione di competenze e ruoli al fine di perseguire un progetto unitario nella presa in carico dei pazienti e delle famiglie; a livello emotivo-relazionale si evidenziano le difficoltà di sostenersi come parte di un gruppo e le incomprensioni nei confronti dei vissuti e dei bisogni dei familiari.

Per quanto riguarda l'area comunicativa un primo aspetto di criticità per l'equipe è relativo alla comunicazione di cattive notizie, ambito che richiederebbe adeguato supporto e formazione (Farrell, Ryan, and Langrick, 2001).

75 *Avrei voluto essere da tutt'altra parte in quel momento, cioè nel momento in cui sia io che la mia strutturata l'abbiam visto entrare abbiamo detto è arrivato il problema tra virgolette, nel senso è ora di affrontare la situazione (...). E quando arriva il momento dici eh adesso non è che puoi fare tanto altro devi dirglielo punto e basta... perché comunque non era una situazione in cui può essere vago può girarci intorno era una situazione chiara... (?) cioè se avessi potuto dire ci vediamo tra un'ora quando abbiam già fatto il colloquio...*

461 *(R: e quindi tu eri presente al momento della comunicazione...) io ero presente al momento della comunicazione dell'accertamento... ero presente io c'era la infermiera del coordinamento degli organi e il medico di reparto che ha dato la comunicazione. E quello è sempre appunto un momento molto molto delicato (R: duro...) molto duro insomma*

Nei seguenti estratti si evidenziano più nello specifico alcune carenze sul piano comunicativo e gestionale, in particolare problematiche relative al fatto che le figure infermieristiche sono solo parzialmente coinvolte nella comunicazione tra medici e familiari e questo si riversa poi in situazioni di disagio e poca chiarezza. Si osserva inoltre l'intreccio di ulteriori fattori in gioco, quali la maggior presenza degli infermieri a stretto contatto con i parenti e il sentire in alcuni momenti la mancanza di un supporto dato da una maggiore collaborazione tra colleghi nella presa in carico delle domande e dei bisogni dei familiari. Uno scarso supporto tra operatori può inoltre essere imputato anche a motivi di tipo pratico-organizzativo tali per cui, ad esempio, il medico può non essere sempre facilmente raggiungibile, in quanto unico referente, come figura medica, durante un turno lavorativo.

7 a quel punto lì però io parlo per me io mi sarei trovato meno in difficoltà ad aver avuto un colloquio sincero e con tutto quello che si poteva dire tra medico, infermiere e parente, a differenza delle cose che succedono di continuo che c'è il colloquio tra medico e parente, il colloquio tra medico e infermiere, il colloquio tra parente e infermiere, quindi diciamo che queste cose sono tutte suddivise però con un unico scopo uno scopo di cercare di unificare le cose... sì manca la comunicazione non tra infermiere e medico ma tra tutti e tre medici infermiere e familiari. È importante perché quando ci si presenta infermiere con parente e non si sa quello che ha detto il medico ci si trova in difficoltà...

272 e alle volte si dicono parole di cortesia, però... parole di cortesia per tappare i buchi magari dei medici che non dicono quello che devono dire, che si coprono e dicono mezzette parole... i parenti non metabolizzano o capiscono male e poi, come di solito accade nella visita medica passano i medici dicono qualcosa il parente non capisce niente e poi ti richiede tutto... è sempre così... ecco quelle cose lì impegnative...dopo... sicuramente il supporto il supporto ci vuole, non c'è mai stato... almeno in quegli episodi lì nel senso...in quei momenti lì, cioè all'apice in cui il bambino stava morendo o...

Le carenze dell'equipe emergono come critiche anche sul piano emotivo relazionale, sia nel senso di un mancato sostegno tra membri dell'equipe (estratto 268) che nel senso di una scarsa capacità di accoglimento delle ansie e delle preoccupazioni delle famiglie (estratti 738, 744).

268 Cioè loro io ho capito che la parte relazionale dei medici è una parte che non esiste, loro non sono capaci di relazionarsi. È vero che loro non fanno assistenza loro fanno solo prescrizioni e basta, allora il carico dell'assistenza è nostro però un aiuto almeno un supporto almeno dai medici... perché loro dicono due parole mi dispiace signora sì va bene va male e dopo ti lasciano il fardello, è quello il problema... ma non solo in quell'episodio lì ma anche in tutti gli altri... [veniamo interrotti, andiamo a chiudere la porta]

738 Questa secondo me questa situazione è nata da appunto un'incapacità secondo me da parte nostra nel sapere come dire accogliere e comunicare non solo le dal punto di vista tecnico diciamo l'esecuzione di questa procedura che non avrebbe avuto problemi riflessi sulla salute del paziente ma anche dal punto di vista emotivo perché non abbiamo saputo accogliere quindi l'ansia della moglie (...).

744 (...) e non ci soffermiamo invece su quelle che sono le ansie legate spesso anche alla curiosità del parente stesso di sapere in particolare il lato tecnico, ma in quella curiosità secondo me è legata tutta e la dobbiamo capire noi e secondo me la dobbiamo capire noi deve essere la nostra intelligenza, capire che dietro quella informazione loro vogliono essere tranquillizzati vogliono essere ascoltati vogliono anche che accogliamo che ci facciamo contenitori della loro ansia.

3.3.4. Gestione della presenza fisica dei familiari

La presenza dei familiari in reparto è talvolta vissuta dagli operatori come un ostacolo, soprattutto per la difficoltà di coniugare l'attenzione e il rispetto nei loro confronti e alcune esigenze sul piano degli interventi tecnici. Nonostante tali riferimenti non siano risultati molto numerosi all'interno delle narrazioni, si è scelto di riportarli in una etichetta a sé stante, in quanto mettono in luce un'ulteriore sfaccettatura del rapporto con i parenti, che amplia il quadro delle criticità sperimentate dal personale. La fatica di gestire la presenza fisica dei parenti può infatti essere letta in relazione al senso di oppressione riportato all'interno dei vissuti di disagio, ad indicare l'importanza di un supporto agli operatori nell'ambito delle *visiting polices*.

572 Allora, premesso che noi rianimatori spesso lavoriamo sia all'interno dell'ospedale sia fuori sui mezzi di soccorso, auto medica elicottero e quant'altro. Quando io vado ad operare a casa dei familiari soprattutto se sono bambini o anche anziani tengo sempre i familiari dentro anche se stiamo rianimando, cioè non li butto fuori non chiudo la porta. Qui in terapia intensiva, invece, il familiare mi sembrava quasi, mi passi il termine un po' forte, un ostacolo. Non so, devi fare una broncoscopia devi aspirare devi fare il prelievo, e al familiare: si metta di qua si metta di là e quant'altro eccetera...

834 perché insomma un familiare che arriva nella stanza delle emergenza o in rianimazione, dove se gli è andata bene ci ha messo piede una volta prima è sicuramente è... un ostacolo abbastanza grande insomma.

944 Da altre parti invece, dove è questa cosa in un modo o nell'altro non viene messa in pratica così, ancora un po' magari si ritrovano dei contrasti, ecco. Ma per esigenze appunto lavorative ho visto quanto meno. A volte appunto gli infermieri sarebbero più comodi chiaramente nell'eseguire certe manovre con più scioltezza mentre invece bisogna chiaramente farsi dei riguardi giustamente dei riguardi in più,

3.3.5. Scarsa esperienza in ruolo

Molto frequentemente gli episodi riportati dagli operatori fanno riferimento a fasi iniziali del loro percorso lavorativo: spesso nei racconti viene sottolineato come il caso riportato abbia costituito "la prima volta" di una data situazione, e come la scarsa esperienza abbia giocato un ruolo incisivo nell'evolversi degli eventi raccontati, nelle

proprie reazioni nei confronti dei familiari, nei vissuti e nelle difficoltà sperimentati. Tale aspetto va tenuto in attenta considerazione poiché può dare delle indicazioni importanti riguardo alla gestione di un adeguato accompagnamento nelle fasi di inserimento lavorativo del personale. Si tratta di un dato emerso rilevante, anche in considerazione del fatto che non è infrequente che, nei contesti coinvolti nello studio, operi personale di giovane esperienza in ambito intensivo oppure in sostituzione.

*109 Direi che il primo che mi è venuto in mente per me è stato abbastanza impattante è stata la mia prima osservazione di morte.(...) **Ogni esperienza è diversa questa in particolare mi è rimasta perché era la prima e ha avuto su di me un impatto molto forte.***

162 (R: cosa diresti che è stato più di ostacolo?) Il fatto che non si è mai... un po' l'inesperienza per quello che riguarda me. Cioè secondo me in parte conta anche quella cioè l'esperienza di vedere questa situazione clinica, l'averla vista un po' di volte aver visto magari l'esito quando escono da questo reparto e puoi dire con un po' più di tranquillità andrà così o andrà in un altro modo.

448 Quindi questo è un episodio devo dire uno dei più forti poi ce ne sono stati altri ce ne sono continuamente però questo mi ha segnato profondamente anche perché non era molto che lavoravo qua (...)... E quindi appunto la mia giovane cioè nel senso il mio primo incarico la mia esperienza trovarsi di fronte a queste cose ti lascia sempre un po' perplesso

3.3.6. Deficit logistici

Sul piano contestuale un aspetto che ostacola la relazione con le famiglie è relativo al carico lavorativo: tempistiche e ritmi molto sostenuti e gestione delle urgenze spesso non permettono di avere lo spazio necessario per i bisogni espressi dai familiari, e gli operatori possono trovarsi a disagio e in conflitto, nel tentativo di rispondere alla complessità di richieste che ricevono, da una parte quelle dettate dalla dimensione tecnica, dall'altra quelle relazionali. Nel passo 530 viene ad esempio esplicitato come talvolta ci si trovi a scartare ciò che è meno prioritario, che viene a configurarsi come un “in più” da sacrificare all'interno di circostanze di urgenza o comunque di tempistiche serrate. Tali dati possono essere letti in stretto collegamento con l'etichetta precedentemente descritta relativa alla mancanza di riconoscimento (sezione 3.1.8).

23 Quando poi il parente, in questo caso la mamma, assume un atteggiamento insistente nel voler trovare qualcosa di positivo diventa difficile, e se c'è un momento di lavoro intenso e tale per cui non ho modo di prestare abbastanza attenzione in quel momento diventa difficile... in questo caso ma anche in altri la presenza del parente dà quasi fastidio

144 *In particolare in quel turno lì in cui ci ho parlato più di tutti era come vedere che si mi colpiva che loro mi chiedevano una parte di accudire sto paziente in una maniera anche tra virgolette un po' più nei particolari... Alla fine era un paziente stabile e mi veniva da dirgli io fuori ho dei pazienti che sono molto più gravi sto correndo e fuori ci sono delle situazioni che magari richiedono un po' più urgenza rispetto a quella di vostro figlio però cosa...come fai a rispondergli così... come fanno a capire... E quindi cercavo un po' di tamponare.*

530 *in realtà è una cosa che fa parte... però tante volte è una cosa in più perché abbiamo talmente tante cose da fare che è vero che è una cosa che ci sta dentro però a volte la devi scartare perché viene prima il lato pratico di fare una procedura...*

3.3.7. Estraneità dell'ambiente della terapia intensiva per i familiari

Sul fronte delle famiglie viene talvolta esplicitata l'importanza che esse possano essere preparate all'ambiente e al contesto della terapia intensiva. Nonostante gli estratti che esplicitano tale aspetto siano solamente due, si riportano per rilevanza, in quanto piuttosto frequentemente nelle narrazioni si fa riferimento alle numerose domande dei familiari, ad esempio sul funzionamento di monitor e macchinari, e al fatto che spesso si tratta di persone che non hanno alcuna confidenza con il contesto in cui si trovano o con il contesto sanitario in generale. È interessante notare come nel passo 108 l'operatrice espliciti che è stato realizzato un libretto esplicativo ma che i familiari spesso non lo leggono, indicando come la preparazione dei familiari sia materia ben più complessa e non possa limitarsi alla consegna di materiale informativo. Nel passo successivo non a caso l'operatore parla di un percorso di supporto, evidenziando l'intuizione di una problematica più profonda riguardo all'accompagnamento dei familiari che pone diverse questioni sul piano formativo e non solo informativo.

108 *E anche loro dovrebbero entrare secondo me un po' formati, cioè entrare in terapia intensiva avendo già un quadro generale di quello che è questo reparto qua... cioè sapere che i pazienti sono... Noi **abbiamo fatto un libretto esplicativo del reparto ma non lo leggono... perché ci fanno le stesse domande, quella curva verde cos'è quella rossa cos'è... e tante volte fanno le stesse domande a diversi operatori anche durante lo stesso turno per vedere se gli operatori rispondono in maniera uguale...***

698 *E quindi credo che se avessero un percorso di supporto in cui gli si fa capire anche cosa viene fatto, cosa succede perché si fa in un certo modo, sarebbe più utile a loro per mettere da parte un po' di ansia. Ti trovi i pomeriggi o le mattine in cui ci sono i familiari dentro, che ti chiedono suona questo suona quella altro è successo questo è successo quest'altro però noi sappiamo essere tutte cose normali, però per alcuni questo può diventare è come dire ah non si sono accorti che è finita la flebo, la pompa suona quindi sono disinteressati, ecco questo aiuterebbe loro e aiuterebbe noi nella relazione con*

loro e quindi secondo me la cosa più importante in una rianimazione come la nostra aperta dove i familiari, semi aperta, dove i familiari hanno comunque una bella fetta di tempo da stare dentro può essere utile a loro.

3.4. Elementi che facilitano la relazione con i familiari

All'interno di questa categoria vengono analizzati i dati che gli operatori sanitari intervistati hanno riportato come fattori di facilitazione nel rapporto con le famiglie. Di seguito si discutono le etichette che sono risultate essere, sul fronte del personale le *skills* in ambito comunicativo e relazionale, l'investimento sulla relazione con i familiari, la realizzazione di un buon lavoro a livello di equipe, l'esperienza in ruolo, la flessibilità; sul fronte contestuale il rafforzamento dei fattori logistici (si ricorda che una carenza in tal senso era emersa all'interno dei fattori che rendono critico il rapporto con i familiari).

3.4.1. Communication skills

La possibilità di gestire in modo competente ed adeguato la comunicazione rappresenta uno degli elementi che più è ritenuto facilitante nella relazione con le famiglie. Una comunicazione caratterizzata da spiegazioni chiare e coerenti è spesso riportata come fondamentale. È interessante notare come i primi due estratti seguenti (204 e 368), nei quali viene particolarmente evidenziata l'importanza di una buona comunicazione, siano riferiti da due operatrici che nel corso della narrazione hanno raccontato di aver sperimentato in prima persona un'esperienza simile a quella dei familiari. Tale aspetto può indicare come aver vissuto situazioni simili, e quindi allargare le possibilità di identificazione, sia di aiuto a una maggior comprensione delle famiglie, sempre a condizione di un adeguato supporto. Negli altri estratti riportati si può notare che gli operatori riflettono su come il parlare e lo spiegare abbiano una funzione importante non solo per l'aspetto informativo che veicolano ma anche per l'effetto di contenimento di ansie e preoccupazioni che possono avere. Qualcuno osserva anche come ai fini di un ruolo davvero facilitante, si renda necessario monitorare anche tempi e modi di comunicare, che siano il più possibile su misura per la situazione e lo stato d'animo dei singoli familiari.

Nell'estratto 105 viene inoltre delineato lo stretto aggancio tra piano della comunicazione, piano della relazione e piano delle emozioni, quando l'intervistato parla del fatto di non sfuggire, di presentarsi, di entrare in relazione, mentre in passato questo non era realizzabile perché sentiva di doversi proteggere dalla difficoltà di gestire emozioni legate al contatto con la disperazione delle famiglie.

Nell'estratto 759 si evidenzia infine una particolare rilevanza della comunicazione nel prevenire situazioni di disagio che possono esitare anche in azioni di tipo medico-legale da parte delle famiglie.

204 non sai perché a volte c'è poca chiarezza nelle informazioni che vengono date per cui non capisci bene cosa sta succedendo e soprattutto cosa succederà... E questa situazione di non conoscenza secondo me è una situazione che ti provoca ansia, che ti provoca lo star male dentro e a volte noi dobbiamo essere più sensibili su questo aspetto e spiegare il più possibile

368 e questo bisogno di comunicazione è fondamentale, cioè cambia proprio il modo di vivere la cosa. Può essere anche la cosa più brutta di questo mondo ma se tu hai chiaro cosa succede cosa può succedere e cosa si sta facendo per impedire che succeda quello è completamente diverso. E infatti è importante la coerenza su quello che ti viene detto

468 Ripeto non si è mai preparati però, allora abbiamo visto che molte volte allungando questi tempi in cui viene data la comunicazione si peggiorano le cose perché poi come dicevo ci si appiglia... molte volte anticipando troppo questo momento magari il familiare non è pronto o non dà il consenso che ne so per un determinato prelievo d'organo ok, perché non è stato preparato abbastanza quindi bisogna sempre mediare le due cose, è molto difficile, abbiamo più strumenti sicuramente di una volta di quando sono arrivato io quindi quello ci aiuta però non si è mai pronti né noi né i familiari...

105 (R: ci sono dei suggerimenti che daresti per migliorare il rapporto tra operatori e familiari?) È una cosa semplicissima secondo me, che è il colloquio, cioè il parlarsi chiaramente in entrambi i sensi quello che c'è da dirsi cioè... È per quello che io adesso sto adottando la tecnica del mi presento, voi chi siete... perché vedo delle persone molto più collaboranti molto più tranquille, dopo non so se è una tecnica che funziona, comunque il colloquio è sempre quello che risolve tutti i mali del mondo quasi, cioè il parlarsi chiaramente, non lasciare niente di scontato niente di nascosto dirsi tutto... [R: chiede un chiarimento su come si poneva prima] Prima fuggivo abbastanza, ma perché sono una persona timida e facevo fatica a gestire queste emozioni qua.

759 Mi fa sentire che sicuramente dovremmo veramente dedicare, trovare un po' più di spazio per la comunicazione. Perché la comunicazione una buona comunicazione aiuta a risolvere veramente tanti problemi, anche di carattere sembra un po' brutto da dire anche di carattere medico-legale spesso anche di carattere medico-legale.

3.4.2. Relational skills

La capacità da parte degli operatori di disporre di strumenti sul piano della relazione emerge come determinante sia nel facilitare il rapporto con i familiari che per il

benessere degli operatori stessi. Lo stretto legame tra una buona comunicazione e il piano emotivo-relazionale si rende particolarmente evidente in numerosi estratti, soprattutto nel senso dell'individuazione di una giusta vicinanza che permetta di empatizzare e comprendere i familiari ma anche di non lasciarsi troppo coinvolgere e travolgere dall'ondata emotiva che questo comporta.

Nel passo 203, ad esempio, l'infermiera inizialmente individua come paradossale il fatto che è importante immedesimarsi per capire lo stato d'animo dei familiari, ma al contempo che è altrettanto importante farlo in una giusta misura, e prosegue individuando in questa possibilità di comprensione una fonte utile di informazioni per muoversi nella comunicazione. Dare priorità alla chiarezza delle informazioni che vengono comunicate nasce così dall'aver compreso che, in uno stato d'animo di angoscia e incertezza, una comunicazione carente e poco chiara non fa che alimentare ansietà e confusione provocando un aumentato malessere.

203 Paradosso è proprio questo: quello di riuscire a immedesimarsi, non troppo ma immedesimarsi in quello che è lo stato d'animo di un parente che è veramente terribile perché vedi la persona a cui vuoi bene che soffre che magari non può parlare, che è piena di cose che magari gli danno dolore, e tu sei inerte e anche inerme, nel senso che comunque non hai il potere di fare nulla, non sai perché a volte c'è poca chiarezza nelle informazioni che vengono date per cui non capisci bene cosa sta succedendo e soprattutto cosa succederà... E questa situazione di non conoscenza secondo me è una situazione che ti provoca ansia, che ti provoca lo star male dentro e a volte noi dobbiamo essere più sensibili su questo aspetto e spiegare il più possibile, raccontargli che quello che ha magari in realtà non gli fa così male come può sembrare, o che oggi ha un tubo e non riesce a parlare ma magari domani si sveglia e riesce... cioè degli stratagemmi che riescono ad aiutare i familiari a convivere tra virgolette nel miglior modo possibile in questa realtà, perché si tratta di convivere non c'è altro da fare secondo me.

62 (...) secondo me non è neanche normale che ti stai seduta al bancone mettendo una distanza proprio hai capito... un non voglio parlarci ... ci puoi stare sì un po' sì ma però ogni tanto vai lì... fargli sentire che ci sei a sta persona (...) perché i parenti in questo momento sono veramente penso in un limbo nero eh... (...) due parole, un'occhiata, un dai che ce la facciamo, dai speriamo che reagisca bene... due paroline diglielo a sto poro cane perché sta patendo le pene dell'inferno più quello lì seduto a fianco al letto che non quello nel letto secondo me...

987 cerchi di aiutarla per quello che puoi cercando di capire se ci sono altri familiari, però la difficoltà è essere empatici e nello stesso tempo non portarci a casa il dramma, il dramma del dolore dell'altra persona insomma. Non è il dolore fisico, è il dolore emotivo

Le capacità relazionali si configurano spesso come *holding*, nel senso di Winnicott, e quindi come spazio di accoglimento, contenimento, sostegno (Winnicott, 1965)

Nel primo estratto di seguito riportato viene messo in particolare risalto l'aspetto non verbale della comunicazione e della relazione, in particolare lo sguardo, attraverso

so il quale è possibile offrire uno spazio di riconoscimento ed accoglienza profonda dell'altro. Altri esempi di *holding* si osservano nella capacità di andare oltre a ciò che appare su un piano più superficiale comprendendo come, dietro alle continue domande dei familiari ad esempio a riguardo di aspetti tecnici di funzionamento dei vari macchinari e strumentazioni tecnologiche, si celino paure e difficili vissuti di impotenza e impossibilità di controllo, e quindi di fatto un bisogno di assicurazione.

Come già precedentemente mostrato, anche qui emerge un aspetto di svalutazione del lavoro di *holding* e la sensazione di fare un di più, di rubare tempo al lavoro. Come visto, tale aspetto è importante ed emerge in numerose altre narrazioni dove in modo più o meno diretto si rileva tra le righe un misconoscimento di questa dimensione del lavoro di cura (estratto 234).

42 ti cercavano con gli occhi... Personalmente la risposta con gli occhi c'è stata (...). e collegando un po' questi sguardi appunto dopo ogni tanto si riusciva a parlare, a dirgli forza coraggio dai speriamo che tutto vada bene, cerchiamo di pensare positivo anche per questo bambino, avete anche l'altra bambina fuori, fatevi tanta forza...

54 (...) vuoi star staccato magari per proteggerti allora magari io dico sempre parole non ne dico, però con gli occhi cerco di dirgli "dai forza", di guardarli, di vederli, di dirgli ci siete, sappiamo che ci siete, state tranquilli, ecco...

116 Perciò ho cercato di farmi raccontare cosa era successo di farli parlare di come era la persona, se volevano piangere li lasciavo sfogare tranquillamente cercando di star dietro ai loro bisogni qualsiasi essi fossero anche stupidi molto semplici: se volevano da bere, sedersi, se si sentivano male piuttosto che altre cose... Di essere presente, fargli sentire che non erano mollati li ok, voi entrate io esco... Io esco dopo cinque minuti che sono con voi che mi sono diciamo assicurata che stiate bene che possiate vivere la vostra intimità senza sentirvi schivati... questo è quello che ci tenevo a non... a far passare...

234 Non ho fatto altro che star lì mezzora ad ascoltare, tenendogli la mano, finché pian pianino insomma non si è un po' rassegnato all'idea che doveva lasciarla andare. Ecco e quindi... ma proprio l'insistenza nel continuare a chiedermi ma adesso io come faccio, abbiamo passato una vita insieme, come faccio andare a casa non andare...(...). Io non facevo altro che dirgli io non posso capirla però posso cercare di comprendere, posso cercare di comprendere come sta lei il suo dolore... e forse anche questo mi ha fatto capire che sì, il nostro lavoro è tanta manualità, però magari quella mezzora in cui mi son fermata ogni volta che veniva a trovarla e magari tralasciando indietro e correndo di più dopo, magari ha aiutato un pochino anche lui. Gli ha fatto capire che sì sua moglie era qua, ma che quando lui non c'è qua non è che sia da sola, e quindi anche se lui va via tranquillo, lui deve andar via tranquillo perché qua non è mai da sola c'è sempre qualcuno che le sta vicino

3.4.3. Lavoro di equipe

Poter contare su un buon lavoro di e in equipe emerge come fattore potente nel facilitare la comunicazione e il rapporto con le famiglie. Viene messo in evidenza, ad

esempio, come un adeguato coinvolgimento di tutti i membri dell'equipe possa giovare alla realizzazione di un progetto unitario e individualizzato, in particolar modo nei momenti di comunicazioni importanti. Questo viene espresso nei termini di una maggior presenza delle figure infermieristiche o degli specializzandi ai colloqui tenuti dai medici strutturati (estratti 812 e 979), in modo che paziente e famiglia possano sentirsi pienamente presi in carico da un'equipe e non dal singolo operatore. Un altro aspetto è relativo ad un maggior coinvolgimento dei consulenti esterni al reparto, come mostrato nell'estratto 351, nel quale l'operatore nota come l'aver chiamato in causa nella relazione con i familiari lo specialista abbia permesso di favorire un miglior adattamento dei familiari sia nel senso dell'accettazione della situazione clinica che nel rapporto con gli operatori. Nell'estratto 467 si può osservare come il confronto tra colleghi e il coinvolgimento di figure esterne che collaborano con il reparto, come gli psicologi, permetta al singolo operatore di sentire di far parte di una rete di aiuto. Il non detto che è possibile scorgere tra le righe dei seguenti estratti riguarda nuovamente l'importanza di non essere da soli: per non lasciare soli i familiari gli operatori sentono di non poter essi stessi essere lasciati soli.

812 Però poi in realtà insomma magari le cose vanno meglio. Dopo un'altra cosa che ci andrebbe tanto tanto d'aiuto sarebbe secondo me quella di essere anche noi più partecipi nei colloqui con i parenti, perché non competono a noi i colloqui con i parenti. Noi facciamo sempre delle chiacchierate informali con i parenti, perché magari ci chiedono: ma il dottore mi ha chiesto sta cosa come la affrontiamo? Invece se anche noi fossimo magari un po' più allenati in questa cosa forse riusciremmo ad essere tanto per cominciare tutti quanti univoci e diremmo a tutti la stessa cosa e poi e poi anche noi saremmo più pronti ad affrontare questi momenti qua.

979 Innanzitutto secondo me il colloquio, e questa è una cosa che io tengo sempre a fare, perché per esperienza ho imparato, un colloquio non deve essere mai un operatore sanitario con i familiari, ma deve essere più figure, un'equipe che parla con i familiari, (...). Un colloquio non può essere il dottore e basta, deve essere il dottore con l'equipe che parla, perché questo i familiari lo percepiscono come una presa in carico a trecentosessanta gradi del paziente e lo percepiscono anche dopo.

351 (R: dicevi che ti sei sentita tu di fare un po' da tramite perché...) perché mancava questo gap, adesso con gioia vedo che succede molto meno perché ne abbiamo parlato ancora con i medici che poi è questo il problema che poi spesso volte ci troviamo con questa mancanza di comunicazione, il rianimatore ovviamente ha un'idea più olistica del paziente quindi riesce a essere più obiettivo, lo specialista si basa sulla sua malattia, il chirurgo si basa sulla sua malattia e quindi a noi manca poi l'unione. Fortunatamente adesso non succede più nel senso che c'è proprio c'è questo incontro tra il rianimatore e lo specialista e viene parlato ai familiari.

467 È un lavoro molto viene fatto molto in equipe e quindi insomma quella è una cosa importante, ci si confronta molto spesso sia con psicologi sia con la caposala sia con i medici e specializzandi... e quando si vedono delle situazioni di conflitto anche tra gli stessi si cerca di mediare di fare una riunione tutti insieme per esporre il problema ecco (...)

468 è molto difficile, abbiamo più strumenti sicuramente di una volta di quando sono arrivato io quindi quello ci aiuta però non si è mai pronti né noi né i familiari...

469 È un lavoro di preparazione dietro, un lavoro di equipe ecco, la parola giusta è quella lavoro di gruppo che deve funzionare tutto sia da sia dall'ingresso del paziente

Informare e spiegare il più possibile è qui di nuovo evidenziato nell'estratto 490 come fondamentale mezzo di rassicurazione dei familiari, al contempo per poter svolgere adeguatamente questo compito l'operatore ha un lavoro da fare su di sé molto gravoso: si tratta di un carico emotivo e psicologico molto provante, e non a caso l'infermiera chiama in causa il fatto di essersi alternata con una collega. Ritorna quindi l'importanza in simili situazioni critiche di non essere da soli, non solo in senso concreto ma anche nel senso di sapere di poter contare su un sostegno, di non sentirsi lasciati soli: per rassicurare i familiari gli operatori sentono di dover essere essi stessi rassicurati. Un buon lavoro di equipe è inteso anche come possibilità di sentire una rete che supporti il singolo nel sostenere la fatica emotiva del lavoro di cura in un contesto così critico (estratto 589).

490 (...) **rassicurarli ogni volta che tu ti avvicini e dirgli quello che stai facendo forse è un modo per un modo per rassicurarli ecco secondo me. E poi la domenica quando poi è morto lì è stato cioè molto impegnativo ecco anche per me psicologicamente, infatti ci alternavamo avevo una collega che mi aiutava ogni tanto perché emotivamente è stato veramente provante ...**

589 (...) **riuscire anche a riuscire a usufruire di una collegialità ti dà una mano soprattutto per non subire troppo il dolore e questo anche per noi non bisogna essere sempre troppo coinvolti singolarmente, bisogna spartire perché sennò è un rischio...**

3.4.4. Engagement dei familiari

In letteratura è stato evidenziato il rischio di uno scarso riconoscimento del ruolo dei familiari in terapia intensiva (McAdam, Arai, and Puntillo, 2008), e dai dati raccolti nel presente studio gli aspetti legati ad un loro coinvolgimento risultano a più riprese come importanti fattori di aiuto.

Tale coinvolgimento può assumere la forma di un loro ruolo attivo nelle cure, come si può osservare negli estratti 36 e 290, sia di un più ampio coinvolgimento re-

lazionale, come ad esempio la possibilità di costruire un minimo di relazione e di conoscenza prima di un intervento tecnico (estratto 776). Nell'estratto 841 si evidenzia come il saper coinvolgere positivamente i familiari, riuscendo a renderli complici ed alleati nelle cure, venga collegato alla possibilità di coltivare un clima di fiducia fondamentale in un contesto in cui la famiglia si trova ad affidare il proprio caro in condizioni critiche. Un altro aspetto che è avvertito come facilitante riguarda più nello specifico la maggior presenza dei familiari in reparto: l'ampliamento degli orari di visita viene a più riprese sentito come opportunità per le famiglie di rendersi conto e toccare con mano come il proprio caro sia seguito e accudito dal personale (estratto 408). Talvolta emerge riguardo a questo un cambiamento di opinione negli operatori, dapprima contrari all'ampliamento degli orari di visita, poi favorevoli avendone sperimentato dei benefici, come il rafforzamento dell'alleanza terapeutica (estratti 569, 662). Questo dato offre un importante stimolo di riflessione nell'ambito degli attuali studi sulle *visiting polices* in terapia intensiva (si veda ad esempio Giannini et al., 2013).

36 È venuto un suggerimento dalla caposala proprio in questi giorni per toglier questi genitori dall'isolamento in cui comunque si trovano... perché arrivano dall'esterno probabilmente con l'attesa la voglia di arrivare, una volta che arrivano qua non possono far nulla... cercare di magari coinvolgerli un po' nella cura del figlio, visto che questo figlio probabilmente non se ne va, a loro resterà e forse si devono abituare (...)

290 E quindi abbiamo ho capito questa cosa, allora nel pieno rispetto della bambina quindi vestendola prima che arrivasse il papà ho cominciato a chiedere piccoli aiuti scusi mi può passare il cuscino mi passi per cortesia mi daresti una mano... e lui piano piano ha cominciato a toccarla di nuovo...

776 Sì allora io trovo molto utile, come attività di anestesista nel caso specifico, la possibilità di poter relazionarmi con il paziente e con i familiari, il giorno precedente a livello proprio dell'intervento e questo permette non solo dal punto di vista tecnico le difficoltà di un intervento legate ad una particolare situazione del paziente ma anche di poter comprendere come dire la... il tipo di personalità, il tipo di modo in cui relazionarmi per fare da contenitore di ansia per il paziente e anche di ansie per quello che mi riguarda. Non so se questa è una situazione che riguarda tutti gli anestesisti, ma per quanto mi riguarda questa è una cosa che mi mette a mio agio.

*841 Noi i familiari ce li dobbiamo rendere complici, perché se i familiari diventano complici diventano loro attivi nella cura, se invece ci diventano ostili diventano di ostacolo alla cura, e di queste qua oramai ne abbiamo viste tante. Per cui **noi dobbiamo far sì che loro si fidino di noi, per cui è li che dobbiamo arrivare noi***

408 perché io vivo qui in una rianimazione che diciamo perlomeno ha la pretesa di essere una rianimazione aperta ecco secondo me... io credo moltissimo nella rianimazione aperta, perché poi è mia esperienza e un po' ha percorso la mia esperienza non mia personale ma suggeritami da chi mi ha formato, che più sono i momenti di contatto tra l'altro secondo me è più facile che becchi quel momento più giusto... (...) l'essere facilitati nelle comunicazioni anche visive anche forse di gesti, un attimo qui o ci vediamo dopo eccetera... non lo so costruisce qualcosa, costruisce uno spazio, riempie uno spazio,

riempire lo spazio tra me e l'altro che sia il familiare o... mi dà l'idea che dà più possibilità di incrociarsi, ma veramente, non per sbaglio, incrociarsi nel senso di misurarsi, capire cosa l'altro si aspetta cosa proprio non può tollerare anche nella comunicazione che sto facendo... (...) per cui secondo me è facilitante, più spazio si dà meglio è.

569 Secondo me in quest'ultimo periodo in terapia intensiva, col fatto della terapia intensiva aperta, che prima ero contrario, e adesso invece sono come dire, la accetto volentieri, anzi sono contento, i familiari si rendono conto di quello che facciamo, vedono l'assistenza vedono le difficoltà...

574 Poi invece ho capito che questa esperienza invece serve ad unirvi maggiormente in quel patto di alleanza, diciamo così, terapeutica nei confronti delle persone che curiamo, non mi dà più nessun pregiudizio o problema ecco.

*662 Ero forse un po' scettica quando ho dovuto fare il cambio da un ospedale all'altro perché temevo che insomma i parenti che restano dentro tutto il pomeriggio... temevo che potessero quasi ostacolare un po' le normali attività di reparto. (...) **Comunque ero partita un pochino scettica sulla rianimazione aperta e invece trovo che tutto sommato non... non creino grossi problemi di interazioni fra il personale e i familiari per cui tutto sommato sono favorevole a quest'idea... da introdurre in una rianimazione che invece sia chiusa** ecco.*

3.4.5. Flessibilità

Essere flessibili nei confronti delle esigenze dei familiari è un aspetto che talvolta emerge all'interno delle narrazioni e che si riferisce ad una capacità degli operatori di far conciliare le regole dettate dall'organizzazione del reparto alla singola situazione che incontrano nel rapporto con le famiglie. Nell'estratto 88 l'operatore spiega ad esempio come abbia imparato a far rispettare le regole relative alla privacy del paziente senza intervenire in modo troppo direttivo con i familiari, ma introducendo delicatamente un aspetto di scambio e relazione e riscontrandone gli effetti benefici. Un altro aspetto che gli operatori riportano come facilitante nel senso di venire incontro ai bisogni delle famiglie e di conseguenza di miglioramento del rapporto con i curanti è relativo alla flessibilità sugli orari di visita, soprattutto nei casi di maggior gravità e delicatezza (estratti 358 e 436).

88 Ovviamente anche adesso succede di vedere familiari che leggono sbirciano la termografica o i dati clinici del paziente, diciamo che ho cambiato metodo, nel senso che invece di arrivar lì e chiudere la termografica mi avvicino e in qualche maniera li distraigo. Quindi faccio domande mi presento cerco di conoscere loro, cerco di parlar del più e del meno, per cui alla fine si distragono riporto l'attenzione sul familiare ricoverato e non più sulla termografica e alla fine di una specie di presentazione chiedo se hanno domande da farmi e a quel punto penso di esaudire le loro curiosità insomma... E dopodiché prima di andare via chiudo la termografica o comunque cerco di allontanare i dati del paziente.

358 poi quando ci sono questi tipi di persone soprattutto se sono in isolamento, adesso è cambiato perché c'è la rianimazione aperta però già da allora si tende a tenerli dentro di più. Un po' perché comunque non disturbano perché comunque sei isolato quindi se anche hai l'urgenza dentro non è un problema, e un po' perché di fronte a queste problematiche qua la parte umana insomma si fa sentire parecchio... ragazzo giovane insomma aveva 35 anni.

436 Se vediamo dei colloqui, anche qui in realtà l'orario sarebbe dalle 3 alle 4, poi gli si parla in realtà in qualsiasi momento vengono dentro... se prima entra un familiare poi dice ma viene anche la zia riparlerebbe anche con la zia si riparla anche con la zia... perché comunque si capisce che questo crea anche un buon clima di lavoro per noi ecco.

3.4.6. Esperienza in ruolo

Avere maturato un'esperienza lavorativa viene talvolta riportato come elemento facilitante mentre, come precedentemente esposto, la scarsa esperienza in ruolo è emersa come elemento di criticità. L'esperienza aiuta ad esempio nel gestire alcune reazioni emotive da parte dei familiari, come atteggiamenti connotati da aggressività (estratto 96). In modo indiretto il fatto di imparare nel corso degli anni di esperienza in area critica viene espresso anche in riferimento alla gestione del coinvolgimento emotivo e della distanza nella relazione (estratti 53 e 185). Nell'estratto 979 l'esperienza risulta essere sentita come utile in quanto ha permesso di maturare una consapevolezza sull'importanza del lavoro in equipe. Nelle narrazioni in oggetto e in modo trasversale a diverse altre interviste si nota però mancare l'elemento di apprendimento dall'esperienza, nel senso di aver avuto la possibilità di riflettere sulle esperienze accadute, di averne fatto tesoro e di aver poi potuto riscontrarne i frutti. Si tratta di un dato molto rilevante per la programmazione formativa, nell'ottica di una approccio di valorizzazione del sapere che deriva dall'esperienza la quale, come sottolinea Mortari, "non prende forma come semplice conseguenza del partecipare a un contesto esperienziale, ma presuppone l'intervento della ragione riflessiva, cioè l'essere pensosamente presenti rispetto all'esperienza" (Mortari, 2011, p. 13).

96 Oddio... se mi capitasse adesso sicuramente reagirei in un'altra maniera, in maniera diversa... però se ripenso a quell'episodio là non potevo fare nient'altro cioè non cambierei niente del mio... perché l'esperienza era poca ero giovane e davanti a delle persone molto aggressive quindi non potevo farci niente. Adesso con un po' più di consapevolezza di me e sicurezza sicuramente reagirei in maniera diversa. Probabilmente se mi trovassi davanti la stessa persona con la stessa aggressività magari non sarebbe poi così aggressivo perché trova una persona un po' più sicura...

53 Ecco poi magari con gli anni ho visto anch'io i primi anni era molto peggio per me, dopo piano piano impari a staccarti, a gestirti, però diciamo che il primo impatto è per proteggerti proprio perché sai che comunque ci cadi dentro stai un po' staccato, però non vuoi far capire a loro che vuoi star staccato ...

185 Sì, che ripeto è semplice, **ma in realtà con gli anni impari anche un pochino a... si ovvio che ci stai male però poi arrivi a casa chiudi la porta. Invece qui ci pensavo anche a casa, e quando ci pensi anche a casa vuol dire che il limite è stato oltrepassato...**

979 Innanzitutto secondo me il colloquio, e questa è una cosa che io tengo sempre a fare, **perché per esperienza ho imparato**, un colloquio non deve essere mai un operatore sanitario con i familiari, ma deve essere più figure, un'equipe che parla con i familiari,

3.4.7. Rafforzamento degli aspetti logistici

Sul piano contestuale emerge l'importanza di un rafforzamento degli aspetti logistici, risultati effettivamente carenti, come precedentemente esposto all'interno degli elementi che rendono critico il rapporto con i familiari. Spicca tra tutti la possibilità di avere più tempo da dedicare alle famiglie, che spesso è riportato essere un fattore casuale, di cui è possibile disporre solo in modo fortuito grazie al confluire di evenienze ambientali e contestuali favorevoli, come ad esempio, nell'estratto 316, il turno di notte. La disponibilità di tempo è talvolta riportata come elemento che potrebbe aiutare nella comprensione di reazioni emotive dei familiari difficili da decifrare e da gestire, quali gli stati di shock (estratto 932).

L'aspetto temporale è inoltre naturalmente connesso al carico di lavoro: solo se gli operatori hanno un carico adeguato possono disporre dello spazio concreto e simbolico necessario per una presa in carico che non si limiti alle sole cure fisiche (estratto 1021).

316 e sinceramente io avevo il tempo per fortuna perché era notte di star lì con loro e sta cosa mi è piaciuta perché loro mi hanno parlato di come è lui di come era lui di cosa è successo quel giorno lì

328 (...) Io ho avuto la possibilità di fare l'ingresso, di vederli prima di sapere, e il dopo, e poi fatalità nei giorni successivi nei turni successivi i pomeriggi quando ci sono i familiari dentro io ci sono stata più di una volta, quindi in quel senso lì ho avuto il tempo di godermeli ecco come famiglia...

531 però quando si riesce che c'è la tranquillità, vedo che spendere quei cinque minuti dieci a chiacchiere anche di... aiuta in positivo... loro poi magari vedo anche chi ha parlato con noi che si è fatto più avanti vedo che magari lascia anche il bigliettino in cucina quando vanno via o altro...

1021 *E certo perché è tutto legato a quello perché se tu hai un infermiere che è in grado di dedicarsi a due malati, lui quei due malati riesce a staccare da quella che è la pura solo medicazione, (...) gli infermieri sarebbero meno stanchi, sarebbero più disponibili a rendersi partecipi nella crescita. Lo sono già, ma essendo sempre a chiedergli in più, fermati dai, facciamo, di notte hai dieci minuti, prova a guardare questo, hai capito, se tu riesci a dargli il giusto perché poi sono dati che ti dicono quello che serve non è che chiedi in più, loro si dedicherebbe a tante altre cose. Lo fanno già però devi essere sempre lì che glielo chiedi capito.*

932 *(...) il frangente temporale era quello che era, bisognava fare comunque ancora seguire ancora questo malato fino al momento del ricovero. E quindi invece magari avendo forse più tempo si poteva più che altro magari comprendere il suo, come si dice, stato di shock, di spavento.*

3.5. Fabbisogni

Si riportano qui i dati relativi ai bisogni espressi dagli operatori, esplicitati nel corso delle interviste sia in risposta alla richiesta di suggerimenti per migliorare la relazione tra operatori e familiari, sia in modo spontaneo all'interno della narrazione. Emergono in modo molto evidente il fabbisogno di supporto psicologico (nella maggior parte dei casi rivolto al personale, ma richiesto anche per i familiari), il bisogno di formazione sulle *non-technical skills*, il rafforzamento della rete professionale e l'investimento sugli aspetti logistici.

3.5.1. Supporto psicologico

Il supporto psicologico emerge all'interno delle narrazioni come fabbisogno di altissima priorità, talvolta ne viene esplicitata l'utilità anche per le famiglie ma molto più frequentemente si evidenzia l'importanza di un aiuto rivolto ai curanti. In alcuni casi la necessità di un supporto per il personale è esplicitamente messa in collegamento al rischio di rimanere schiacciati dalla fatica del lavoro di cura in simili contesti, ad indicare quindi la sua funzione preventiva rispetto al rischio di burnout (estratti 284, 308). Nell'estratto 394 il supporto agli operatori viene inoltre considerato come strumento che può apportare beneficio non solo al personale ma anche in via indiretta ai pazienti e ai familiari, in linea con un modello integrato di intervento psicologico in ambito sanitario (Trabucco e Verlatto, 2005; Trabucco e Magagnotti 1995).

Un altro aspetto che viene messo in luce riguarda la tendenza a rivolgere una grande attenzione alle famiglie, prevedendo in alcuni casi anche la possibilità di un

supporto religioso a seconda della religione professata, mentre manca un altrettanto vivo interesse per gli operatori, che spesso si ritrovano a gestire pesanti conseguenze emotive in solitudine (estratti 438, 373). Tale senso di solitudine si rivela fortemente presente in buona parte dei dati relativi alla richiesta di sostegno: viene esplicitato chiaramente nell'estratto 439, ma di fatto sembra permeare numerosi episodi riportati dal personale (si vedano ad esempio gli estratti 304 e 511), dove si manifesta il bisogno di uno spazio di condivisione con gli altri, di poter esprimere e confrontarsi in gruppo. L'importanza di una formazione che lavori sulla dimensione del gruppo è ampiamente affermata, anche se difficilmente negli ultimi decenni si è assistito ad un adeguato spazio in tal senso (si vedano ad esempio le osservazioni di A. Minervino (2014), in riferimento alla formazione con Gruppi Balint).

È possibile collegare tali aspetti al fabbisogno di rafforzamento della rete professionale, che verrà in seguito analizzato, e alla carenze a livello di equipe, esposte in proposito agli elementi che rendono critico il rapporto con i familiari. Infine si richiama l'estratto 632, dove si aggiunge un ulteriore elemento dato dalla specificità del lavoro in rianimazione, e cioè il fatto che a dispetto di quanto può apparire rispetto ad altri contesti, ci si trova ad avere talvolta un rapporto più personale e profondo, e questo rende ancora più necessario un aiuto all'operatore.

284 Ecco, altre cose... sicuramente però ribadisco che serve un supporto psicologico tra noi operatori e anche con i familiari, perché altrimenti non si risolve niente, aumenta il burnout aumenta lo stress l'ansia dopo non si viene a lavorare volentieri...

308 avere dei momenti in cui... altrimenti io credo che tanti burnout siano nati proprio da questa mancata relazione di aiuto nei nostri confronti che dobbiamo aiutare poi gli altri... sarebbe importante.

394 e dopo secondo me un supporto che sia puntualmente presente per gli operatori che ne sentissero il bisogno... Un supporto qualificato da uno psicologo o da un operatore che comunque sa di cosa stiamo parlando... quello secondo me sarebbe... perché effettivamente ci sono certi casi particolarmente critici che ci colgono impreparati, che mi colgono impreparata almeno personalmente. Anche perché penso sarebbe sì sicuramente sarebbe un miglioramento strutturale che potrebbe portare benefici al paziente, ai familiari, all'operatore, perché comunque sono situazioni estremamente logoranti,

438 Però è ovvio che se non si fa secondo me qualcosa sull'operatore sia l'infermiere che il medico, prima o poi questo carico ti porta a non farcela più...

*440 Io credo ecco che mentre ho visto tanto cambiare quell'aspetto lì ho visto poco (R: poco cambiare) sì cioè ci è stato insegnato si insegna anche ai ragazzi agli specializzandi giovani l'importanza di parlare di tenere informato il parente eccetera eccetera. **però ecco poi nessuno si preoccupa di quanto questo diventa pesante per te** (R: per chi deve aiutare...) sì per chi deve aiutare perché poi un conto è che lo fai per un mese un conto che lo fai per un anno*

quando tu sono 10 anni di un certo vissuto ti rendi conto che in alcuni momenti insomma anche tu fai un po' fatica ecc...

473 (...) sì c'è un supporto alla **famiglia però molto spesso si dimentica anche la parte degli operatori cioè nel senso che son cose che ti porti a casa che poi devi un po' superare da solo ecco...**

304 L'aiuto secondo me ci sarebbe con una supervisione di uno psicologo, sarebbe bellissimo poterlo avere, qualche volta lo abbiamo avuto la caposala ha anche organizzato questa cosa... **dei momenti in cui condividi con gli altri operatori le angosce, cos'è che ti ha turbato, cos'è che ti ha fatto...**

439 e quello è il fatto di poter dire di avere credo che la cosa fondamentale sia un momenti di incontro dove ognuno parla del suo vissuto e forse il condividere insomma perché in alcune occasioni in cui anche noi abbiamo fatto degli incontri con lo psicologo fatti anche magari per altri motivi però in cui **abbiam parlato anche dei vissuti di ciascuno di noi questo ti accomuna ti toglie un po' quel senso di essere da solo, vedi che anche altri han vissuto la tua esperienza ti danno un punto di vista diverso e quindi questo ti ... (R: alleggerisce) ti alleggerisce un po', si è un modo per dire ok cioè non ci sono solo cioè non è tutto su di me o comunque anche un modo solo di dire io ne parlo e dopo che ne ho parlato mi rendo conto che comunque sto meglio di prima che non ne avevo parlato...**

632 (...) se sei in rianimazione invece appunto mi capita molto più spesso di avere un ruolo molto più coinvolgente rispetto ai colleghi che magari... di altre specialità insomma, che curano i pazienti ma che bene o male stabiliscono alla fine delle date, in questa data devi fare la risonanza in questa data devi fare questo esame. Quindi tu in reparto vivi come in una nebulosa in cui gira tanta gente ma fai fatica ad avere un rapporto personale, sei gestito da più specialisti quindi **a volte noi ci troviamo molto di più a fare questi discorsi invece esistenziali, tra virgolette, con i malati**. Per cui in realtà servirebbe qualcuno che guidi, cioè adesso ognuno si autoaiuta, tira fuori la propria indole, però se ci fosse una guida, sarebbe meglio secondo me.

3.5.2. Formazione sulle non-technical skills

Elevata risulta essere la richiesta di una formazione sugli aspetti non tecnici del lavoro in terapia intensiva, di riflesso rispetto alla notevole criticità evidenziata circa la scarsa preparazione agli aspetti non tecnici nella relazione con le famiglie. Gli operatori frequentemente riscontrano di non avvertire delle carenze dal punto di vista delle competenze tecniche, mentre la formazione universitaria o i corsi di aggiornamento frequentati sono risultati scarsamente inerenti alle *skills* in ambito relazionale. Nell'estratto 760 viene in particolar modo rilevata l'importanza di un aiuto sul piano della comunicazione, che permetterebbe di gestire in modo più adeguato situazioni che possono causare malessere e problemi ingravescenti nella relazione con le famiglie. Si può notare come emerga l'espressione di "imparare direttamente sul campo",

aspetto che ritorna in diverse altre narrazioni, dove l'elemento di apprendimento, come precedentemente esposto, non è caratterizzato dalla possibilità di uno spazio di elaborazione dell'esperienza.

In diversi casi viene posto l'accento sul bisogno di una formazione che offra soluzioni più concrete, come tecniche da utilizzare o indicazioni su cosa fare o meno, in altri invece, come nell'estratto 629, vi è una maggior considerazione riguardo ad un mettersi in gioco su un piano più attivo nella relazione, avvertendo l'esigenza di una formazione che non sia fredda ma che sappia "smuovere gli animi". Il tema delle non-technical skills è stato in letteratura approfondito anche in riferimento alla sicurezza delle pratiche in terapia intensiva (Reader, Flin, Lauche, and Cuthbertson, 2006).

132 Ho fatto un corso di formazione che è <nome>, però forse si è parlato di più di tutti gli aspetti della... cioè questo aspetto non mi sembra sia stato tanto toccato (si riferisce all'aspetto relazionale) o forse ero meno concentrata io... era più tutti gli aspetti legati dal punto di vista clinico dal punto di vista legale dal punto di vista chi dona chi non dona... tutto organizzato a livello della donazione di organi ecco... (R: quindi un aspetto formativo...) Dal punto di vista psicologico anche solo sì... dare un indirizzo riguardo a come magari affrontare alcuni parenti che sono in una fase di lutto...

393 Beh secondo me le strade sono due da percorrere in parallelo, in primis secondo me noi siamo fortemente carenti di formazione da questo punto di vista non esiste una vera formazione su come relazionarsi con i pazienti con i familiari, forse ultimamente l'ordinamento universitario ha previsto anche qualche lezione in più e io sono fiduciosa che saranno più formati i nostri nuovi colleghi... io mi sono sentita, io mi sento molto impreparata da un punto di vista accademico dopo è l'esperienza magari l'interesse personale che dopo mi ha... mi spinge spesso verso la relazione piuttosto che dal rifuggire la relazione... Quindi secondo me più formazione sarebbe obbligatoria ma per tutti e comunque dovrebbe essere una formazione continua,

1068 Anzitutto deve essere fatta una rivoluzione culturale che parte dai banchi dell'università, dove deve... dove devono entrare nella formazione, nell'insegnamento di tutti i giovani medici il concetto di cure palliative. Quando la malattia diventa o è incurabile, questo non significa che se io non riesco più a "to care", a curare il paziente, mi devo prendere cura del paziente, "to take care", e questo è un concetto che deve essere insegnato ai giovani, fin dalle prime armi.

*760 (...) spesso noi siamo poco preparati da quel punto di vista anche se va bene ci vengono dette alcune cose però non c'è una vera cioè c'è una formazione sul campo ma non c'è una grossa formazione dal punto di vista anche teorico oppure come dire di preparazione precedente rispetto a una situazione. **Impari direttamente sul campo in maniera diretta ma senza una formazione** che secondo me potrebbe servire potrebbe risolvere tante rogne molte volte. È fondamentale.*

*629 Ma sì, il suggerimento di base di fondo sarebbe una maggiore preparazione, un percorso lavorativo, ma anche prima anche di studio insomma, nel senso che **la parte che viene fatta è estremamente banale, insomma, come viene impostata, è molto molto fredda, insomma, diciamo che non aiuta. Aiuta diciamo a dare risposte stereotipate che vadano bene a non a fare errori grossolani, però non aiuta a mettere in luce quelli che potrebbero essere gli***

*aspetti positivi delle personalità, che sono diverse. Quindi non è che ognuno deve assumere quella maschera e dire fare domande aperte e basta. Cioè deve secondo me a un certo punto mettere... **far uscire le cose positive dalla propria indole**, per affrontare meglio queste situazioni che potrebbe essere la stessa cosa se capita me nella mia vita personale un evento negativo devo o mi trovo a dover consolare qualcuno di vicino a me non è che uso la domanda aperta o qualche tecnica.*

3.5.3. Rafforzamento della rete professionale

Un altro fabbisogno emerso dalle narrazioni è quello relativo alla possibilità di sentire di far parte di un gruppo che lavora in modo congiunto nella presa in carico di pazienti e famiglie. In particolare questo emerge nei termini di lavoro in rete per offrire risposte efficaci, e nei termini di supporto tra colleghi. Avvertire il bisogno di una rete può essere messo inoltre in relazione al senso di solitudine che, come più volte indicato, frequentemente si può leggere tra le righe delle narrazioni riportate, ed assume quindi in tal senso uno spessore ulteriormente rilevante per il benessere del personale. Negli estratti 159, 270 e 813-814 si evidenzia il ruolo del supporto tra colleghi, negli estratti 1030 e 1032 si approfondisce il tema sottolineando l'importanza di creare una rete, non solo all'interno del reparto ma anche utilizzando le risorse esterne, realizzando una rete allargata.

159 Mi avrebbe aiutato che vedo che mi aiuta tanto forse perché sono anche giovane qua in sto reparto, un collega che aggiunga una parola, cioè magari dice riesce a dire qualcosa in più di quello che ho... capisce che può dire qualcosa che io non ho detto, o ha più esperienza nel dire un'altra cosa un aspetto che magari non avevo visto, allora magari la aggiunge. Vedo che magari quando ti relazioni in due, ci capita perché magari dobbiamo sistemare un paziente al letto, da solo non lo puoi fare perché fai fatica, allora magari sei in due c'è lì il parente ti fa una domanda vedo che uno dice una roba, l'altro dice un'altra, bene o male riesci sempre a dare più informazioni o avere una relazione più tra virgolette completa col parente.

270 (R: Se ci fosse stato un po' di supporto anche dai medici ti saresti sentito un po' più...) Alleviato certo...Altre cose che si poterano fare... più che altro io sentivo quello, sentivo di pesante quella cosa lì che mancava sto supporto. Qualcuno almeno che...

813 (R: quindi anche in quel caso là le sarebbe stato di aiuto aver potuto essere presente ai colloqui)

814 Sì perché avrei magari condiviso un senso di colpa che avevo io nei confronti... per il fatto di averlo incoraggiato, nel senso che sarebbe stato un incoraggiamento più generale e avremmo condiviso magari poi tutti insieme questa complicanza che era subentrata.

1030 oltre alla dinamicità di base c'è una dinamicità di continuare a mettersi in gioco, ecco è importante riuscire ad avere una buona rete intorno perché se no non riesci, soccombi

1032 *No perché non puoi non puoi, devi usare bene la rete, devi prima conoscerla però, se non la conosci non puoi, te la fai eh, alla fine, perché a forza di imparare, chiamare a chiedere ti fai la rete. Poi criticità insomma ne hai tante, strutturali, di rapporti...ma quello sta un po' alle alla grandezza, cioè siamo un ospedale di riferimento, per cui devi imparare a costruirti la rete.*

3.5.4. Investimento sugli aspetti logistici

L'elemento temporale riveste una sua importanza anche all'interno dei fabbisogni del personale, in particolare la possibilità di disporre di più tempo per poter rispondere adeguatamente ai bisogni dei familiari. L'altro elemento logistico che è sentito come necessario è quello relativo allo spazio, in particolare alla possibilità di disporre di luoghi adeguati, che permettano un clima di tranquillità e che consentano di tutelare il più possibile la privacy (estratti 86, 167, 481). Si ricorda in tal senso come i fattori di tempo e spazio siano fin da subito emersi come protagonisti nell'impatto del ricercatore con il campo oggetto di studio, segnalandone di fatto la centralità che è stata poi ritrovata oltre che nella presente etichetta come fabbisogno, anche all'interno degli elementi di criticità e di facilitazione. Tali elementi hanno accompagnato l'intero percorso della ricerca, dal momento che è stato difficoltoso individuare e mantenere con continuità luoghi e tempi adeguati. A tal proposito pare opportuno riportare anche un'annotazione riflessiva del ricercatore.

Annotazione del ricercatore. Anche oggi la sensazione nel corso delle interviste al personale è stata quella di rubare tempo, e luoghi. Penso a tutte le volte che gli operatori mi hanno parlato dell'assenza di tempo, del carico di lavoro, dei loro conflitti nel sentire da una parte il bisogno di attenzione dei pazienti e dei familiari e dall'altra l'assenza di uno spazio (spazio come tempo, spesso anche come luogo, come spazio nella mente propria e dell'equipe). Mi sento un po' frustrata e sola... sento che ciò che per me può essere uno spazio di ascolto prezioso non viene capito... come se non fosse visto e riconosciuto come vorrei. E di nuovo tutte queste sensazioni mi riportano alla frustrazione che mi hanno a volte comunicato gli operatori, al non sentirsi capiti nelle proprie difficoltà e intenti, riconosciuti. E alle sensazioni dei familiari, quando si sentono lasciati soli, frustrati e incompresi nei loro bisogni e nelle loro paure, non visti. Essere visti, essere riconosciuti, essere ascoltati, non essere lasciati soli... come un sottile filo rosso questi auspici mi sembrano legare assieme operatori, medici, infermieri, familiari e anche me dentro l'esperienza di questa ricerca.

85 (R: suggerimenti?) *Avere più tempo... cioè nel senso se ci si potesse prendere una mezz'ora con ogni familiare perché anche con esperienza con gli ambulatori e con le visite pre-operazioni e così tante volte la gente ha paura di chiedere da quello che vedo, se in più si trovano davanti una persona che ha cinque minuti di tempo loro le loro domande se le tengono e le cercano da altre parti le risposte... invece basterebbe mettersi intorno a un tavolo venti minuti, dire avete dubbi? Chiedetemi... Perché ho visto alcune volte tutti hanno dei dubbi da chiedere soprattutto in situazioni come queste... Avere*

più tempo a disposizione per i colloqui sarebbe... che purtroppo però non conciliano con tutte le altre cose che ci sono da fare quello indubbiamente...

164 E poi c'è sto discorso qua del carico di lavoro secondo me cioè comunque non puoi alcune situazioni richiederebbero di una relazione... cioè prendi le persone le porti in una stanza le fai sedere che ne so gli dai un tè, oppure lo fai in quella stanza lì, e ti siedi a parlare.

528 mi viene in mente qualcosa che ha a che fare con il tempo a disposizione cioè... penso io se avessi più tempo da dedicare a fare magari due chiacchiere allora forse uno entra più in confidenza però è difficile perché comunque noi abbiamo le nostre tempistiche le nostre cose da fare a volte, magari hai il pomeriggio che è più tranquillo e puoi anche fare due chiacchiere allora entri in sintonia perché quando parli con loro vedo fa la differenza perché magari il pomeriggio dopo ti cercano sanno come ti chiami. Se invece a volte non si ha il tempo perché ci sono altri problemi quindi non c'è il tempo di, quindi se non sanno come ti chiami non si crea o non hai mai fatto due parole non si crea quel legame.

86 Altre cose che mi vengono in mente ...anche avere secondo me un posto in cui parlare con i familiari cioè ad esempio vedo nell'altra rianimazione il colloquio viene fatto in una stanza cioè il medico va fuori dove ci sono tutti i familiari chiama uno per uno e se li porta in una stanza... qui vedo che tendono a farli al letto però al letto c'è il familiare di quello in parte che è a un metro alla fine non è così distante, per cui secondo me se si prendesse l'abitudine di fare un colloquio seduti in una stanza dove c'è un po' più di privacy sarebbe, senza a volte avere l'infermiere che deve girare intorno per fare i parametri, ti interrompe... Il parente si perde a guardare quello che fa l'infermiere piuttosto che a volte ascoltare le parole che uno gli dice...

167 gli spazi non sono tantissimi secondo me oltre alla stanza o al letto del paziente, comunque i pazienti che sono fuori qua comunque non hanno una stanza quindi sei tutti insieme... C'è sta sala qua dove siamo adesso e basta, spazi disponibili per i parenti almeno che vedo io qua... Non so se fuori ci sono degli studi non ho mai visto (...) Che in realtà i medici lo utilizzano questo qua adesso, cioè è uno studio alla fine ci sono sedie, computer, fuori si sente benissimo arriva uno che ti chiama, se c'è una roba un po' più urgente devi mollare tutto... Penso che faccia più che altro parte del tipo di reparto.

481 Sì come ti dicevo, meglio un colloquio in separata sede.... per la privacy per un fatto personale molto spesso anche i familiari si cambiano quindi passano vicino per carità è un secondo però insomma son sempre notizie delicate qua dentro bisogna tutelare al massimo sia il paziente che i familiari insomma ecco... quindi ecco soprattutto comunicazione vabbè questo tipo di comunicazioni vanno fatte comunque in una separata sede...

4. DATI EMERSI. I FAMILIARI

All'interno di questo capitolo vengono presentati e descritti i principali dati emersi relativamente ai venti familiari intervistati. Il complessivo lavoro di analisi e codifica delle narrazioni è riassunto nella Tabella 4.1, dove viene riportato schematicamente l'insieme delle categorie e le loro declinazioni nelle rispettive etichette concettuali. Come si può osservare emergono quattro categorie, descritte nei paragrafi successivi: primo impatto con il reparto, disagio emotivo, elementi di criticità, elementi di aiuto. Le principali caratteristiche socio anagrafiche dei 20 familiari intervistati e una sintesi delle frequenze delle etichette sono riportate in Appendice (Tabelle 5.4-5.6).

Nell'articolazione delle descrizioni discusse di seguito, la dimensione quantitativa dell'estensione di etichette e categorie è stata integrata alla dimensione qualitativa relativa alla significatività dei contenuti trasversalmente presenti nelle interviste. La rilevanza di ogni singola etichetta non deriva infatti solo dalla sua estensione quantitativa, ma anche dalla pregnanza di significato che riveste in modo più o meno diretto nell'insieme dell'analisi dei dati raccolti. Talvolta, ad esempio, un'etichetta presente con scarsa frequenza veicola tematiche cruciali, espresse in modo trasversale nelle narrazioni, in forme di esplicitazione di diverso grado.

Mentre nelle interviste degli operatori è stato possibile mantenere il focus su un episodio significativo sperimentato, nel caso dei familiari più frequentemente si è accolta l'esperienza così come spontaneamente è stata raccontata. I parenti, infatti, hanno spesso espresso una difficoltà nel riportare un caso specifico, e si è quindi ritenuto opportuno un approccio di flessibilità che permettesse loro di riportare liberamente la propria esperienza, in linea con l'obiettivo prioritario della ricerca di rispettare ciò che è significativo per i soggetti coinvolti e di fedeltà ai fenomeni oggetto d'indagine. I dati relativi ad esperienze vissute presso altri reparti sono stati esclusi dal

lavoro di categorizzazione, trattandosi di elementi che si allontanano dal contesto intensivo e che richiederebbero una trattazione distinta.

Nelle unità di testo delle interviste, gli interventi del ricercatore sono indicati tra parentesi tonde e preceduti da “R:”. A maggior tutela della privacy degli intervistati, oltre ai dati sensibili, sono state omesse anche altre informazioni, comunque non significative ai fini dello studio (reparto, data dell’intervista, ecc.).

Tabella 4.1 *Coding* relativo all’analisi delle interviste ai familiari.

Categoria	Etichetta
Primo impatto con il reparto	<ul style="list-style-type: none"> Impatto traumatico Impreparazione al contesto Mancanza di riferimenti Bisogno di accompagnamento
Disagio emotivo	<ul style="list-style-type: none"> Ansietà Impotenza Incertezza Difficoltà nella relazione col paziente
Elementi di criticità	<ul style="list-style-type: none"> Criticità nella comunicazione con gli operatori Criticità nella relazione con gli operatori Deficit della rete professionale Carenza di aggiornamenti sulla situazione clinica Assenza dal reparto
Elementi di aiuto	<ul style="list-style-type: none"> Adeguate cure al paziente Competenze non tecniche degli operatori Umanità degli operatori Disponibilità degli operatori Sentirsi presi in carico Ricevere spiegazioni adeguate Essere aggiornati sulla situazione clinica Essere vicini al paziente Supporto psicologico

4.1. Primo impatto con il reparto

Nelle narrazioni raccolte i familiari hanno fatto frequentemente riferimento al primo approccio con il reparto e con il personale, rivelando l'importanza del momento dell'arrivo delle famiglie e la necessità di una adeguata attenzione a questa iniziale fase conoscitiva. Si è quindi ritenuto opportuno, nel corso dell'analisi dei dati, dare rilevanza al tema, realizzando una categoria a sé stante sul primo impatto con la terapia intensiva. Le etichette emerse a tale riguardo, di seguito discusse, sono le seguenti: impatto traumatico, impreparazione al contesto, mancanza di riferimenti, bisogno di accompagnamento.

4.1.1. Impatto traumatico

Il primo impatto con la terapia intensiva risulta essere vissuto in alcuni casi come traumatico, volendo con questo termine indicare l'aspetto di sopraffazione che traspare dalle narrazioni nell'incontro del soggetto con una realtà inaspettata e caratterizzata da stimoli molto impressionanti. Emergono in particolare la dimensione di estraneità all'ambiente, la peculiarità di alcuni aspetti sensoriali legati ad esempio ai segnali e ai suoni dei macchinari, o l'impatto visivo con le altre persone ricoverate in situazioni di gravità. Va sottolineato come i vissuti sperimentati nell'incontro con una simile realtà vadano a gravare su una situazione di estrema fragilità del familiare, che sta affrontando l'impatto con le condizioni critiche del proprio caro, già di per sé fattore potenzialmente traumatico.

3 poi mi hanno indicato e quando sono entrata nel reparto in effetti come prima volta vuoi la stanchezza vuoi tutto, vuoi l'impatto con questa realtà che non conosco proprio non avevo idea, sono rimasta abbastanza colpita di brutto.

*306 Perché appena sono entrata nonostante sia stato come... bum! una botta molto forte quasi un trauma nel vedere questo reparto, e mi ha impressionato. **Prima di tutto il silenzio del corridoio, poi il rumore solamente dei suoni dei macchinari...***

*550 Subito il nome terapia intensiva ci può anche stare, rianimazione è una parola un po'... è un reparto un po' così insomma, anche perché comunque magari nell'entrare si vede qualcuno un po' più grave, si vede che gli occhi vogliono andare solo dal tuo familiare ma vuoi o non vuoi si incrociano con qualcun altro e insomma il reparto è così. **Io non lo consiglio a chi magari non può essere forte come me o chi è suscettibile di impressionamenti.***

4.1.2. Impreparazione al contesto

Spesso il contesto della terapia intensiva si rivela essere per i familiari molto diverso dalle aspettative, o comunque estraneo ad ambienti fino a quel momento conosciuti. Viene espresso un certo stupore nell'aver riscontrato caratteristiche molto lontane dal proprio immaginario, ad esempio i rumori delle voci e il frequente andirivieni di operatori a fronte di aspettative di religioso silenzio e di toni molto sommessi (estratto 145). Nell'estratto 183 emerge anche un certo disagio nell'osservare l'assenza di vincoli, nell'accesso al paziente, che si immaginavano invece molto presenti e rigidi, e vengono espressi alcuni dubbi per la salvaguardia della sua salute. Il parente sembra qui approcciarsi con perplessità ad alcuni tratti tipici di un contesto di terapia intensiva ispirato alla "rianimazione aperta". Si chiede infatti se possano essere positivi o dannosi, mostrando una scarsa cognizione e consapevolezza riguardo alle regole e alle misure di sicurezza per i pazienti previste dall'organizzazione.

17 perché quando entri c'è proprio questo impatto in questo mondo che non conosci e in verità non lo immagini neanche perché casomai vedi sai nei film qualcosa così ma la realtà poi quando vedi un tuo familiare è diverso

145 No anche perché... cioè quelle cose che magari come primo impatto uno potrebbe giudicare negative... negative, insomma non positive, cioè per esempio il parlare ad alta voce che c'è in giro il va e vieni di tutta quanta la gente sia i parenti che i pazienti, in un primo momento uno dice: o mio dio! perché si aspetta che ci sia religioso silenzio cioè nella fantasia di un religioso silenzio tutti quanti lì così...

183 Pensavo fosse molto più chiuso sigillato blindato, invece mi sembra... non so se positivo negativo, perché... non so... Mi sembra di vedere le persone che entrano liberamente mi aspettavo camice mascherina. Ecco essendo una terapia intensiva preferirei forse un attimo di salvaguardia del paziente, con una maschera. Vabbè ci si lava le mani ma mi sembra un po' limitativo.

Un altro aspetto emergente riguarda un disagio riferito a sensazioni di scarsa chiarezza in merito a numerosi aspetti contestuali, ad esempio non saper distinguere i ruoli degli operatori (estratto 322), non conoscere il significato dei segnali emessi dai vari macchinari (estratti 325, 326, 328), avvertire una certa inquietudine nell'osservare alcune procedure come la scrittura del diario clinico e non essere a conoscenza di che cosa si tratti (estratto 420). Si può ipotizzare che tali aspetti possano essere avvertiti come particolarmente critici anche perché vanno ad acuire sensazioni già molto dolorose di impotenza e mancanza di controllo, frequentemente riportate dai familiari. In collegamento con queste osservazioni va riportato come all'interno delle esperienze

narrate venga con forza evidenziata l'importanza attribuita alla possibilità di ricevere adeguate spiegazioni, che verrà in seguito discussa.

322 *Beh per esempio ieri appena sono arrivata mi sono avvicinati due una ragazza un ragazzo, due infermieri due non so paramedici adesso non saprei distinguerli. Però ho capito che **dal colore del loro camice magari c'è una classifica non di intelligenza o di prestazione** ma probabilmente chi studia chi è già infermiere...*

325 *e si sente proprio solo il suono di questi macchinari ogni tanto. Sì questa luce intensa... poi tutti questi macchinari che emettono colori diversi insomma, sì questo mi rimane proprio sempre anche quando vado a casa. (...)*

326 *Sì vorrei capire cos'è quella linea rossa quella verde però giustamente non...*

328 *Sì mi hanno detto la pressione la respirazione però giustamente dopo magari anche per paura non chiedo oppure l'alimentatore del cibo tutte questi tubicini insomma ecco cosa la scienza riesce a fare a sostenere una persona a vivere attaccata a tutti questi macchinari insomma,*

420 *ma poi è inquietante, perché poi dopo per me è inquietante, al letto alla fine del letto c'è un librone che aprono tutte le volte, continuano a segnare. Quella è mia mamma! Dimmi cosa stai facendo, dimmi cosa stai per che cosa stai segnando dopo è chiaro che loro non è che possono stare lì a dirmi pressione battiti cardiaci capito?*

4.1.3. Mancanza di riferimenti

Il sentirsi privi di riferimenti e vivere di conseguenza sensazioni spiacevoli di disorientamento e spaesamento è un tema che è stato espresso in modo esplicito nelle narrazioni di soli due familiari. Si è però ritenuto importante riportare tale dato in una etichetta a sé stante perché si tratta di un aspetto che, anche se in forme e modi diversi, è emerso in numerose altre interviste. All'interno del primo impatto con il reparto l'assenza di riferimenti si fa sentire in tutta la sua drammaticità, come si può osservare negli estratti di seguito riportati, dove traspare dalle narrazioni un doloroso vissuto di spaesamento ed angoscia che si aggiunge allo stato di stanchezza e confusione dell'impatto del ricovero del proprio familiare. Di fatto più volte all'interno delle narrazioni viene evidenziata l'importanza di avere degli interlocutori, di non trovarsi a "rincorrere" gli operatori, di essere visti all'arrivo e di ricevere anche un semplice cenno da parte del personale, tutti elementi che verranno in seguito trattati e che sono sembrati fortemente collegati ai vissuti qui riportati.

22 *non sapevo dove andare dove dirigermi finché non mi è venuto incontro qualcuno, e poi brutto è stato quando mi hanno detto, cioè quando sono venuta via che sono uscita e a quel punto metti la stanchezza metti che bene o male sei stravolta, cioè sì, ero stravolta perché quando sono arrivata a casa, che la camera ce l'abbiamo al terzo piano, ho spinto il quinto come il reparto dell'ospedale sono arrivata al quinto perché ho spinto il quinto tutto il giorno. E quindi quando*

sono uscita non capivo dove fosse l'uscita, sembrava di essere in un labirinto, guardavo se c'era se l'indicazione uscita c'erano le porte chiuse, per cui non so dove sono sbucata,

24 A quel punto nel panico... quindi diciamo ci entravano gli operatori però io dopo mi sono persa. Poi appunto lo confusione mentale perché ci sta per cui casomai c'era la freccia io casomai non ci ho fatto caso insomma.

459 non vediamo nessuno quindi siamo lì non sappiamo assolutamente cosa fare cosa dire come muoverci, a parte il fatto che poi entrano solo in due che c'è stato detto subito, basta, non sapevamo altro, quindi già siamo in tre e già era difficile coordinare le informazioni fra tutti e tre (...)

461 allorché non sai neanche a chi chiedere perché nessuno che ti dà retta perché danno per scontato che uno sappia già come funziona il reparto in sostanza, quindi noi non sapevamo veramente fisicamente a chi chiedere sembrava di disturbare, anche perché stavano lavorando tutti a dir la verità, quindi era anche difficile capire a chi rivolgersi, se poter disturbare insomma perché io sempre rispetto comunque per anche per gli altri, perché c'era il malato accanto.

4.1.4. Bisogno di accompagnamento

La fase dell'arrivo in reparto si contraddistingue nel complesso come molto delicata per le famiglie, che esprimono l'importanza di porvi adeguata attenzione. Nell'estratto 5 si osserva come la familiare esprima la sensazione di essersi sentita "trasportata" nella realtà del reparto, grazie alla comunicazione con gli operatori: potersi relazionare con il personale ha svolto una funzione di ponte, di mediazione, che è stata di grande aiuto nel far sì che da ambiente estraneo si sia trasformato via via in un luogo più familiare. Nell'estratto 437 viene riportata la difficoltà di affrontare l'incertezza del non sapere cosa sia improvvisamente accaduto nell'arco della notte al proprio familiare, da aver richiesto lo spostamento in terapia intensiva da un altro reparto, e l'importanza in simili momenti di poter ricevere un'adeguata attenzione che tenga conto dello stato d'animo delle famiglie. Nell'estratto 407 viene proposta l'idea di una figura che svolga proprio una funzione di accompagnamento almeno nella fase iniziale, anche nella preparazione al primo approccio con il proprio familiare.

5 cioè mi sono proprio sentita trasportata in questa realtà, ma l'ho imparata ad accettare proprio parlando con loro. Cioè a quel punto veramente non mi faceva più impressione guardarmi intorno. Cioè a un certo punto mi hanno detto guarda guarda guarda lì in fondo che stanno facendo i raggi perché facevano i raggi a un letto vicino, lì sul posto, e mi sentivo già parte dell'ambiente, non avevo più quel l'impatto terribile dell'ingresso.

437 È stato trasferito nell'arco della notte e il giorno dopo, invece che accogliere, accogliervi spiegarvi come funzionava un po' in reparto come mai era stato trasferito e quello che avevamo dovuto aspettarvi dalla situazione, siamo stati un po' insomma trattati come tanti che... per noi invece era il nostro primo giorno, doveva essere un attimo...

dovevamo essere un attimo un po' aiutati nell'affrontare la situazione e questo non è stato fatto c'è stato detto che insomma non potevamo pretendere di avere attenzione, perché eravamo un paziente come tanti altri e invece per noi era il primo giorno.

438 Io penso che al primo giorno al primo impatto con una chirurgia intensiva debba essere un attimo accompagnato con un po' più di delicatezza

*407 Intanto avere una figura professionale che ti aiuta a elaborare un attimino la cosa, cioè che ti accompagna in quello che tu quando vai dentro vedi. **Io sono entrata e ho visto mia mamma intubata infilata infilzata, via con la testa, io sono andata ho lasciato mia mamma normale e sono venuta a vedere una persona sofferente su un letto e nessuno mi ha preparato. (...)***

417 una figura professionale oppure una figura interna a questo reparto addetto ad accompagnare non dico tutti i giorni ma almeno i primi... le prime battute

4.2. Disagio emotivo

Come riportato ampiamente nella letteratura sul tema, i parenti vivono una situazione emotivamente molto provante (McAdam, Fontaine, White, Dracup, and Puntillo, 2012), che nelle narrazioni raccolte si esprime soprattutto nella forma di apprensione ed ansietà per le condizioni del proprio familiare, di incertezza che spesso caratterizza il quadro clinico, di impotenza, e infine di difficoltà legate alla relazione con lui.

4.2.1. Ansietà

All'interno di questa etichetta sono stati riportati tutti quegli elementi dell'esperienza dei parenti legati a difficili vissuti di apprensione per il proprio familiare, preoccupazione, agitazione. Nei seguenti estratti viene messo in luce come il disagio sperimentato sia tale da dover far ricorso all'aiuto di farmaci (estratto 121) e di come il malessere psicologico possa tradursi in problematiche sul piano della salute fisica (estratto 604). Tale aspetto pare particolarmente rilevante in quanto rimanda all'importanza di non sottovalutare il disagio emotivo sperimentato nella fase di ricovero anche in un'ottica di prevenzione di possibili conseguenze sulla salute generale delle famiglie (Turner-Cobb, Smith, Ramchandani, Begen, and Padkin, 2016).

121 Beh innanzitutto diciamo che il ricovero in ospedale determina sempre in tutti i soggetti più o meno emotivi delle... delle sensazioni emotive difficilmente, diciamo, controllabili, per cui alle volte ci si aiuta anche con dei tranquillizzanti

604 a un certo punto ho cominciato ad avere dei segni di aumento della pressione, questo, quell'altro, per cui ho detto: calmiamoci che è inutile tanto tanto il destino è quello per cui cambia poco...

4.2.2. Impotenza

Il vissuto di impotenza, pur espresso esplicitamente in un numero limitato di narrazioni, di fatto risulta permeare gran parte dell'esperienza dei parenti intervistati. Essere vicini al proprio familiare e trovarsi a fare i conti con l'impossibilità di intraprendere azioni che concretamente migliorino la sua condizione di salute fa sperimentare una dolorosa condizione di passività. Si può osservare come la possibilità di "stare vicino", similmente a quanto accade nel vissuto degli operatori che riportano ad esempio di non aver fatto altro che stare vicino ai parenti, pare anche qui caratterizzata da una scarsa valorizzazione. Numerosi altri vissuti collegati ad un senso di impotenza emergono poi in relazione ad aspetti che verranno in seguito trattati, in particolare rispetto al dover tollerare l'assenza dal reparto o alla difficoltà di comprensione del contesto e delle comunicazioni degli operatori.

282 Io come mi sento sempre da quando la mia mamma l'è qui io mi sento impotente (...)

284 (...) un po' in balia di tante cose, di tanti discorsi di tante situazioni che non riesco magari a filtrare ecco questo mi sento. Mi sento di vedere la mamma lì e in sostanza fuorché tenere la mano non riesco a fare niente altro. Questa è la mia, il mio vissuto, la mia impotenza di non poter far niente all'infuori di stargli vicino, ecco, quello sì quotidianamente tutti i giorni eccetera eccetera o a giorni alterni

4.2.3. Incertezza

Il disagio emotivo dei familiari è espresso anche nei termini del dover fronteggiare continuamente situazioni di incertezza difficili da sostenere. Come si è sottolineato all'interno delle narrazioni degli operatori, il tema dell'incertezza risulta essere un elemento caratterizzante del lavoro in terapia intensiva, dovuto alla peculiare condizione clinica dei pazienti ivi ricoverati. Così anche nel vissuto dei parenti si evidenzia il peso emotivo legato ai limiti di ciò che è possibile sapere, al non poter far affidamento su chiare spiegazioni e motivazioni dello stato del proprio familiare, alla diffi-

coltà di prevedere anche solo nel breve termine il suo iter clinico. Nell'estratto 362 si esplicita anche come talvolta si aggiunga la fatica di dover fare da tramite per altri parenti che chiedono notizie, alle quali non si sa dare una risposta.

227 Beh la situazione un po' atipica, nel senso che comunque anche loro non riescono a capire bene cosa di preciso possa essere successo. Si sono dati una direttiva per seguire una strada più che altro perché... sennò è difficile insomma stanno cercando delle risposte alcune le hanno avute quindi hanno escluso delle cose hanno riscoperto delle altre cose e quindi ostacoli non saprei neanche io in realtà dire che tipo di ostacoli. Certo non è una situazione normale nel senso che si sa che cosa ha di preciso e quindi cioè hanno tentato un po' di tutto per le varie ipotesi che avevano

320 Io vorrei sempre sapere cosa succederà domani però la mappa lì... la sfera magica credo non ce l'abbiano neanche loro. Quindi sì, è il sapere è il sapere.

362 Quindi in quei primi momenti hai difficoltà a capire cosa sta succedendo, e cosa succederà il giorno dopo nel senso che comunque tu sai che torni sì bene, torni il giorno dopo ma nel frattempo cosa succede? Quindi, complice il poi il fatto che a casa hai il parente che ti chiama il fratello che ti chiama devi dare delle spiegazioni e non hai delle risposte, non le hanno loro non le hai neanche tu. Penso che questo al di là del tipo di reparto si possa replicare anche in un reparto non intensivo come questo.

4.2.4. Difficoltà nella relazione col paziente

Un aspetto molto critico legato alla difficoltà nella vicinanza al paziente riguarda il fatto di trovarsi ad affrontarlo direttamente senza che ci sia stata una mediazione da parte del personale, senza essere stati preparati alle sue condizioni cliniche. Vengono espressi ad esempio timori di non riconoscerlo o di non essere da lui riconosciuti (estratto 14), esperienze negative nell'averlo inaspettatamente incontrato in uno stato confusionale senza essere stati precedentemente avvisati, con la conseguente preoccupazione che la situazione si ripeta nei giorni successivi (estratto 525), shock nell'impatto e dubbi relativi al fatto che possa provare dolore (estratto 413). Si rende quindi evidente come possa risultare della massima rilevanza prevedere un accompagnamento all'approccio al paziente, soprattutto in riferimento ai primi momenti di avvicinamento o nei casi di aggravamento o cambiamento del quadro clinico.

14 perché fai proprio anche fatica ad avvicinarti cioè come sai se facessi fatica a riconoscerlo che non sai finché tipo prima... che apre gli occhi che mi dice ah sei qui, non sai sei come se non ti dovesse riconoscere non so come dire

525 Solo ieri... ieri sono arrivata e non avendolo mai visto non lucido, ieri sono arrivata e sono rimasta proprio male perché lui era completamente confuso addirittura non mi ha riconosciuto e per una figlia con un rapporto come abbiamo io e lui non essere riconosciuta è stata una bella botta

558 stamattina arrivi e hai paura a entrare in stanza, perché non hai potuto capire se oggi è peggiorato o se magari oggi è meno confuso no? quindi uno non si prepara e aspetti tre volte prima di entrare dalla porta lo guardi da lontano in base ai movimenti che fa... no stamattina russa però io l'ho visto subito, russa ma è molto rilassato, dorme un sonno rilassato...

413 Cioè quando tu entri qua quando tu apri quella porta che si apre, ti dicono: sovrascarpe, mani, letto 8, e tu arrivi ai piedi del letto 8 e fai: oob. Perché cacchio cioè tua mamma che non c'è... respiro attaccato ad un respiratore cioè tubo in gola la bocca giù **storta la vedi sofferente non ti rendi conto se lei soffre non soffre se c'è se non c'è, cioè proprio tu non sai niente**

Come sarà in seguito mostrato, la possibilità di stare vicini al proprio familiare rappresenta un aspetto molto positivo per i parenti, tuttavia emergono dalle narrazioni anche diverse difficoltà che possono essere fonte di malessere anche profondo. Viene riportata ad esempio la fatica di affrontare il paziente quando mantiene la lucidità in una situazione clinica molto critica e fa sentire tutto il disagio di dover permanere in una simile condizione. Il parente può sperimentare dolorosi vissuti conflittuali, sentirsi responsabile, provare sensi di colpa e sentirsi privo di strumenti che lo aiutino a stare accanto al proprio caro (estratto 198). Non è facile inoltre gestire le preoccupazioni e le reazioni emotive che può esprimere il paziente, in particolare rispetto al contesto in cui si trova, ai timori per la propria vita, alla gravità delle situazioni delle altre persone ricoverate che vede attorno a sé (estratto 552). Si aggiunge talvolta una sorta di imperativo e di sforzo che i parenti possono sentire nel nascondere il disagio che provano per doversi mostrare sempre positivi e capaci di dare forza al paziente e ad altri parenti (estratto 551).

189 Ma più che altro è la situazione che è stagna diciamo, per cui mio padre non ce la fa più, è lucido di testa e anche se è sedato a livello di morfina per cui non sente tanto dolore anzi dice che non ne sente, però la testa c'è, **per cui comincio a far fatica a venire a trovarlo perché quando vengo come ieri sera, lui mi fa capire che vuole scendere vuole essere portato a casa vuole firmare vuole andare via**, senza questo tubo non respira non è che possiamo dire vabbè invece che andare avanti un anno andiamo avanti tre settimane a casa.

191 e in più sembra quasi di essere cattivi, perché qui ce l'ho fatto arrivare io, no veramente è stato accompagnato dalla sua dottoressa di base che gli ha provato la pressione e l'ossigeno nel sangue, e ha chiamato il 118 subito però diciamo che dopo da lì in poi sono stata... **mi sento quasi responsabile io che sia finito qui.**

192 solo che io faccio fatica andare lì di sentire vedere lui che vuole scendere dal letto. Allora se non mi vede è meglio (...)

198 Ecco la mia difficoltà è quando sono qui cosa posso fare per alleviare quella mezz'ora quell'ora che sono qui cosa poter dire cosa poter fare.

552 Purtroppo il reparto è questo, anche il paziente che si gira e vede magari una persona dall'altra parte più grave, non riesce, è difficile fargli credere tu che sei sua figlia dirgli: papà stai tranquillo sì sei in rianimazione ma non è perché stai morendo perché sta diventando grave così è perché devono sistemarsi i parametri, sono già a posto i parametri dobbiamo passare in reparto. Però comunque lui non vedeva l'ora di andare via da qua **anche sapendo che non era rischia di vita ma lui voleva uscire perché comunque il paziente dice prima sono fuori di qua prima so che non muoio.** È così è proprio così lui l'unica sua domanda sempre quando andiamo via? quand'è che usciamo? quando vado via da qua?

336 soprattutto per andare davanti a mia mamma, devo avere il sorriso devo essere comunque tranquilla anche quando vengo con mio papà non devo cedere perché devo fare forza a me stessa, rabbè a mio papà, ma soprattutto a lei. Quindi anche se apre a malapena gli occhi ma io devo farmi vedere sorridente...

4.3. Elementi di criticità

All'interno di questa categoria sono riportati tutti quei dati relativi ai principali ostacoli riscontrati dai familiari nella loro esperienza in terapia intensiva. Le etichette emerse sono le seguenti: criticità nella comunicazione con gli operatori, criticità nella relazione con gli operatori, deficit della rete professionale, carenza di aggiornamenti sulla situazione clinica, assenza dal reparto.

4.3.1. Criticità nella comunicazione con gli operatori

La comunicazione con gli operatori è un'area cruciale sia nell'esperienza degli operatori che in quella dei familiari. Tra gli aspetti che emergono come maggiormente critici si evidenzia la difficoltà di comprendere le comunicazioni quando il linguaggio utilizzato è troppo tecnico ed estraneo alle proprie conoscenze. Aver cura di utilizzare un linguaggio appropriato è fondamentale per evitare il rischio di alimentare vissuti di impotenza, disorientamento e confusione, già frequentemente presenti nell'esperienza delle famiglie (estratti 283, 286). Un altro aspetto al quale è necessario porre attenzione riguarda l'importanza di comunicare con adeguato equilibrio ottimismo e speranze, in modo da evitare il rischio di delusioni che risultano poi molto dolorose da affrontare e superare (estratto 43). Va a tal proposito ricordato come nell'esperienza degli operatori emerga frequentemente la difficoltà avvertita nell'individuazione di un giusto equilibrio nella gestione delle speranze dei parenti (sezione 3.3.1). Il tema delle comunicazioni relative ad aspetti decisionali relativi al

fine vita rappresenta un altro aspetto segnalato come altamente critico. In particolare all'interno di una narrazione viene espresso un disagio logorante sperimentato nell'aver dovuto comunicare più volte, e a diversi interlocutori, la propria posizione riguardo una difficile scelta di fine vita, con la sensazione di ricevere scarsa comprensione e fiducia da parte del personale (estratto 471).

283 Siccome non è il mio campo fare il medico, non so bene nemmeno talvolta quello che mi dicono (...)

286 Quindi per noi la cosa più brutta è l'impotenza, per me, perché nemmeno che fanno tutte (...) oh per l'amor di Dio non è che io perché non mi fido di quello che fanno, tutt'altro, ho piena fiducia al 100%, ma proprio di non sapere non capire magari tante cose, ti fa stare forse anche più male perché magari ti dicono che la situazione lì sono tutte incastrate, una magari se un tassello si sposta si sposta si sposta anche l'altro e tutto precipita, ma tu non sai dare nemmeno l'esatta collocazione di quello... perché perché proprio non è la tua materia. Magari tu tendi anche magari a ingigantire o comunque a ingigantire... a vedere la cosa tanto grande e quindi tu sta male, l'ansia notte e giorno (...)

43 Non cambiava niente cambiava solo che magari invece di illudersi sulla speranza di un recupero però restavi a volare basso. Ci sono stati un paio di occasioni che hanno stroncato bene le gambe nel senso che non è stato facile ritirarsi su (...)

*64 ... è importante in quel momento sai che è un tuo caro che è lì appeso a un filo ed è giusto che dici le robe... **però questo sano ottimismo bisogna tenerlo un po' più moderato**, nel senso se sai che la situazione è tanto critica comunque mantienila leggermente critica, non **dare troppo adito a speranze che non ci saranno**.*

*471 a un certo punto volevo dirgli gli ho detto, scusi ma **lei sta parlando di un paziente io sto parlando di mio... di portare alla morte mio papà** se vogliamo renderci conto che non stiamo parlando di una pedina o di un giochino che spengo il tasto e fine. (...) Perché avevamo già espresso questo con una dottoressa, cambia il turno riesprimi la stessa cosa con un'altra dottoressa, ha cambiato il turno e dopo riprendi in mano ancora la situazione. Noi eravamo stremati io ho dovuto chiamare in vivavoce mio fratello per confermare che anche lui era d'accordo per l'ennesima volta. È stato logorante.*

4.3.2. Criticità nella relazione con gli operatori

All'interno di questa etichetta sono riportate alcune esperienze di fallimento relazionale nel rapporto con gli operatori sanitari. Spesso l'effetto di tali difficoltà si traduce in forti reazioni di rabbia e frustrazione nei parenti, oltre che in un disagio emotivo profondo che lascia un segno nella loro esperienza in terapia intensiva. Nella maggior parte dei casi si tratta di episodi in cui i parenti sottolineano come a scatenare le difficoltà siano stati principalmente i modi e i toni inadeguati di alcuni operatori, e non, come si potrebbe immaginare, problemi nati da errori commessi sul piano

tecnico nella cura dei pazienti. Si parla ad esempio di freddezza tagliente e controproducente (estratto 126), di vissuti legati al non essersi sentiti compresi o addirittura all'aver percepito sfiducia e accuse che scatenano rabbia. Un altro effetto molto negativo è legato al fatto di non ricevere adeguato ascolto e spiegazioni ma, all'opposto, risposte con toni impropri che provocano senso di inadeguatezza e disagio, proprio in un momento in cui massimo è il bisogno di accoglienza e rassicurazione (estratto 439). Tale dato aiuta a mettere in luce come le domande dei parenti, che spesso gli operatori hanno riportato come fonte di disagio e di difficile gestione, possano rappresentare un modo di far fronte a pesanti sensazioni di incertezza e impotenza. Nell'esperienza raccolta dai parenti, ad essere importante è sentire che i propri interrogativi vengono ascoltati e non banalizzati, piuttosto che la pretesa di pronte risposte cliniche. Come verrà in seguito mostrato, sono i familiari stessi ad indicare dei suggerimenti per evitare criticità relazionali profonde, quando ad esempio sottolineano che sarebbe bastato un "approccio diverso" da parte dell'operatore. In generale il parente esprime una disponibilità a comprendere le difficoltà del personale, a patto però che gli vengono adeguatamente spiegate e che si senta pertanto preso in giusta considerazione. Si tratta di indicazioni preziose, in quanto mostrano come molti contrasti e comportamenti aggressivi, che rischiano di degenerare compromettendo gravemente l'alleanza con il personale, si configurano quali reazioni che scaturiscono da un profondo dolore sperimentato dai familiari nel non essersi sentiti anzitutto considerati e compresi nei propri stati d'animo.

126 Ma questa freddezza è molto tagliente è molto controproducente (...)

387 (...) te lo dice in un modo che in quel momento lì ti fa sentire colpevole (...)

403 sono ancora arrabbiata con quella dottoressa lì io (R: quindi ripensandoci adesso si sente arrabbiata...) mi sento ancora presa in causa, io mi sento ancora additata come la figlia che non è riuscita a...

*409 Io sono arrabbiata ho dovuto difendermi da una dottoressa che mi hai aggredito (...) Però il coltello dalla parte del manico non ce l'ho io ce l'ha lei. Quindi mi sento... **Mi sono sentita arrabbiata frustrata incattivita e comunque castrata***

439 e questo è stato il primo episodio che ci ha fatto molto arrabbiare, anche perché eravamo proprio in uno stato emotivo particolare, avevamo bisogno di essere rassicurati, seguiti seguiti un po' di più insomma. E questo insomma ha inficiato un po' anche la fiducia nella nel reparto devo essere sincera ci abbiamo messo un po' a recuperarla.

*449 perché non ti sentiresti sempre inadeguato alla situazione, sempre a rincorrere sempre in difficoltà. (...) **ti fanno sentire inadeguato perché magari fai domande che per loro sono banali e ti rispondono con***

toni impropri “*ma come non lo capisce da sola?*” oppure “*insomma se le ho detto che deve avere sempre il respiratore*”, *ho capito, ma io che ne so cosa comporta tutta questa cosa qua*

463 *poi arriva la dottoressa insomma che avrebbe dovuto parlarci la quale ci dice: insomma adesso basta, tu devi venire via, (...)*

465 *questo è stato un... mi ricordo che quella sera sono andata a casa ho pianto insomma per... e ancora mi emoziono. Per cui questa è stata proprio una cosa bruttissima brutta brutta*

4.3.3. Deficit della rete professionale

Sul piano dell'organizzazione della rete professionale emergono come critici i due seguenti aspetti: il fatto di sperimentare una discontinuità relazionale con i referenti medici e la scarsa integrazione dei chirurghi all'interno dell'equipe. La discontinuità nel rapporto con i medici è esplicitamente riportata solo in due casi, ma dall'indagine riflessiva è sembrato importante rilevarli in quanto mettono ulteriormente in luce l'importanza della dimensione relazionale nell'esperienza dei parenti. Rispetto alla turnazione dei medici viene espresso come il familiare sia stato colto di sorpresa, nel senso che, quantomeno nell'esperienza riportata, non era stato comunicato e chiarito questo aspetto dell'organizzazione (estratti 149, 185). Emerge un certo dispiacere nell'aver iniziato ad instaurare un legame ed una conoscenza con un referente e nel trovarsi poi a perderlo in modo inaspettato (estratto 149).

La scarsa sinergia a livello di equipe allargata, in particolare rispetto alla figura dei chirurghi, rappresenta un altro elemento problematico. Si può osservare come l'impossibilità di un contatto più diretto possa alimentare sofferenza, paure ed incertezza (estratti 289, 292), e come possa essere importante che il familiare trovi un adeguato spazio di ascolto e dialogo con l'intera equipe dei curanti (estratto 594). Si ricorda come tali aspetti siano emersi come rilevanti anche nelle narrazioni degli operatori.

149 *L'unica roba forse però poi è proprio un in più dall'esterno il fatto che ogni settimana cambiano i referenti cambiano medici se non ho capito male perché l'altra settimana c'era un medico diciamo che io ho visto tutti i giorni la settimana successiva ce n'era un altro e adesso mi par di capire che loro si turnano ogni settimana come diceva giustamente il dottor X devono anche loro fare le loro cose. Forse questa potrebbe essere un po' un handicap, nel senso che magari ti abitui hai un rapporto con uno e impari una attimo a conoscerlo e a farti conoscere e dopo se devi cambiare... però non mi sembra che sia un problema.*

185 Ho avuto uno scambio di dottori che non ho ancora capito, nel senso che la prima settimana di ricovero di mio papà c'era un dottore un certo dottor X che oltre ad avermi spiegato la situazione aveva anche una sua linea di cura diciamo, che però dopo non ho più visto non so se sia in ferie oppure se abbia cambiato reparto e adesso sto parlando da due settimane con un'altra dottoressa che non so il nome perché non ho chiesto, la quale insomma comunque mi tiene aggiornata su tutte le analisi che stanno facendo e gli sviluppi che ci sono o non ci sono di mio papà. Il personale infermieristico è tanto per cui non è che si riesca a instaurare un rapporto con un infermiere in particolare però insomma.

289 magari avere anche un consulto con chi effettivamente l'ha operata perché magari da parte di chi l'ha operata, si ti ha relazionato però magari la figura è stata piuttosto, diciamo, più loro che hanno relazionato (...)

292 Ribadisco, qui persone veramente tutte brave, però magari in determinati momenti se chi, ribadisco secondo me il chirurgo che l'ha operata, chi per lui perché insomma era un attimino più come ti posso dire... ci relazioniamo un pochino più nel dettaglio, magari tutta questa sofferenza tutta questa paura tutto questo non sapere perché poi uno ti dice una cosa un'altra si innescano dei meccanismi, per la nostra ignoranza, la mia ignoranza di non sapere tante cose (...)

594 (...) il fatto che il chirurgo abbia uno schema mentale chiuso solo al momento dell'operazione e non abbia nemmeno un rapporto con i familiari, perché **trovare il chirurgo e parlare è una cosa assolutamente difficile**, non si sa quando, dove trovarlo, mi è capitato di andarlo a cercare negli studi medici, e di essere stato mandato più o meno...

599 Un'altra volta per parlare col chirurgo sono venuto alle 8:30 di mattina, così come mi ha detto la segretaria, e finché lui finiva le visite mi ha finito di parlare finché si chiudevano le porte dell'ascensore e se n'è andato via. Questa ecco la differenza tra terapia intensiva e chirurgia. Mi piacerebbe che cominciassero a prendere un po' di metodo anche loro per i colloqui.

4.3.4. Carenza di aggiornamenti sulla situazione clinica

Una fonte di disagio e apprensione per i parenti è legata alla carenza di aggiornamenti sulle condizioni cliniche del proprio familiare. In particolare dalle narrazioni emergono riferimenti ad episodi in cui, mentre era in corso un intervento al paziente, i parenti non ricevevano alcuna informazione per un lungo lasso di tempo riguardo all'andamento della situazione. Non vengono quindi espresse lamentele circa le tempistiche necessarie agli interventi tecnici, quanto il bisogno di non essere lasciati senza alcun riferimento. L'opportunità di ricevere brevi aggiornamenti nel corso dell'attesa, anche solo per fornire qualche chiarimento sui tempi richiesti, è sentita come aiuto molto importante nell'attenuare vissuti di apprensione e di sentirsi in balia.

175 Non mi ricordo più...No diciamo che questa notte sono effettivamente venuti due tre volte in particolare quella persona che le dicevo che si è posta con molta umiltà sono venuti faccia conto dalle 5, 4 che era sceso abbiamo avuto siamo riusciti a parlare a confrontarci un attimo con i due medici verso le 11 di sera per cui dopo 6 ore abbiamo capito che la

situazione era questa i dubbi erano questi, non sapevano quale era effettivamente il problema per cui sono state 6 ore che eravamo in balia di qualcosa che non si sapeva.

254 potevano darci qualche informazione un po' prima, nel senso che ti tranquillizzano un pochettino prima, che ci fanno entrare che dicono almeno sappiamo, se sta bene o non sta bene, se l'intervento è andato bene prima che... ora che sistemano qua tutti i pazienti ci vogliono un po' di tempo e allora se uno ti dice guarda sta bene lo stiamo sistemando forse sarebbe molto meglio per chi sta fuori,

257 Fino a quando te lo fanno vedere perché io capisco che prima viene il paziente, che è per il suo meglio che deve essere prima curato lui però noi fuori stiamo un po'... abbiamo più difficoltà a comprendere che ci vogliono un tot di tempo per sistemare un paziente che dorme e che risale dalla sala operatoria che dovrebbe essere già tutto pronto cioè deve essere tutto a posto.

4.3.5. Assenza dal reparto

In collegamento con la precedente etichetta emerge un profondo disagio nel sopportare il lungo lasso di tempo in cui non è possibile per i familiari accedere al reparto. Molto frequentemente l'attesa nell'arco delle ore che vanno dalla chiusura della sera all'apertura nel pomeriggio del giorno successivo è sperimentata come molto provante, in particolare per le seguenti motivazioni: il timore di improvvisi peggioramenti delle condizioni cliniche del proprio caro, la preoccupazione e i dubbi riguardo alle cure nei suoi confronti (estratto 543), l'angoscia di ricevere improvvisamente una comunicazione telefonica di aggravamento (estratto 211) e di essere impossibilitati a raggiungere immediatamente il reparto (estratti 572, 573, 574). Viene anche indicato come la possibilità di offrire un rapido aggiornamento telefonico ai familiari, nel lasso di tempo della loro assenza dal reparto, favorirebbe l'attenuazione di ansia ed apprensione e consentirebbe una maggior serenità nell'arrivo in reparto (estratto 522). Dall'insieme di questi dati si evince come adeguati progetti di ampliamento degli orari di visita ai parenti possano avere ripercussioni molto positive nel promuovere un miglior adattamento alla situazione di ricovero.

77 anche se sapevo la condizione in cui ti trovi quando un familiare è in terapia intensiva è molto... è una piccola agonia, nel senso che non puoi essere presente non puoi in qualsiasi momento del giorno correre lì vedere come va prendertene cura quindi sei in uno stand by in un limbo dove devi... pendì dalle labbra di chi ti dice qualcosa

211 La cosa più brutta è uscire da qui alle 8:00 di sera e fare fino alle 14:30 al buio. È vero cioè... ti chiamano se c'è qualcosa che non va, e infatti ogni volta che suona il telefono è brutto in questo momento. Però insomma è così, bisogna imparare ad accettarlo. Loro stanno facendo il loro lavoro.

299 perché ribadisco dalle 7:30 la sera alle 3:30 di giorno anche se in via eccezionale a noi la mattina ci hanno sempre detto è stata bene ha riposato però ti fa ansia ti fa schiantare questo sì, per quanto riguarda la terapia intensiva

522 io qua in terapia intensiva ho vissuto 5 giorni così così, nel senso che le ore per poterlo vedere, è vero che dalle 3:30 poi dalle 15:30 alle 19:30 sì sono tante, ma il reparto stesso quando magari si lasciano anche in condizioni dove a volte capiscono a volte non capiscono ma perché poi a volte con i farmaci sedati e tutto quanto non si ha più la possibilità, fino alle 15:30 il giorno dopo, di poter sapere almeno da casa come noi che abitiamo lontano, come ha passato la notte magari se lo si lascia in una situazione un po' così e poi fino al giorno dopo hai due ore di strada per arrivare con la macchina in mezzo al traffico non si arriva...

543 Cioè loro sì, ti mettono a tuo agio però poi a casa uno pensa... io purtroppo penso una cosa, non so se mi è permesso di dirlo, **quando ci si trova in queste condizioni si ha un po' fiducia di tutti un po' fiducia di nessuno.** Purtroppo la televisione parla troppo e a volte quando ci sono poi queste situazioni si arriva a casa si vedono delle cose nei telegiornali dove non si dovrebbero vedere, perché poi chi è a casa muore a vedere delle cose così asili case albergo ospedali e tutto quanto e quindi... c'è... dopo poi io dico sempre che un familiare se il tuo papà la tua mamma o un figlio, chiunque abbia il massimo tanto ma io capisco che magari nella mia testa ci sia sempre qualcosa che manchi perché magari per il tuo papà secondo te manca sempre qualcosa, ma forse probabilmente è una protezione da figlia, un legame che abbiamo io e lui.

572 Se vuole l'ostacolo è la paura che la cosa peggiori, e quindi ritrovarmi spiazzato,

573 la paura che mi chiamino di notte perché mi è già successo che mi chiamassero per mio padre, quando è mancato, non era notte ma era sera, comunque ho dovuto tra l'altro da solo quindi ho dovuto trovare chi mi tenesse le bambine, **non ho fatto in tempo ad arrivare quando era ancora... a parte che se mi han chiamato comunque in vita non era già più...**

575 Sì perché poi tra l'altro ho mia moglie che fa i turni di notte, per cui spesso son da solo e se mi dovessero chiamare non posso comunque lasciare le cose, cioè non posso lasciare le mie figlie minori e andarmene. È un'altra paura che ho questa di essere chiamato di notte su queste cose.

4.4. Elementi di aiuto

All'interno di questa categoria vengono riportati due ordini di dati: quelli in cui i familiari esprimono ciò che hanno sperimentato come aiuto nell'esperienza effettivamente vissuta in terapia intensiva, e quelli in cui riferiscono ciò di cui ci sarebbe bisogno per aiutare le famiglie. Il motivo di tale scelta è legato al fatto che all'interno delle narrazioni gli elementi effettivamente sperimentati come facilitanti e quelli considerati tali, anche se non direttamente sperimentati, tendono spesso ad intrecciarsi, fino a sovrapporsi. Nelle descrizioni di seguito riportate viene comunque distinto a quale ordine di dati si fa riferimento. Le etichette all'interno di questa categoria sono

le seguenti: adeguate cure al paziente, competenze non tecniche degli operatori, umanità degli operatori, disponibilità degli operatori, sentirsi presi in carico, ricevere spiegazioni adeguate, essere aggiornati sulla situazione clinica, essere vicini al paziente, supporto psicologico.

4.4.1. Adeguate cure al paziente

Un elemento di importante rassicurazione è rappresentato dal poter apprezzare come gli operatori siano dotati di adeguate competenze tecniche nella cura del proprio familiare. Viene in particolare evidenziato l'effetto rasserenante del percepire efficienza, prontezza ad intervenire (ad esempio in seguito a certi segnali dei macchinari), impegno a fare tutto il possibile. Un ulteriore aspetto rilevante delle cure, che va al di là delle competenze tecniche, riguarda il fatto di constatare una presenza continuativa e costante degli operatori al letto del paziente. Viene evidenziato come un accaduto di questo tipo, che trasmette la sensazione che il proprio familiare sia trattato con attenzione e benevolenza quasi fosse un parente degli operatori stessi, permette al familiare di affrontare con molta più serenità il ricovero e soprattutto di attenuare il disagio emotivo legato all'assenza dal reparto che, come precedentemente osservato, è segnalato come elemento di particolare criticità (estratti 476, 478, 497).

309 Però sono sempre pronti efficienti appena sentono un suono diverso, che emette la macchina, loro sono subito lì. Ecco questo mi ha reso devo dire tra virgolette più serena nell'affrontare ogni giorno mia mamma perché non è facile appunto

311 e comunque la sto affrontando, ecco, grazie anche alle persone che comunque sono sempre intorno a mia mamma che vedo che è accudita quotidianamente.

*476 Allora considerando la precedente esperienza nell'altro reparto da dove siamo arrivati, direi che ero quasi contenta di sapere mia madre qui ricoverata in questa struttura perché era seguita al 100%. **Vedevo gli infermieri che si occupavano di lei in maniera quasi come se fosse la loro mamma no? Mentre invece precedentemente non era stato proprio così e quindi è brutto dire una cosa del genere perché siamo arrivati in un posto dove i pazienti stanno più male, però ero quasi sicura che era protetta no? e li vedevo occuparsi di lei con un bel modo di fare, con attenzioni... poi insomma sono pazienti intubati, quindi devono essere seguiti al 100%, perché non ti dicono se hanno male non ti dicono se hanno freddo se hanno caldo***

*478 E quindi quando siamo arrivati qua **il fatto che ci fosse sempre qualcuno che ogni tanto passava da lei per vedere che temperatura avesse come andavano le cose lì, quindi insomma tutto quello che era la sua, il suo essere io ero quasi più serena,***

497 *Quindi io ero ancora un po' più tranquilla perché sapevo che se io avessi avuto delle necessità loro erano lì, non la sentivo abbandonata, perché da figlia quando tu esci dalla porta e te ne vai a casa e adesso chi è che la guarda e adesso chi è che la copre se ha freddo chi è che... in questi casi lei non chiede da bere non chiede niente perché non può bere non può fare niente, ma anche solo dire magari non so, fa freddo chi è che la copre chi è che la guarda non ci va nessuno, invece no, eravamo quasi serene tra virgolette, per quello che può essere, perché sapevamo che era c'era qualcuno che ma non solo... nei confronti di tutti, non solo di mia mamma credo*

4.4.2. Competenze non tecniche degli operatori

Le competenze non tecniche degli operatori vengono riconosciute all'interno di numerose narrazioni come prioritario fattore di aiuto su più fronti. Gli aspetti non verbali della comunicazione rivestono un ruolo di primaria importanza nel vissuto delle famiglie. Molto frequentemente si fa riferimento al bisogno di essere visti, di ricevere uno sguardo, un sorriso, di essere avvicinati con un tono di voce appropriato (estratti 4, 291, 331) . Il fatto che tali elementi emergano con grande evidenza dalle narrazioni raccolte per la loro funzione di attenuazione dell'angoscia e di altri stati d'animo negativi, implica la necessità di porli al centro della formazione degli operatori, mentre frequentemente essi sono lasciati al buon senso del singolo e comunque scarsamente considerati rispetto ad altre competenze richieste ai profili professionali sanitari.

Un altro importante aspetto delineato è relativo al fatto che se il personale sa lavorare tenendo in adeguato conto la dimensione emotiva e psicologica del proprio ruolo, il familiare sente di essere aiutato anche nell'accettazione di esiti infausti dal punto di vista clinico (estratto 237). Similmente viene sottolineata l'importanza di prestare attenzione alla comunicazione della diagnosi, nel senso di un appropriato riguardo per lo stato d'animo dei familiari e per la necessità di usare delicatezza e sensibilità (estratto 124). Tali dati richiedono particolare considerazione, anche in riferimento alle difficoltà, discusse nel precedente capitolo, che gli operatori riportano nella comunicazione e nella gestione dell'accettazione di alcune diagnosi o di cattive notizie.

In alcuni casi i familiari esprimono esplicitamente l'utilità di una formazione psicologica rivolta al personale (estratti 448, 390), che come si vedrà sembra risultare molto più rilevante rispetto al bisogno di un supporto psicologico rivolto ai parenti stessi.

237 direi che sanno anche lavorare in modo psicologico oltre che in modo strettamente medico, che è un punto aggiunto e sicuramente anche se le cose sono brutte, se tu hai un aiuto anche psicologico accetti di più, valuti meglio e insomma sei più serena tra virgolette.

4 Poi quando sono arrivata di fronte agli assistenti e quindi mi hanno chiesto, mi hanno indicato dov'era mio marito e mi hanno chiamato dietro per spiegarmi alcune cose, a quel punto, **sarà il tono di voce accogliente che avevano, anche così molto molto umano molto familiare, non il tono da medico ma così a livelli proprio anche affettuosi, comprensivi e quindi un po' alla volta mi hanno rassicurato**

291 perché quando tu sei in queste situazioni... Io parlo per me poi... tu ti senti veramente un vuoto, sola, tu ti senti che tu non sei bene... Capito? **magari anche una piccola parola mah la può sembrare una cosa immensa.**

331 Però non era freddo, no freddo no perché poi c'è subito il personale che non dico che faccia un sorriso però lo vedi che ti guarda, ti... anche solo con lo sguardo insomma ecco questo sì. Caloroso tra virgolette insomma perché anche loro non è che... devono fare il loro lavoro insomma

491 Bene sì bene mi ha rassicurato. Io ripeto io sono un'infermiera ma non è che sto lì a guardare cosa fanno loro se lo fanno bene se lo fanno male, perché tu ti devi fidare, sai che loro si occupano di questi dei malati e quindi si guarda tutto il resto, come lo fanno con che modo, se... **a volte un sorriso aiuta, e non hanno fatto niente, hanno fatto un sorriso o una parola, una parola... sei lì che non hai altro che speranze. A volte serve anche solo una parola, dai forza coraggio vedrai che, magari non possono dire vedrai che va tutto bene, però come è successo comunque anche qualche medico giorno per giorno: forza forza non è detta l'ultima parola andiamo avanti giorno per giorno, è importante è che te lo dicono perché non aspetti altro che ti dicano questo. Dopo chiaro no? succede quel che succede.**

124 (...) E comunque alle volte secondo me i medici, quello che è il... dovrebbero essere un po' più cauti nell'esternare la diagnosi perché alle volte diciamo si sente molto quello che è il carattere oggettivo della diagnosi, quindi quello che è l'aspetto empirico lo si sente proprio nel profondo e allora bisognerebbe in un certo senso capire qual è la psicologia del paziente cercare di metterlo a proprio agio, cercare di essere degli psicologi, no? in questo senso, no? Ho trovato sì, mi colpisce alle volte la freddezza che hanno certi dottori nel dire le cose, insomma ecco.

448 **Se il personale fosse preparato in un'altra maniera forse tutto questo bisogno di ricorrere al supporto psicologico non ci sarebbe,**

475 Ah beh 2, 3 corsi di psicologia accelerata ai medici, se si decidessero a farlo in modo tale che imparassero avere un po' di empatia con le persone che vengono lì e non so se esistono dei lavori di gruppo dei... che strumenti si possono attuare, però sicuramente un lato umano che sia sviluppato seguendo la psicologia piuttosto che... non so io che strumenti ci sono però è una cosa da migliorare sicuramente è quella. Io parlo di psicologia perché anche quando studi qualcosina qualche esame ce lo butti sempre dentro, però insomma **ci saranno persone che umanamente sono già predisposte e le altre vanno aiutate ad aprire anche quel lato lì. È una questione di allenamento non è una questione di chissà che cosa.**

4.4.3. Umanità degli operatori

All'interno di questa etichetta vengono riportati tutti quei dati che, pur avendo una notevole assonanza con gli aspetti riferiti alle competenze non tecniche precedentemente descritte, si caratterizzano in modo più specifico nell'esprimere l'importanza dell'avvertire un senso di umanità negli operatori sanitari. Poter instaurare un rapporto più umano, meno freddo, si potrebbe dire proprio "familiare", è sentito come molto facilitante dai parenti. Questo non significa cadere in un approccio che esula dai confini professionali, ma ad esempio, come viene espresso nell'estratto 487, considerare l'importanza che l'operatore possa presentarsi, aspetto spesso dato per scontato, ma che di fatto è rilevato come molto significativo. In merito al tema della possibilità di presentarsi si riporta uno stralcio tratto dalle annotazioni riflessive del ricercatore, dove si evidenzia la portata della questione anche in collegamento con gli aspetti precedentemente descritti rispetto allo sguardo e al riconoscimento.

Annotazione del ricercatore. Solo per oggi per un caso fortuito un nuovo medico fa da referente per individuare i familiari ai quali poter proporre l'intervista. Mi rimane nella mente perché dopo essermi presentata e aver presentato brevemente il progetto, nella fretta tipica del contesto, al momento di presentarmi dei familiari si ferma per un momento e mi chiede nuovamente il mio nome. Io gli richiedo il suo che in effetti nella rapidità dell'incontro non ricordavo già più.

Rimango un po' sorpresa da questo inaspettato piccolo evento, che sento però anche prezioso: la sensazione è che abbia trovato un luogo e un tempo la possibilità di essere identificata con il mio nome, e di poter identificare quello del mio interlocutore. Sono stata riconosciuta. Quando ho concluso le interviste ho cercato il medico per ringraziarlo della disponibilità, ma era già dovuto spostarsi presso un altro reparto. Mi è dispiaciuto ed ho un po' provato nel mio piccolo la frammentarietà che caratterizza la relazione e l'incontro tra operatori e familiari in terapia intensiva. È una vignetta che può sembrare banale, una cosa piccola: "mi ripeti qual è il tuo nome?" Ma ho pensato che proprio questo sceglierei come episodio significativo nella mia esperienza di ricerca. Mi ha fatto pensare a quanto è importante in un contesto altamente tecnico, poter sentire, seppur nella precarietà e frammentarietà di un breve scambio, di essere visti e riconosciuti. Tante volte mi ero sentita una presenza quasi invisibile in mezzo ai rumori dei macchinari e al via vai degli operatori... mi sono chiesta se questa sensazione poteva essere simile a quella a volte riportata dai familiari quando hanno riferito l'importanza dello sguardo, di essere considerati, di essere visti.

Nell'estratto 38 si evidenzia in modo molto incisivo come l'umanità avvertita nel medico abbia lasciato un segno profondamente positivo nel parente, nonostante la gravità delle notizie comunicate e della situazione clinica del proprio familiare. Similmente è apprezzato, nonostante lo stato di sconforto, sentire una partecipazione da parte del medico che sta comunicando il proprio dispiacere per un peggioramento

clinico (estratto 208). Percepire che il personale non è solo presente come prestatore di cure tecniche ma come persona nella sua umanità ha inoltre un effetto di aumento della fiducia complessiva nelle cure (estratto 225).

Si è notato infine come si faccia esplicito riferimento al fatto che tali aspetti coinvolgono anche quelle figure non strettamente sanitarie che operano in terapia intensiva, che come precedentemente descritto tendono a viverci in modo marginale rispetto al rapporto con le famiglie. Nell'estratto 41 il familiare riporta invece di aver apprezzato l'umanità che tutto il personale ha dimostrato, anche ad esempio il modo in cui si è approcciato il personale addetto alle pulizie. Questo spunto stimola una riflessione su come la concezione di equipe non possa limitarsi, come spesso accade, alle sole figure sanitarie.

487 e quel giorno quell'infermiere si occupa di lei ed è capitato che si venisse a presentare per dirmi oggi ci sono io mi chiamo così e mi occupo della signora X. E io ero quasi insomma, è importante a volte instaurare un rapporto un po' meno freddo anche tra i parenti,

*38 (...) se vogliamo pensare a un episodio che comunque m'ha colpito, nel momento in cui tutto sembrava perso, con un dottore in particolare ha avuto quella delicatezza quel modo di parlare quella... **quell'umanità che nonostante fosse un momento veramente difficile è riuscito a trasmettermi non dico serenità o calma, comunque è riuscito a dirmi delle cose così dure in una maniera che comunque mi ha lasciato in lui uno dei... un ricordo veramente positivo.***

40 (...) mi ha fatto piacere sapere che nonostante al di là dell'aspetto medico che comunque un dottore passi solo per avere il piacere o il desiderio di sapere come sta una delle sue pazienti, che magari in quel momento non ha in carico, per cui nonostante la situazione sia critica lo sia adesso lo sarà ancora e può darsi anche che non ne veniamo fuori, io di 5 settimane devo dire che ho avuto una grande soddisfazione e diciamo è stato piacevole avere a che fare con questo tipo di persone.

49 (...) per me è significato tanto avere a che fare con uno che ha avuto una sensibilità del genere nel dirmi una cosa così dura.

*208 Il mi dispiace di ieri mi ha sinceramente... mi ha sconsolato perché **quando un medico ti dice mi dispiace vuol dire che le cose non stanno prendendo una bella piega, soprattutto un medico di questo reparto, dove si è sempre un po' in bilico tra la vita e la morte e dall'altro pur essendo nello sconforto mi ha comunque fatto sentire una partecipazione.***

225 Beh se non altro ho sentito che c'era gente che si prendeva cura della mia mamma ecco, che non venivano qui per fare le ore di lavoro e poi andare a casa ecco, questo... anche se credo che poi a un certo punto sia anche umano nel senso che in posti come questo si vedono talmente tante brutte cose che per forza di cose o vai via di testa o comunque devi un attimo staccare, però mi ha fatto sentire al sicuro ecco da questo lato, se non altro questo, cioè sono tranquilla perché so che qui stanno facendo di tutto e di più per poterla aiutare.

41 *Non so se sia così in qualsiasi reparto, non credo, comunque, perché più secondo me è una situazione è critica più il personale deve essere portato per farlo quel tipo di lavoro lì, e comunque... non mi viene in mente altro ma comunque devo dire che le persone con cui ho avuto a che fare in qualsiasi momento, anche un infermiere che viene a fare due cose finché sei nella stanza, quasi scusandosi ti continua a girare attorno senza chiederti di uscire magari per fare il suo lavoro. Per cui insomma un ricordo bellissimo ce l'ho, **parlo sia degli infermieri ma anche con il personale che viene a pulire per terra, hai capito? nel senso... chiunque veniva lì che comunque entrano tutti salutano passo un attimo qua un attimo solo grazie eccetera... Insomma tutti quanti devo essere sincero io... È stata una esperienza nel male ma molto positiva come rapporti con le persone***

4.4.4. Disponibilità degli operatori

Avvertire un atteggiamento di apertura e disponibilità da parte del personale è frequentemente riportato nelle narrazioni raccolte come fondamentale aiuto nell'affrontare in modo più sereno l'esperienza sia all'interno che all'esterno del reparto. Una forma che assume tale atteggiamento disponibile riguarda una comunicazione di presenza e di apertura nel fornire informazioni, aspetti contrapposti a quella mancanza di riferimenti che come precedentemente descritto è fonte di intensa sofferenza per le famiglie (estratto 68). Viene particolarmente apprezzato il fatto che venga ad esempio fatta un'eccezione nell'aver un occhio di riguardo in più per il paziente in situazioni particolari (estratto 82).

Un'altra dimensione legata alla disponibilità del personale riguarda un approccio di flessibilità rispetto alle regole del reparto, e quindi la possibilità di venire incontro alle esigenze del singolo, che spesso si trova nella difficoltà di gestire contemporaneamente alla situazione di ricovero anche una complessità di impegni personali, lavorativi e familiari (estratti 230, 259)

In un caso viene anche fatto riferimento al fatto che il cambiamento dell'assetto organizzativo con la riduzione dei vincoli di accesso al paziente e con l'ampliamento degli orari di visita ai familiari è stato vissuto come positivo in quanto si è tradotto nella percezione di una maggiore disponibilità dei medici al contatto e alla comunicazione di informazioni (estratto 351). Anche questo dato suggerisce come i progetti che prevedono una maggior apertura alle visite rispondano a bisogni espressi esplicitamente dalle famiglie e possano comportare un aumento della soddisfazione per le cure.

68 *Nei giorni seguenti non sono stata io presente qui con il papà però adesso mi ritrovo a venirlo a trovare e trovo nuovamente una condizione di estrema cortesia, molta presenza, quindi non ti trovi nel vuoto a cercare senza sapere dove andare a chiedere, ci sono persone presenti disponibili che danno informazioni che danno...*

82 *tan'è che poi ieri erano qui i miei fratelli abbiamo noi lasciato il numero del nostro medico e cugino ed è stato contattato dal medico vostro del reparto che gli ha spiegato tutto e gli ha dato tutte le informazioni. Quindi completissimo anche in questo aspetto come lavoro, perché non ha trascurato di contattarlo. Poteva dire beh ne ho fin sopra i capelli mi tocca anche chiamare, non serve, i familiari sanno che ci siamo, abbiamo avuto le informazioni, poteva bastare così invece è stato cortesissimo l'ha chiamato gli ha dato tutto quello che gli serviva da dire essendo anche un familiare ha un occhio di riguardo per mio padre quindi è stato fondamentale (R: è stato importante per voi) sì sì sì*

230 *Ma io onestamente non mi viene in mente niente nel senso che comunque sono stati per quanto riguarda gli orari sempre molto disponibili perché comunque ci hanno detto che se non potevamo venire potevamo telefonare addirittura se c'era un giorno che non potevamo ci avrebbero accolti anche il mattino (R: quindi essere flessibili è un aspetto importante ad esempio) Beh sì perché comunque la vita al di fuori di qui va avanti quindi abbiamo tutti lavoro, correre, la famiglia e tutto quanto quindi sapere che se non riesci proprio in quel determinato momento, loro sono sempre disponibili, aiuta insomma ecco.*

259 *Sì, dopo mi hanno fatto entrare mi hanno spiegato mi hanno dato tutte le informazioni che avevo bisogno, tuttora te li danno, anche se chiedi al mattino appena hanno un attimo di tempo te lo danno... che non è orario di visita, comunque, sono abbastanza comprensivi anche loro con noi, noi sappiamo che loro stanno lavorando, però magari qualche infermiera qualcuno che ci dice: guardi ha passato la notte bene, già è un sollievo*

444 *Dall'altro lato comunque devo dire che abbiamo trovato una struttura che ci ha aiutato, ci ha accolto insomma, con la scusa che noi siamo un lungodegente in terapia intensiva, abbiamo una cameretta a parte, hanno fatto in modo che noi potessimo entrare in orari diversi, però questo è dipeso più ripeto dagli infermieri dalla caposala dalla struttura in sé che ci ha insomma accolto volentieri.*

351 *Allora partendo dal concetto che... è cambiato come è organizzato il reparto rispetto a quello che era una volta nel senso che le ultime due volte non c'era accesso diretto dei familiari se non attraverso la classica vetrata per cui, cambia cambia il rapporto il raffronto sia con il paziente stesso con il familiare stesso che con i medici, quello che ho visto ho notato questa volta è una maggiore facilità nell'ottenere le informazioni in quanto bene o male il personale medico da quello che ho visto è più disponibile, forse perché siamo in reparto, però più disponibile ad ascoltarti o più propenso a venire a darti un'informazione, bene o male quando ci vedono ci danno... un minuto arrivo, e sono lì effettivamente.*

356 *Però ecco cose particolari sinceramente non ho visto. Ho visto una disponibilità diversa rispetto a quello che ho trovato una volta.*

4.4.5. Sentirsi presi in carico

Questa etichetta intende includere un tema emerso con forza e in varie forme all'interno di numerose narrazioni, che riguarda l'importanza che i parenti attribuiscono alla possibilità di sentirsi oggetto di considerazione, coinvolgimento e cura da parte degli operatori. Risalta in particolar modo come l'esperienza di sentirsi adeguatamente presi in carico rappresenti la principale fonte di fiducia verso il personale: spesso i parenti riportano come la cura e l'attenzione profuse dagli operatori nei loro confronti siano state incisive nel determinare vissuti di rassicurazione circa le cure profuse ai loro familiari malati. Si tratta di un aspetto molto rilevante se si considera anche il profondo malessere riferito dalle famiglie nel tollerare il lungo lasso di tempo di assenza dal reparto: sentirsi presi in carico aiuta infatti ad affrontare questa difficoltà con più serenità, allentando ansietà e timori di abbandono e accudimento inadeguato nei confronti del proprio familiare (estratto 45). In alcuni casi viene sottolineato come il fatto di aver percepito un'attenzione particolare, ad esempio nel caso del medico che in via di eccezione dà una prima risposta al telefono ai familiari e ha poi cura di richiamarli, oltre a rappresentare un grandissimo aiuto suscita rassicurazioni e fiducia sulle cure profuse a tutti i pazienti (estratti 205, 206).

Negli estratti 380 e 383 ritorna l'importanza del momento dell'arrivo in reparto, e viene messo in luce come sia apprezzato essere accolti dallo sguardo dei curanti e percepire la loro intenzione di comunicare. I parenti intervistati esprimono a volte molto esplicitamente il bisogno di ricevere cura (estratto 451), di sentire di essere presi in carico e non lasciati allo sbaraglio (estratto 488), di non essere trattati come "parte dell'arredo" (estratto 445). Emerge anche come elemento positivo il sentirsi riconoscere un ruolo attivo e di collaborazione alle cure, ad esempio quando le proprie osservazioni sul paziente sono prese in seria considerazione dal personale (estratti 585 e 591).

*45 Insomma è rassicurante, comunque sai che tua mamma è comunque in mano a delle persone di un certo tipo **perché se una persona è maleducata non posso immaginarmi che abbia modi gentili con mia mamma**. Se una persona è educata ma anche con niente sicuramente con una paziente che ha dei problemi lo sarà ancora di più, per cui avere a che fare con determinate persone insomma a me ha fatto piacere anche perché ero convinto che mia mamma in ogni caso se non c'ero comunque avrebbe avuto le attenzioni migliori*

205 Oggi l'abbiamo inseguito, comprendendo purtroppo che non c'è solo mia madre nel reparto ma si arriva a dei momenti in cui l'ansia prende il sopravvento su tutto e abbiamo telefonato, cioè è una cosa folle perché se tutti i parenti tele-

fonassero loro farebbero i telefonisti e non i medici però comunque **per quanto lui fosse impegnato è riuscito a risponderci, una parola ci ha detto: è stabile, ma è quella parola che in quel momento ti manca perché tu sei a casa e non puoi fare altro, hai un senso di impotenza assoluto e quindi quella parola è molto importante.**

206 Poi dopo finito il giro terminato ci ha richiamati e questo è importante, cioè è comunque una bella cosa, fa molto... fa molto morale, aiuta e in questo momento ti aiuti con qualsiasi cosa e quindi diciamo che il mio episodio è questo, un po' tutta la storia, non è un episodio specifico siamo partiti dal mi dispiace di ieri a un quadro generale che non può che essere insomma positivo, per quanto la situazione non lo sia però se ragiono in maniera fredda io credo che stiano facendo il possibile e anche di più come è giusto che sia e credo che lo stiano facendo nei confronti di tutte le persone che sono lì dentro

250 Sì secondo me sì perché se ti dicono no signora no no vada non ho tempo, tu già sei in una situazione caotica, febbricitante e mettici tutto quello che vuoi, **ti viene anche la rabbia e insomma... E puoi anche pensare che il tuo familiare magari non sia poi trattato così bene come dovrebbe essere invece vedo, ho visto qui ma anche nel reparto trapianti proprio una grande disponibilità.** Poi è ovvio che se il paziente è più grave di un altro hanno ancora più attenzione.

380 [interviene l'altro familiare] Io ripeto quello che ho detto poc'anzi, come si entra il primo approccio con medico o la dottoressa è quello dello sguardo che gli dice dopo dopo, cioè ci vuole parlare, per cui meglio di così.

383 [Riprende l'interlocutore principale] Diciamo che rispetto una volta la grande differenza **ti viene a cercare per spiegarti mentre di solito anche nei film di una volta sei tu che andavi a cercare il medico per cercare di farti dire come stava il tuo parente.**

445 Poi i rapporti un po' sono evoluti eh, anche con il comparto medico, diciamo, a livelli insomma umano, però qualche altra scivolata c'è stata, diciamo così. Per cui **per me manca proprio che loro si abituino a pensare che non siamo parte dell'arredo,** cioè non è che tu vai lì e sei... lì c'è il paziente e tu sei il familiare e sei un monitor è la stessa roba, che cioè non è parlare con un infermiere è parlare con un familiare.

451 È come se loro dovrebbero pensare che noi siamo dei bambini che hanno bisogno non sempre non in tutte le occasioni non in tutti i momenti ma **quando c'è bisogno c'è bisogno che siamo trattati come dei bambini, curati rasserenati e insomma educati.** Almeno all'inizio, dopo pian piano uno cresce, matura no?, come i bambini. Siamo adulti quindi si matura molto più in fretta non c'è bisogno di starci dietro 5 giorni.

488 perché devi sempre un po' correre dietro chiedere, mi mi dite, e perché vuoi sapere e non l'hai vista da un giorno, la sera vai via il giorno dopo torni al pomeriggio perché questi sono gli orari e sono passate comunque 12 ore quasi e quindi vuoi sapere cosa è successo in quelle 12 ore, a volte devi rincorrere gli infermieri per dire mi dite qualcosa di mia mamma, cosa è successo? magari non è successo niente magari qualcosa sì. **E invece avere un rapporto a volte così, non dico familiare, io sono tizio, va tutto bene oppure guarda non so vado mi informo, insomma è diverso che non so...essere lasciati là allo sbaraglio che devi rincorrere tutti e non sapere neanche dove andare, cosa fare, non sai se dai fastidio non dai fastidio sei di troppo, tu dipendi da loro e a volte stai lì e aspetti.**

489 *Chiedere anche un bicchiere d'acqua, non in questo caso, perché ripeto è anche un'altra situazione, però siamo veramente un po', ti senti un po' impotente. Avere una persona che ti viene lì e ti dice sono... mi chiamo così... piacere, insomma non è proprio una scemenza secondo me...*

585 (...) *Per esempio adesso ho sollevato il dubbio sulla mano destra e hanno chiamato la consulenza del neurologo, quindi comunque il fatto che il familiare collabori a volte penso che possa aiutare anche il medico perché magari non ci fa caso perché guarda come respira e magari non guarda la mano il medico in quel momento. E io noto più delle altre cose.*

591 *Perché non credo di essere di quelli... sì se faccio le domande non è tanto per farle ma perché comunque ho qualche idea, cerco di non interferire in modo negativo con i sanitari.*

592 (R: *il fatto che sia stata richiesta questa consulenza con me l'ha fatto sentire?*) 593 **Beh, che mi prendono in considerazione che ci tengono al paziente.**

4.4.6. Ricevere spiegazioni adeguate

Ricevere spiegazioni aiuta molto i familiari nel far fronte al proprio disagio, anche in riferimento alla possibilità di attenuare il malessere relativo al senso di estraneità all'ambiente (estratto 464). Viene sottolineata nuovamente l'importanza del modo e dei toni con cui gli operatori si avvicinano al familiare, e come la priorità non stia tanto nella rapidità delle risposte del personale, quanto nel sentire di essere presi in considerazione e ricevere spiegazioni sui motivi di una mancata disponibilità. Dalle narrazioni emerge come venga apprezzato il fatto che l'operatore dedichi un tempo anche minimo per giustificare ai familiari le motivazioni per cui non è stato ad esempio possibile ritagliare un momento per incontrarli. Un simile atteggiamento fa percepire ai familiari di essere quantomeno riconosciuti e coinvolti, attenuando sensazioni di esclusione, frustrazione e rabbia (estratti 450, 456, 466).

La presenza di un tempo dedicato al colloquio, in cui il familiare riceve spiegazioni caratterizzate da chiarezza e completezza sia riguardo ai parametri clinici che riguardo a reazioni del proprio caro di difficile comprensione, aiuta a trovare significato e così a tranquillizzarsi (estratto 536). L'elemento della chiarezza è rilevante non solo nei termini delle comunicazioni riguardanti le condizioni del paziente, ma anche più in generale riguardo all'assetto organizzativo e alla gestione dei tempi di attesa: il familiare più che richiedere maggior rapidità in riferimento alle prestazioni degli operatori, desidera essere informato in modo chiaro ad esempio sugli orari previsti e su eventuali variazioni. Confusione e scarsa coerenza nelle comunicazioni di questo tipo

si insinuano come ulteriori elementi di incertezza che peggiorano il disagio delle famiglie (estratti 170, 178)

464 *E questo quale ha detto sì finisco e arrivo, ha finito di parlare con noi, è stato un po' più carino perché ci ha spiegato un po' meglio alcuni dettagli tecnici che noi non sapevamo tipo respiratore, insomma tante piccole cose che insomma tu ti ritrovi catapultato in una situazione dove viva dio a... non c'eravamo mai stati e quindi non sai minimamente... macchine che suonavano di continuo e tu non sai cosa fare e stai lì e senti che suonano che fa... questi che corrono da una parte che corrono dall'altra insomma è stato veramente...*

450 *non lo so **ti metti lì con calma mi spieghi**: sa signora una volta che uno ha il respiratore questo e questo non si può fare questo vuol dire che deve fare questo... **un po' più di modo.***

456 *Allora finché siamo rimasti là, devo dire, un po' perché era la prima notte ci hanno spiegato con calma, i medici hanno fatto la riunione sono stati molto anche tranquilli nello spiegarci, ci hanno accolto bene insomma.*

466 *e appunto è lì che dico, bastava dire: guarda ho avuto una giornata impegnatissima abbia pazienza ancora, appena ho 5 minuti vengo da lei se non sono riuscita ancora a visitarlo mi dispiace vi rimando domani. Un tono normale.*

536 *Loro qua mi hanno sempre tranquillizzato, nel senso che comunque alle 2:30 alle 14:30 si arriva e il medico è sempre disponibile per tutti perché è l'orario del colloquio, il medico si siede e dice tutto, chiaro. I medici della rianimazione penso non mi abbiano nascosto niente nel senso che poi alla fine avendo anche imparato un po' questi monitor, sempre nella massima chiarezza qua in rianimazione sì, nel senso che, deve stare tranquilla, i parametri sono a posto comunque sia la situazione è stabile e lui... ieri questa perdita di coscienza comunque arrivata subito la dottoressa in stanza ed è stata lì con me e mi ha tranquillizzato dicendomi che poteva essere benissimo normale una reazione normale e tutto quanto.*

170 *È stato così breve sinceramente perché siamo venuti giù ieri pomeriggio alle 5:00 che vabbè... l'aspetto che per esempio ma bisogna armarsi di pazienza il fatto che loro dicono fra 5 minuti veniamo, invece dei 5 si arriva anche ai tre quarti d'ora, le persone che sono fuori si stanno logorando dai pensieri di come sta andando dentro, per cui **secondo me se dicono 5 minuti non dico 5 minuti ma allora non dire 5 minuti, di' tra un ora vengo in modo che la persona che fuori sia mentalmente che deve aspettare un'ora,***

178 *Sì sì, in modo che la persona sì tra virgolette si può un attimo tranquillizzare perché se uno dice 5 minuti sei effettivamente dopo 4 minuti sei sempre lì che ti chiedi: ma esce o non esce? Invece anche ieri tra 5 minuti glielo facciamo vedere, abbiamo aspettato quasi 40 minuti fuori.*

4.4.7. Essere aggiornati sulla situazione clinica

Un effetto di sollievo per le famiglie è dato dalla certezza di essere avvisati prontamente dal personale qualora fosse necessario. Ricevere chiare comunicazioni in tal senso permette di affrontare l'assenza dal reparto con la fiducia di una immediata chiamata (estratti 93, 110). In collegamento con la criticità precedentemente delineata

in riferimento all'assenza dal reparto, emerge come aspetto che rappresenterebbe un importante aiuto la possibilità di ricevere un breve aggiornamento telefonico sulle condizioni del paziente, ad esempio dopo le ore notturne. Come si può osservare negli estratti 542 e seguenti, questo permetterebbe di attenuare tensioni e preoccupazioni nel raggiungere il reparto e di affrontare più serenamente l'approccio con gli operatori. Nello specifico il familiare narrante attribuisce alcune tensioni e un calo della fiducia proprio a mancati aggiornamenti da parte degli operatori, tali per cui si è trovato a conoscenza di peggioramenti della situazione clinica solo una volta giunti fisicamente presso il reparto.

93 *Mi ha tranquillizzato è stata disponibile mi ha detto: signora guardi di tenere il telefonino acceso sia notte e giorno che noi qualsiasi cosa la comunichiamo subito.*

110 *Si mi sono sentita... protetta come, come posso dire, più tranquilla. Sono andata a casa, sì il pensiero c'era perché ovviamente ti dicono che è un brutto infarto sono venuta a casa l'hanno ricoverato sono andata a casa però avevo sempre quel... sì telefonano **ma sapevo: signora stia tranquillissima che qualsiasi cosa possa succedere la minima cosa lei verrà messa al corrente. Quindi ero tranquilla insomma ecco.***

542 (...) *nel momento che si va via arrivare fino al giorno dopo alle 14:30, senza magari riuscire a fare una telefonata, anche che uno dica: è andata bene la notte, punto. Quindi uno parte tranquillamente da casa senza fare due ore di strada di volata che poi si arriva sempre in anticipo e non c'è verso di entrare...*

554 *Questo è un bell'ostacolo nel senso che se ci potesse essere la possibilità, ovviamente tutto ha un limite, cioè le 14 telefonate al mattino no, non ci stanno, però che una ragazza un qualcuno possa liberare delle telefonate... (...) solo una semplice risposta va tutto bene nella notte andato tutto bene quindi uno arriva poi alle 2:30 che ha passato tutte le 15 ore di notte senza dormire, **tira un sospiro di sollievo e quindi anche il viaggio nel traffico la mente rimane anche un pochettino più rilassata***

560 (...) *secondo me la gente arriverebbe anche più serena o più preparata, e quindi anche meno nervosa e secondo me se una persona è meno nervosa, entra in reparto perché è già meno nervosa, **c'è meno tensione sia da parte del familiare che si deve avvicinare con il medico, perché magari il medico gli deve dire: signora nella notte è andata peggio e giustamente a te ti viene voglia di dire: sì ho capito ma una telefonata?***

561 *Cioè è questo, **perché poi se succede questo e poi non si viene avvisati il problema qual è, che magari per loro non era una gravità di dover chiamare a casa un parente, ma poi se arriva un momento che dici **che non sai più se fidarti...*****

4.4.8. Essere vicini al paziente

L'opportunità di una presenza continuativa del parente al fianco del proprio familiare è sentita come opportunità di dare voce a bisogni ed esigenze del paziente che rischiano di rimanere inespressi per la sua condizione di fragilità, con beneficio sia per il paziente sia per il personale, che può così meglio comprenderlo e curarlo (estratto 544). La maggior presenza in reparto permette inoltre alle famiglie di sperimentare un maggior senso di controllo e padronanza, anche nel fare da tramite con le persone esterne che chiedono loro notizie (estratti 358, 359). Si può quindi ipotizzare l'incisività di simili vissuti nel compensare sensazioni di profonda incertezza e impotenza, nonché il sentirsi in balia frequentemente ed intensamente provati dai parenti.

544 Secondo me un consiglio che io potrei dare è quello di permettere al paziente che non è tanto cosciente la possibilità di sapere che a fianco ha un familiare che possa fare le veci per lui, soprattutto di persone come mio papà che fanno fatica a chiedere perché di suo non ama chiedere non ama disturbare e piuttosto sta male e non chiama. Sciocco lui perché non facilita il lavoro del...dei degli infermieri o dei dottori per farsi capire, però magari il familiare che ha a fianco riesce a ravvisare una richiesta magari del papà che lui non riesce in quel momento lì a chiedere o a manifestare, perché questo è importante

*358 Mah l'insieme non solo la disponibilità di medici, ma l'insieme tra la loro disponibilità e il fatto di avere un contatto con il parente, dà una sensazione diversa, anche se non è vero, dà la sensazione di avere più controllo della situazione. Non è vero perché alla fine sei uno spettatore, però **il fatto di avere le informazioni direttamente dal medico, dal tuo parente che ti parla e ti dice quelle che sono le sue sensazioni e non è al di là di un vetro, ti dà un po' più di padronanza** 359 **E un po' più di padronanza nel dare delle opinioni, per quanto assurde sbagliate o contorte possono essere verso l'esterno, perché poi alla fine tu sei quello che è stato dentro sei quello che l'ha vista sei quello che ha parlato col dottore quindi fai da tramite, allora visto che è lì dentro non è di fuori da un vetro magari sei più cognizioni di causa...***

Se essere al fianco del paziente risulta come fattore molto positivo nell'esperienza delle famiglie, non va dimenticato che tale vicinanza necessita spesso di un adeguato sostegno da parte degli operatori. I parenti possono infatti nutrire dubbi e timori di causare in qualche modo danno ai propri familiari, ed apprezzano molto l'aiuto e la rassicurazione offerti dagli operatori nel facilitare un avvicinamento (estratti 13, 66). È riportato inoltre come importante elemento positivo il fatto di essere preparati e accompagnati nell'approccio al paziente, in particolare di essere adeguatamente informati riguardo a sue eventuali condizioni di sedazione e alla percezione di dolore (estratto 415). Viene espresso anche il bisogno di essere avvisati nei casi di variazioni della situazione clinica, ad esempio se insorgono stati confusionali che possono tur-

bare fortemente il parente che si trovi ad incontrare il proprio familiare senza aver ricevuto alcuna comunicazione e spiegazione a riguardo (estratto 555). All'interno di una narrazione viene esplicitato in modo piuttosto drammatico il bisogno di un aiuto psicologico per sostenere le difficoltà nel relazionarsi al paziente, in particolare quando la situazione si aggrava e viene a mancare anche la sua capacità comunicativa (estratto 196).

Si ricorda infine come la vicinanza al paziente sia un tema che è emerso anche all'interno della categoria sul disagio emotivo (sezione 4.2.4), nel senso delle difficoltà che i parenti possono sperimentare nel relazionarsi al proprio familiare ricoverato. Questi dati indicano che da un lato una maggior apertura della rianimazione è vissuta in modo molto positivo, ma dall'altro necessita di programmi di formazione e supporto adeguatamente pensati, sia per le famiglie che per gli operatori.

*13 ieri sera vedendolo anche così avevo proprio anche paura a parlargli a toccarlo in una situazione ancora più delicata e invece insomma **questa assistente anche l'altro ragazzo così, ha detto no no ma lei vada pure, gli parli gli abbiamo tolto anche il tubo da parecchio, quindi tranquilla così... quindi sono stata aiutata anche ad avvicinarmi***

66 Addirittura ecco un episodio che mi è rimasto è il fatto che non pensavo di poterlo toccare accarezzare invece gentilmente mi ha detto: sì sì può toccarlo può accarezzarlo baciarlo non c'è nessun problema dice, lo accarezzate pure, è stata una bella cosa perché pensavo che il reparto di rianimazione in generale un reparto in cui c'è molto distacco con il paziente e anche fosse con gli operatori almeno era un ricordo che avevo, di solito c'è un vetro di mezzo e ci sono sempre delle condizioni molto limitate molto...

415 (...) dirti: guardi signora... ho chiesto io: ma mia mamma è seduta? mia mamma sta soffrendo? perché uno la prima cosa che pensa lo vedo sul letto e la prima cosa che mi viene è da difenderla, mia mamma soffre? no signora non è seduta perché mi ha dato la spiegazione, ci sta, compresa, però sono tutte piccole cose che uno quando un caro là in quelle condizioni lì magari se uno glielo dice prima lo mette (R: lo prepara un po') lo preparo un attimino preparo un attimino quello che vado a vedere

555 se chi arriva si trova una persona in stato confusionale e non lo è mai stato, poi quando deve andare a casa io stamattina avevo paura a tornare, non sapevo cosa trovavo, è bruttissima questa cosa, quindi se ieri mattina avessi chiamato e la dottoressa poteva soltanto dirmi sì X vieni, guarda che però quando arrivi oggi a differenza di ieri è un po' confuso non ti spaventare che normale poi ci vediamo alle 2:30...

*196 Sì, un supporto **psicologico su come... perché la difficoltà grossa è al di là che lui non può parlare** perché è intubato e diciamo che fino a una settimana fa 10 giorni con l'ausilio della tabella delle lettere si riusciva abbastanza a comunicare. **Adesso non ce la fa più perché fisicamente è proprio debilitato perché non sai cosa dire, cioè tu vieni qui a trovarlo ci stai mezz'ora ci stai 45 minuti, però lo***

sguardo va nel vuoto, perché guardare lui... cioè ti sembra di far pietà di provare... Per cui vai a guardare fuori a dire c'è nuvolo, c'è...cioè tutte cose che non c'entrano, magari sapere cosa poter dire cosa potrebbe aiutarlo.

4.4.9. Supporto psicologico

La richiesta di supporto psicologico è presente, ma molto limitatamente nelle narrazioni dei familiari, a fronte di una grande richiesta espressa dagli operatori, descritta nel precedente capitolo. Negli estratti 440 e 447 emerge come uno spazio psicologico con un professionista sia stato molto importante, soprattutto perché non era presente altrove, appunto all'interno della relazione con gli operatori. Si osserva inoltre come abbia rappresentato un fattore di prevenzione rispetto ad azioni di tipo medico-legale, mostrando come l'ascolto e il sostegno alle famiglie possano svolgere una funzione fondamentale nel contenere le difficoltà e promuovere una buona alleanza con il personale.

Nel complesso dei dati emersi si può affermare che i familiari avvertono in modo prevalente un grande bisogno di supporto all'interno della relazione con i curanti, piuttosto che di un aiuto individuale da parte di figure specialistiche. Questi elementi risultano in linea con la richiesta di una adeguata formazione agli operatori.

214 La cosa, un'altra cosa positiva secondo me non ho ancora usufruito però credo che potrei prenderlo in considerazione l'idea di farlo è il supporto psicologico del reparto, perché in questo momento qui pensi tutto e il contrario di tutto speri, piangi, speri e ti disperì, tutto in un quarto d'ora e quindi questo sicuramente è una possibilità in più. Non cambia le cose, perché clinicamente le cose non le cambi schioccando le dita, però aiuta magari.

*440 Parlando con la psicologa del supporto psicologico abbiamo affrontato questo discorso e lei c'ha aiutato un attimo a sbollire a rivedere le cose con un po' più di freddezza però **se non ci fosse stata lei le cose sarebbero andate in maniera diversa, questo sicuramente, perché già mio fratello era partito, voleva denunciare addirittura il medico, quell'altro aveva già scritto una lettera insomma da poi presentare,***

447 Devo dire, fortunatamente c'era il supporto psicologico, perché questo ci ha aiutato tanto. Se non ci fosse stato quello sarebbe stato veramente molto molto difficile, perché altrove non c'era.

5. CONCLUSIONI

L'esperienza dei curanti e dei familiari coinvolti nello studio si rivela nel complesso caratterizzata da numerosi punti di contatto e similitudine. In riferimento al focus della domanda di ricerca, emerge come attorno alla loro relazione si giochino essenziali fattori di potenziale benessere o malessere per entrambi.

Il lavoro di cura nei confronti delle famiglie è risultato molto gravoso per il personale, testimoniando un disagio emotivo paragonabile a quello sperimentato dai familiari stessi. Ripercorrendo le principali categorie ed etichette emerse, si può ad esempio osservare come il confronto continuativo con spiacevoli sensazioni e pensieri di incertezza e di impotenza accomuni profondamente l'esperienza degli operatori e delle famiglie. L'incertezza è emersa come elemento insito nel lavoro in terapia intensiva sia in riferimento ai continui cambiamenti a livello contestuale che in riferimento alla scarsa prevedibilità degli iter clinici. L'impotenza è un altro vissuto fortemente sperimentato nel continuo contatto con i limiti delle tecniche e degli strumenti più avanzati. Tali vissuti, per diversi motivi, sono particolarmente vividi anche all'interno delle narrazioni dei familiari, per i quali si aggiunge la fatica di doversi affidare e di sentirsi in balia, anche a causa di una scarsa comprensione di numerosi stimoli estranei alla propria quotidianità. L'immagine riportata da un operatore che descrive il contesto intensivo come "terra di frontiera" sembra ben tratteggiare il luogo di incontro tra curanti e famiglie.

Un altro elemento trasversale alle narrazioni raccolte riguarda le forme che la tecnica assume all'interno delle cure e i rischi di de-umanizzazione che possono insorgere quando non è adeguatamente accompagnata e nutrita di pensiero. La relazione con le famiglie e la loro maggior presenza all'interno dei reparti emergono da diverse interviste come antidoti potenti al rischio di uno scivolamento verso un approccio che

dimentica la centralità del paziente come persona a pieno titolo. Il contatto con un familiare emerge infatti come fattore che richiama l'operatore a tenere nella mente il paziente come soggetto. Entra naturalmente prima di tutto in gioco la condizione di massima fragilità in cui versa la persona ricoverata, che spesso non è in possesso delle piene facoltà di espressione dei diritti di cui è portatrice. Gli operatori riportano un disagio etico in alcuni casi molto profondo, quando si interrogano sul senso delle cure profuse al limite dell'accanimento terapeutico, o ancora quando riflettono sull'anonimia di alcune pratiche burocratiche in netto contrasto con l'aver cura dell'autonomia decisionale dei pazienti. Gli obiettivi stessi del lavoro vengono frequentemente connotati in senso non tecnico dal personale, in contrasto però con tempistiche e ritmi che rendono molto difficile la possibilità di perseguirli appieno.

Curanti e famiglie convergono nuovamente nell'evidenziare la necessità di competenze non tecniche, di cui gli operatori lamentano un'enorme carenza sul piano formativo e di cui i familiari avvertono estremo bisogno. Colpisce inoltre come ciò che è sperimentato come principale fonte di aiuto per i familiari, accanto alle competenze non tecniche, sia il poter avvertire l'umanità degli operatori, indipendentemente dagli esiti delle cure tecniche. Capacità relazionali e umanità degli operatori emergono inoltre come fondamentali fattori che alimentano la fiducia nelle cure: se i parenti sentono che il personale ha attenzione e cura per loro, deducono che avrà cura per le persone ricoverate, e si sentono aiutati ad affidare il proprio familiare e ad affrontare con più serenità il disagio sperimentato durante l'assenza dal reparto.

Si tratta di dati che emergono con tale forza ed evidenza che non è possibile ignorarli se si mira ad un miglioramento della qualità delle cure a partire dalle reali esigenze espresse dal personale e dalle famiglie. Si osserva anche come sul fronte degli operatori la fatica di sostenere un carico emotivo pesante, spesso dovuto alla difficoltà di gestire sul piano emotivo e relazionale le reazioni dei parenti, non si traduca nel bisogno di porre dei vincoli, ad esempio, alla loro presenza in reparto, quanto piuttosto nella necessità di essere adeguatamente supportati e formati.

Viene così ad introdursi un'altra tematica emergente, relativa a quello che si può definire in termini generali come bisogno di riconoscimento. Dalle esperienze raccolte emerge come la dimensione del lavoro di cura relativa alla presa in carico dei bisogni dei parenti che vivono l'esperienza tragica di un familiare ricoverato in condizioni critiche, si connota come scarsamente riconosciuta e valorizzata. Si può notare come

una complessità di fattori logistici ed organizzativi lascino poco spazio e tempo per la relazione, unitamente al fatto che gli operatori stessi vivono frequentemente azioni e pensieri di cura per i familiari come aspetti che esulano dalle esigenze e dai compiti prettamente lavorativi. In tal senso prendersi del tempo per l'ascolto, o ancora stare in presenza e condividere il senso di impotenza delle famiglie, sono tutti aspetti che vengono spesso sentiti come un "in più" lasciato all'iniziativa del singolo, piuttosto che essere riconosciuti come parte a pieno titolo del lavoro di cura. La rilevanza di tali dati si evince in modo incontrovertibile dal confronto con l'esperienza dei parenti, per i quali le componenti relazionali, di umanità, di vicinanza e di coinvolgimento degli operatori rappresentano invece chiaramente una priorità. Valgono come lampanti esempi tutti quei riferimenti all'attenuazione di ansietà e malessere grazie a buone interazioni con gli operatori, di cui si mantiene peraltro un ricordo positivo anche in casi di esiti infausti dal punto di vista clinico.

Il tema del riconoscimento risulta pregnante anche nei termini del bisogno delle famiglie di sentirsi considerate, riconosciute appunto nel loro essere presenti e partecipi al processo di cura. Significativo in tal senso è il riferimento all'importanza dello sguardo del personale, dell'essere e del sentirsi visti. All'origine di reazioni di fallimento relazionale con gli operatori sembra annidarsi proprio una carenza su questo piano: i parenti non sembrano lamentare problematiche sui contenuti delle cure, quanto su approcci, modi e toni che veicolano una scarsa considerazione della loro presenza e del loro stato d'animo. Ciò che in generale causa maggior malessere è l'essere lasciati senza riferimenti. Anche ad esempio riguardo al bisogno di più aggiornamenti sulle condizioni del paziente, viene sottolineato come sarebbe a volte sufficiente ricevere un semplice cenno sulle tempistiche previste, come a dire che ad essere incisiva è la percezione di essere tenuti a mente dai curanti.

A queste tematiche si collega quello che nella categorizzazione è stato definito come senso di abbandono degli operatori ma che, come già detto, si respira trasversalmente nei racconti narrati, nei termini di una profonda solitudine. Gli ostacoli e la sofferenza che spesso essi affrontano risultano incontrare raramente forme di aiuto e di sostegno, e vengono gestiti per lo più privatamente, riversandosi a volte anche nella vita extra lavorativa. Al contempo emerge a gran voce un bisogno di supporto psicologico, in particolare nella forma di una condivisione in gruppo, testimoniando ancora una volta la centralità della relazione anche con i colleghi, e del non essere lascia-

ti soli. Di nuovo si rivela una vicinanza ai vissuti dei familiari, che avvertono un enorme beneficio nel sentire di non essere abbandonati a se stessi e, più che il bisogno di un supporto psicologico per se stessi da parte di uno specialista, sentono l'esigenza di essere supportati all'intero della relazione con gli operatori. L'indicazione che si può evincere dall'insieme di questi dati, evidenti sia nell'esperienza del personale che in quella dei parenti coinvolti, depone chiaramente per una inversione della tendenza a dedicare prevalentemente risorse specialistiche in forma diretta alle famiglie, in favore di un maggior investimento su adeguati programmi di sostegno e formazione rivolti ai curanti.

Un altro elemento che accomuna parenti e operatori può essere definito come bisogno di accompagnamento. Si è visto come nell'esperienza dei parenti l'impatto con la terapia intensiva e i primi approcci al personale e al paziente siano aspetti molto delicati che richiedono attenzione e sostegno. Essere preparati ad esempio alle condizioni del proprio familiare, essere aiutati nell'avvicinarsi, così come ricevere spiegazioni su aspetti contestuali e tecnici, si configurano come cruciali elementi in grado di allentare il disagio emotivo e favorire un maggior adattamento alla situazione. Con le dovute differenze, sul fronte del personale si rivela altrettanto importante la possibilità di una preparazione, di uno spazio di riflessione che aiuti ad affrontare e a sostenere il lavoro di cura in terapia intensiva. In diversi casi ad esempio gli episodi raccontati si riferiscono ai primi periodi dell'esperienza in reparto, o comunque alla prima volta che una data situazione è stata affrontata. Carenti in queste narrazioni risultano essere le occasioni che avrebbero permesso di essere guidati sul campo, di introdurre pensiero ed elaborazione delle esperienze vissute. Ciò che gli operatori sembrano apprendere nel corso del tempo pare avvenire spesso in conseguenza di episodi relazionali con le famiglie, sofferti in solitudine, che hanno poi comportato l'acquisizione di "strategie di sopravvivenza", come il mantenersi preventivamente a distanza. Significativa in tal senso è l'immagine proposta da un'operatrice che parla di come si apprenda talvolta prendendo delle "smusate". Tali dati offrono utili indicazioni per la programmazione formativa, anche tenendo conto del fatto che non è infrequente che ad operare nei contesti studiati sia personale giovane e con un'esperienza ancora circoscritta in ambito critico.

Un aspetto divergente che si può rilevare nel confronto tra l'esperienza dei familiari e degli operatori riguarda la dimensione della marginalità di alcuni operatori. Fi-

gure come i medici specializzandi e gli operatori socio-sanitari hanno talvolta riportato vissuti di limitato contatto con le famiglie, ritenendo in particolare che il bisogno principale dei parenti fosse quello di relazionarsi con i medici strutturati per avere aggiornamenti sulla situazione del proprio caro. Gli specializzandi risultano inoltre spesso poco coinvolti nei colloqui di aggiornamento con i parenti, ma possono trovarsi al contempo ad essere tra i principali interlocutori dei parenti nel raccogliere la storia del paziente all'arrivo in reparto, mentre altri operatori rispondono all'urgenza sul piano clinico.

A fronte di una scarsa considerazione del proprio ruolo in relazione alle famiglie, emerge nelle narrazioni di queste ultime l'importanza attribuita ad esempio all'avere indicazioni concrete sul reparto, aspetto gestito dagli operatori socio-sanitari all'apertura delle porte, momento fondamentale del primo impatto con la terapia intensiva. Si pensi inoltre a come sia rilevante per i parenti essere guardati, visti, ricevere semplici parole di conforto, tutti aspetti che rischiano di essere sottovalutati, come evidenzia una operatrice, che parla di mera "condivisione di spazi" con le famiglie. Un altro esempio emblematico è quello di una familiare che ricorda la delicatezza e il rispetto del personale delle pulizie, preoccupato di non disturbare entrando nella stanza del paziente. Specializzandi e altri operatori che si collocano ai margini rispetto alla tradizionale concezione dell'equipe riportano più volte gesti e pensieri di cura nei confronti dei familiari, ma anche in questo caso è come se ne sottostimassero il valore. Si tratta di una svalutazione che non può essere attribuita alle figure che operano in ambito sanitario, ma che ha origine in una più complessa cornice socio-culturale riguardo alla concezione della cura.

Tornando al principale focus della domanda di ricerca relativo alla relazione di cura, si può nel complesso apprezzare come essa possa esercitare un ruolo cruciale e determinante sia per il personale che per le famiglie. Interazioni positive attenuano sensibilmente vissuti di angoscia e perdita di controllo dei familiari ed aumentano senso di fiducia e alleanza con i curanti. All'opposto interazioni fallimentari alimentano ansietà, senso di impotenza, rotture del rapporto di fiducia, con conseguenti reazioni aggressive o addirittura con l'intervento di azioni legali. Tali dati risultano particolarmente rilevanti nel dibattito attuale, nell'ottica di un intervento di prevenzione che permetta di limitare i possibili rischi di ripercussioni negative dell'esperienza avu-

ta in terapia intensiva sul carico psicologico dei familiari, sia nel breve che nel lungo termine.

Parallelamente una buona gestione della relazione con le famiglie rappresenta una fondamentale fonte di motivazione e gratificazione per il personale, che può trovare rinnovato valore del proprio ruolo anche nelle situazioni ad esito infausto. Al contrario sentirsi privi di strumenti per gestire il rapporto con le famiglie si traduce in un disagio emotivo profondo che può lasciare ferite che permangono nel tempo, determinando vissuti di disagio e senso di fallimento. La possibilità di disporre di uno spazio di riconoscimento e condivisione dei propri vissuti, oltre che di una formazione sulle competenze non tecniche, è ritenuto particolarmente incisivo ai fini di una prevenzione di demotivazione e burnout.

Infine, riguardo alle *visiting policies*, si è rilevato come la possibilità di una maggior vicinanza al paziente sia sentita come molto positiva dai parenti, ma richieda al contempo un supporto, a causa delle difficoltà relazionali che possono insorgere a causa delle sue condizioni critiche. Sul fronte degli operatori è molto rilevante notare che, pur riportando un carico e una fatica importanti nel relazionarsi alle famiglie, essi tendono a mantenere una visione favorevole ed aperta alla maggior presenza dei parenti in reparto. Non emerge infatti alcun riferimento a desideri di limitazioni in tal senso, quanto piuttosto la necessità di dotarsi di competenze e strumenti adeguati.

BIBLIOGRAFIA

- Atkinson, R. (1998). *The Life Story Interview*. London: Sage. Trad. it. *L'intervista narrativa. Raccontare la storia di sé nella ricerca formativa, organizzativa e sociale*. Milano: Raffaello Cortina, 2002.
- Azoulay E., et al. (2009). Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: the conflict study. *Am J Respir Crit Care Med*, 180(9), 853-860.
- Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., et al. (2000). Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med*, 28(8), 3044–3049.
- Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., et al. (2001). Meeting the needs of intensive care unit patient families: A multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med*, 163, 135-139.
- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., et al. (2005). Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*, 171, 987-994.
- Ballatt, J., Campling, P. (2011). *Intelligent Kindness: Reforming the Culture of Healthcare*. London: The Royal College of Psychiatrists.
- Bertalanffy, L. von (1950). An outline of general system theory. *British Journal of the Philosophy of Science*, 1, 134-165.
- Bertalanffy, L. von(1968).*General System Theory. Foundations, Development, Applications*. New York: George Braziller. Trad. it. *Teoria Generale dei Sistemi*, Milano: Mondadori, 2004.
- Berwick, D. M. and Kotagal, M. (2004). Restricted visiting hours in ICUs: time to change. *JAMA*, 292(6), 736-737.

- Biennu, O. J. (2016). Is this critical care clinician burned out? *Intensive Care Med.*, 42, 1794–1796.
- Bion, W. R. (1962). *Learning from Experience*. London: William Heinemann. Trad. it. *Apprendere dall'esperienza*. Roma: Armando, 2009.
- Burchardi, H. (2002). Let's open the door!. *Intensive Care Medicine*, 28(10), 1371-1372.
- Chesla, C. A. (1997). Reconciling technologic and family care in critical care nursing. *Image J Nurs Sch.*, 28, 199-203.
- CoBaTriICE Collaboration (2007). The views of patients and relatives of what makes a good intensivist: a European survey. *Intensive Care Med.*, 33(11), 1913-1920.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2013). Terapia intensiva “aperta” alle visite dei familiari. In *Pareri 2013-2014*, pp. 203-220. Disponibile online <http://bioetica.governo.it/media/171974/pareri-2013-2014-it.pdf> (visitato il 10/12/2017).
- Cricco-Lizza R. (2014). The need to nurse the nurse: emotional labor in Neonatal Intensive Care Unit. *Qualitative Health Research*, 24(5), 615-628.
- 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
- Danjoux Meth, N., Lawless, B., Hawryluck, L. (2009). Conflicts in the ICU: perspectives of administrators and clinicians. *Intensive Care Med.*, 35, 2068-2077.
- Davidson, J. E., Jones, C., and Biennu O. J. (2012). Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med.*, 40(2), 618-624.
- Day, A., Haj-Bakri, S., Lubchansky, S., and Mehta, S. (2013). Sleep, anxiety and fatigue in family members of patients admitted to the intensive care unit: a questionnaire study. *Critical Care*, 17:R91.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., Drew, N., Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*, Lund: Studentlitteratur.
- Debaty, Guillaume, et al. (2015). More than half the families of mobile intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Intensive Care Medicine*, 41(7), 1291-1298.
- Dodek, P. M., Heyland, D. K., Rocker, G. M., Cook, D.J. (2004). Translating family satisfaction data into quality improvement. *Crit Care Med.*, 32(9), 1922-1927.
- Downey, L., Randall Curtis, J., Lafferty, W. E., Herting, J. R., and Engelberg, R. A. (2010). The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD): Empirical

- Domains and Theoretical Perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(1), 9-22.
- Embriaco, N., Papazian, L., Kentish-Barnes, N., Pochard, F., Azoulay, E. (2007). Burnout syndrome among critical care healthcare workers. *Curr Opin Crit Care*, 13(5), 482-488.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for bio-medicine, *Science*, 196, 129-136.
- Engel, G.L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model, *Am. Journal of Psychiatry*, 137, 535.
- Farrell, M., Ryan, S., and Langrick, B. (2001). Breaking bad news' within a paediatric setting: an evaluation report of a collaborative education workshop to support health professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 36(6), 765-775.
- Fassier, T. and Azoulay, E. (2010). Conflicts and communication gaps in the intensive care unit, *Current opinion in critical care*, 16(6), 654-665.
- Fumagalli, S., Boncinelli, L., Lo Nostro, A., et al. (2006). Reduced cardiocirculatory complications with unrestrictive visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot, randomized trial. *Circulation*, 113, 946-52.
- Gadamer, H. G. (1960). *Wahrheit und Methode*. Trad. it. *Verità e metodo*. Milano: Bompiani, 2000.
- Garrouste-Orgeas, M., Philippart, F., Timsit, J. F., et al. (2008). Perceptions of a 24-hour visiting policy in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 36, 30-5.
- Giannini, A. (2008). Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey. *Intensive Care Medicine*, 34(7), 1256-1262.
- Giannini, A. (2010). The “open” ICU: not just a question of time. *Minerva Anestesiol*, 76, 89-90.
- Giannini, A. (2011). “Andante moderato”: signs of change in visiting policies for Italian ICUs, *Intensive Care Med.*, 37, 1890.
- Giannini, A., et al. (2013). Partial liberalization of visiting policies and ICU staff: a before-and-after study. *Intensive Care Med.*, 39, 2180-2187.
- Giannouli, V., Mistraretti, G., and Umbrello, M. (2017). ICU experience for patients’ relatives: is information all that matters?. *Intensive Care Med.*, 43, 722–723.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and Psychological research*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.

- Greisen G., et al. (2009). Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit. A survey of policies in eight European countries. *Acta Paediatr.*, 98(11), 1744-1750.
- Gray, B. and Smith, P. (2009). Emotional labour and the clinical settings of nursing care: The perspectives of nurses in east London, *Nurse Education in Practice*, 9, 253-261.
- Hartog, C. S., and Jensen, H. I. (2013). Family-centered ICU care may be good for everyone. *Intensive Care Med.*, 39, 1650-1652.
- Hartog, C. S., Schwarzkopf, D., Riedemann, N. C., et al. (2015). End-of-life care in the intensive care unit: a patient-based questionnaire of intensive care unit staff perception and relatives' psychological response. *Palliat Med.*, 29, 336-345.
- Heidegger, M. (1927). *Sein und Zeit*. Trad. it. *Essere e tempo*. Milano: Longanesi, 2005.
- Herdman, E. A. (2004). Nursing in a postemotional society. *Nursing Philosophy*, 5, 95-103.
- Heyland, D. K., Rocker, G. M., Dodek, P. M., et al. (2002). Family satisfaction with care in the intensive care unit: Results of a multiple center study. *Crit Care Med*, 30, 1413-1418.
- Heyland, D. K., Tranmer, J. E. (2001). Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: the development of a questionnaire and preliminary results. *J Crit Care*, 16, 142-149.
- Hinselwood, R. D. e Skogstad, W. (2000). *Observing Organisations: Anxiety, Defence and Culture in Health Care*. London: Routledge. Trad. it. *Osservare le organizzazioni. Ansia, difesa e cultura nei servizi sanitari*. Torino: Ananke, 2005.
- Hochschild, A. R. (1983). *The managed heart: Commercialization of human feeling*. Berkeley: University of California Press.
- Hunter, J. D., Goddard, C., Rothwell, M., et al. (2010). A survey of intensive care unit visiting policies in the United Kingdom. *Anaesthesia*, 65, 1101-1105.
- Husserl, E. (1948). *Erfahrung und Urteil*. Hamburg: Klaassen Verlag. Trad. it. *Esperienza e giudizio*. Milano: Bompiani, 1995.
- Imbasciati, A. (2008). *La mente medica. Che significa "umanizzazione" della medicina?*. Milano: Springer Verlag Italia.

- Kentish-Barnes, N., Lemiale, V., Chaize, M., Pochard, F., Azoulay, E. (2009). Assessing burden in families of critical care patients. *Crit Care Med*, 37(10 Suppl), 448-456.
- Kentish-Barnes, N., Seegers, V., Legriel, S., et al. (2016). CAESAR: a new tool to assess relatives' experience of dying and death in the ICU. *Intensive Care Med*, 42(6), 995-1002.
- Knutsson, S. E., Otterberg, C. L., and Bergbom, I. L. (2004). Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations. *Intensive Crit Care Nurs*, 20, 264-274.
- Kross, E. K., Engelberg R. A., Gries, C. J., et al. (2011). ICU care associated with symptoms of depression and posttraumatic stress disorder among family members of patients who die in the ICU. *Chest*, 139, 795-801.
- Lautrette, A., et al. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*, 356, 469-478.
- Lee, M. D., Friedenber, A. S., Mukpo, D. H., et al (2007). Visiting hours policies in New England intensive care units: strategies for improvement. *Crit Care Med*, 35, 497-501.
- Leske, J. S. (1986). Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up. *Heart Lung*, 15(2), 189-193.
- Levy, M. M. and De Backer, D. (2013). Re-visiting visiting hours. *Intensive Care Med*, 39, 2223-2225
- Mackintosh, C. (2006). Protecting the self: a descriptive qualitative exploration of how registered nurses cope with working in surgical areas. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 982-990.
- Malacarne, P., Corini, M., and Petri, D. (2011). Health care-associated infections and visiting policy in an intensive care unit. *Am J Infect Control*, 39, 898-900.
- Malacarne, P., Pini, S., and De Feo, N. (2008). Relationship between pathogenic and colonizing microorganisms detected in intensive care unit patients and in their family members and visitors. *Infect Control Hosp Epidemiol*, 29, 679-8.
- Malherbe, J. F. (2013), Strumenti filosofici per lo sviluppo dell'etica clinica in campo psicologico e psichiatrico. *Interazioni*, 2, 11-29.
- Maslach, C. and Jackson, S. (1986). *The Maslach burnout inventory manual*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press

- McAdam, J. L., Fontaine, D. K., White, D. B., Dracup, K. A., Puntillo, K. A. (2012). Psychological symptoms of family members of high-risk intensive care unit patients. *Am J Crit Care*, 21, 386–393.
- McAdam, J. L., Arai, S., and Puntillo, K. A. (2008). Unrecognized contributions of families in the intensive care unit. *Intensive Care Med*, 34, 1097-1101.
- McCreight, B. S. (2005). Perinatal grief and emotional labour: A study of nurses' experiences in gynae wards. *International Journal of Nursing Studies*, 42, 439-448.
- Melnik B. M. (2000). Intervention studies involving parents of hospitalized young children: an analysis of the past and future recommendations. *J Pediatr Nurs*, 15(1), 4-13.
- Menzies Lyth, I., (1960). The Functions of Social Systems as a Defence Against Anxiety: A Report on a Study of the Nursing Service of a General Hospital, *Human Relations*, 13, 95-121. Trad it. *I sistemi sociali come difesa dall'ansia*. In M. Lang e K. Schweitzer (a cura di) (1984). *Psicoanalisi e Socioanalisi*. Napoli: Liguori.
- Minervino, A. (2014). *Introduzione*. In M. Balint. *Medico, paziente e malattia*. Nuova edizione italiana curata e riveduta da F. Benincasa e M. Perini. Roma: Giovanni Fioriti Editore.
- Mistraletti, G., et al. (2017). A family information brochure and dedicated website to improve the ICU experience for patients' relatives: an Italian multicenter before-and-after study. *Intensive Care Med*, 43, 69-79.
- Molter, N. C. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung*, 8(2), 332-339.
- Mortari, L. (2015). *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari (2014a) (a cura di). *Decidere in Terapia Intensiva*. Volume I - Il campo di Firenze. Verona: QuiEdit.
- Mortari, L. (2014b). Dalla parte delle cose. Una filosofia fenomenologica della ricerca. In Mortari (2014a), pp. 9-37 e in Mortari e Silva (2014), pp. 13-41. Le pagine citate si riferiscono al testo riportato in Mortari (2014a).
- Mortari, L. (2014c). Stare con le parole: un metodo di analisi. In Mortari (2014a), pp. 91-107 e in Mortari e Silva (2014), pp. 77-93. Le pagine citate si riferiscono al testo riportato in Mortari (2014a).
- Mortari, L. (2011). *Apprendere dall'esperienza. Il pensare riflessivo nella formazione*. Roma: Carocci.

- Mortari, L. (2010). *Dire la pratica. La cultura del fare scuola*. Milano: Bruno Mondadori.
- Mortari, L. (2010a). Cercare il rigore metodologico per una ricerca pedagogica scientificamente fondata articolo. *Education Sciences & Society*, 1, 143-156.
- Mortari, L. (2009). *Ricerchare e riflettere: la formazione del docente professionista*. Roma: Carrocci.
- Mortari, L. (2006). *La pratica dell'aver cura*. Milano: Bruno Mondadori.
- Mortari, L. (2007). *Cultura della ricerca e pedagogia. Prospettive epistemologiche*. Roma: Carocci.
- Mortari, L. (2006). *Un metodoa-metodico. La pratica della ricerca in Maria Zambano*. Napoli: Liguori Editore.
- Mortari, L. (2002). *La Grounded Theory: una via per la formazione alla ricerca educativa*, in D. Orlando Cian (a cura di) *Didattica universitaria tra teorie e pratiche*, Lecce: Pensa Multimedia Editore.
- Mortari, L. e Saiani, L. (2013). *Gesti e pensieri di cura*. Milano: McGraw –Hill.
- Mortari, L. e Silva, R. (2014) (a cura di), *Decidere in Terapia Intensiva. Volume II - Il campo di Torino*. Verona: QuiEdit.
- Obholzer, A. (2005). The impact of setting and agency. *Journal of Health Organization and Management*, 19(4/5), 297-303.
- Obholzer, A. and Roberts, V. G. (1998). *L'inconscio al lavoro. Stress individuale e organizzativo nei servizi alla persona*, Milano: Etas libri.
- Osborn, T. R., Randall Curtis, J., Nielsen, E. L., et al. (2012). Identifying Elements of ICU Care That Families Report as Important But Unsatisfactory: Decision-Making, Control, and ICU Atmosphere. *CHEST*, 142(5), 1185-1192.
- Patto per la salute (2014). *Intesa ai sensi dell'art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016*.
- Peigne V., et al. (2011). Important questions asked by family members of intensive care unit patients. *Crit Care Med*, 39, 1365-1371.
- Pochard, F., et al. (2001). Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med*, 29(10), 1893-1897.

- Poncet, M.C., Toullic, P., Papazian, L., Kentish-Barnes, N., Timsit, J.F., Pochard, F., Chevret, S., Schlemmer, B., Azoulay, E. (2007). Burnout syndrome in critical care nursing staff. *Am J Respir Crit Care Med*, 175(7), 698-704.
- Quenot J. P., et al. (2012). Suffering among carers working in critical care can be reduced by an intensive communication strategy on end-of-life practices. *Intensive Care Med*, 38(1), 55-61.
- Randall Curtis, J., Downey, L., and Engelberg, R. A. (2016). The importance and challenge of measuring family experience with end-of-life care in the ICU. *Intensive Care Med*, 42, 1179-1181.
- Reader, T. W., Cuthbertson, B. H., Decruyenaere, J. (2008). Burnout in the ICU: potential consequences for staff and patient well-being. *Intensive Care Med*.34(1), 4-6.
- Reader, T., Flin, R., Lauche, K., and Cuthbertson, B. H. (2006). Non-technical skills in the intensive care unit. *British Journal of Anaesthesia*, 96(5), 551-559.
- Schön, D. A. (1983). *The Reflexive Practitioner. How Professionals Think in action.* New York: Basic Books. Trad. it. *Il Professionista riflessivo: per una nuova epistemologia della pratica professionale.* Bari: Dedalo.
- Schwarzkopf, D., Behrend, S., Skupin, H. et al. (2013). Family satisfaction in the intensive care unit: a quantitative and qualitative analysis. *Intensive Care Medicine*, 39(6), 1071-1079.
- Sità, C. (2012). *Indagare l'esperienza. L'intervista fenomenologica nella ricerca educativa.* Roma: Carocci.
- Soltner, Ch., et al. (2009). Written information that relatives of adult intensive care unit patients would like to receive – A comparison to published recommendations and opinion of staff members. *Crit Care Med*, 37(7), 2197-2202.
- Sorensen, R. and Iedema, R. (2009). Emotional labor: Clinicians' attitudes to death and dying, *Journal of Health Organization and Management*, 23, 5-22.
- Staden, H. (1998). Alertness to the needs of others: A study of the emotional labour of caring. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 147-156.
- Stayt, L.C. (2007). Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units, *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), 623-630.
- Stayt, L.C. (2009). Death, empathy and self preservation: the emotional labor of caring for families of the critically ill in adult intensive care, *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1267-1275.

- Stein, E. (1950) . Endliches und ewiges Sein. Versuch eines Aufstieges zum Sinn des Seins. Trad. it. Essere finito e essere eterno. Per una elevazione al senso dell'essere. Roma: Città Nuova, 1999.
- Strauss, A. L. and Corbin, J. (1990a). Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques. Newbury Park, CA: Sage.
- Strauss, A. and Corbin, L. (1990b). *Basics of Grounded Theory Methods*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Strauss, A. L. and Corbin, J. (1998). Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory (2nd ed.). Thousands Oaks, CA: Sage.
- 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 Medicine*, 35 (12), 2051-2059.
- Schwarzkopf, D. (2013). Family satisfaction in the intensive care unit: a quantitative and qualitative analysis. *Intensive Care Med.*, 39, 1071-1079.
- Thomas N. K. (2004). Resident burnout. *JAMA*, 292(23), 2880-2889.
- Trabucco, G. e Magagnotti, M. C. (1995). Emodialisi e bisogni psicologici. Un modello «Integrato» di risposta assistenziale. Napoli: Edises.
- Trabucco, G e Verlatto, G. (2005). Condividere la vita. Donazione e trapianto di organi e tessuti. Conoscenze, opinioni, vissuti psicologici. Verona: Cortina Verona.
- Turner-Cobb, J. M., Smith, P. C., Ramchandani, P., Begen, F. M., and Padkin, A. (2016). The acute psychobiological impact of the intensive care experience on relatives. *Psychol Health Med.*, 21(1), 20-26.
- Van den Broek, J. M., Brunsveld-Reinders, A. H., Zedlitz, A. M. E. E., Girbes, A. R. J., de Jonge, E., Arbous, M. S. (2015). Questionnaires on Family Satisfaction in the Adult ICU: A Systematic Review Including Psychometric Properties. *Critical Care Medicine*, 43(8), 1731-1744.
- Van Manen, M. (2016). Researching Lived Experience: Human science for an action sensitive pedagogy, London and New York: Routledge.
- Warrillow, S., Farley, K. J., Jones, D. (2015). Ten practical strategies for effective communication with relatives of ICU patients. *Intensive Care Med.*, 41(12), 2173-2176.

- Wong, P., Liamputtong, P., Koch, S., Rawson, H. (2015). Families' experiences of their interactions with staff in an Australian intensive care unit (ICU): a qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs.*, 31(1), 51-63.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H. and Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of Human Communication A Study of Interactional Patterns, Pathologies and Paradoxes*. New York: Norton. Trad. it. *Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi delle patologie e dei paradossi*, Roma: Astrolabio, 1971.
- Winnicott, D. (1965). *Maturational Processes and the Facilitating Environment: Studies in the Theory of Emotional Development*. Trad. it. *Sviluppo affettivo e ambiente: studi sulla teoria dello sviluppo affettivo*, Roma: Armando, 1974.
- Zamagni, M. P. (2008). Contributo al rapporto medico-paziente. *Psychofenia*, 11(18), 43-61.
- Zambrano, M. (2007). *Filosofía y Educación. Manuscritos*. Málaga: Fundación María Zambrano. Trad. it. *Per l'amore e per la libertà. Scritti sulla filosofia e sull'educazione*. Milano-Genova : Marietti, 2008.

APPENDICE

A. Tabelle integrative operatori

Tabella 5.1 Dati socio-anagrafici degli operatori intervistati.

	Età	Anni in TI	M	F	Tot
Medici			7	7	14
Media	39,0	10,6			
Mediana	35,5	5,0			
Moda	28,0	4,0			
Dev. st.	10,7	10,1			
Strutturati			4	4	8
Media	46,1	16,8			
Mediana	46,5	18,0			
Moda	N/D	N/D			
Dev. st.	8,5	9,4			
Specializzandi			3	3	6
Media	29,5	2,3			
Mediana	28,0	2,3			
Moda	28,0	N/D			
Dev. st.	2,8	1,1			
Infermieri			6	11	17
Media	35,6	9,7			
Mediana	37	9			
Moda	38	7			
Dev. st.	5,8	5,5			
Altri operatori			0	5	5
Media	55,2	11,834			

Tabella 5.2 Frequenze delle etichette nelle interviste agli operatori.

	Tot. Interviste	Tot. Etichette
Elementi caratterizzanti del lavoro in terapia intensiva		
Bisogno di difendersi	17	27
De-umanizzazione della tecnica	7	10
Fragilità del paziente	5	9
Incertezza	7	13
Interrogativi etici	6	18
Mancanza di riconoscimento	5	11
Obiettivi del lavoro in terapia intensiva	9	15
Ricerca di motivazione	7	13
Totale	63	117
Vissuti legati alla relazione con i familiari		
Vissuti di abbandono	5	7
Vissuti di carico emotivo	20	45
Vissuti di coinvolgimento	13	28
Vissuti di disagio	14	27
Vissuti di marginalità	3	8
Vissuti di sorpresa	7	12
Vissuti positivi	12	29
Totale	74	157
Elementi che rendono critico il rapporto con i familiari		
Carenze dell'equipe	11	30
Deficit logistici	6	8
Estraneità dell'ambiente della terapia intensiva per i familiari	4	5
Gestione della presenza fisica dei familiari	4	4
Gestione delle reazioni emotive dei familiari	22	53
Impreparazione agli aspetti non tecnici	12	29
Scarsa esperienza in ruolo	7	13
Totale	66	142
Elementi che facilitano il rapporto con i familiari		
Communication skills	9	18
Engagement dei familiari	12	18
Esperienza in ruolo	5	5
Flessibilità	4	4
Lavoro di equipe	14	29
Rafforzamento degli aspetti logistici	7	9
Relational skills	20	54
Totale	71	138
Fabbisogni		
Formazione sulle non-technical skills	14	22
Investimento sugli aspetti logistici	8	12
Rafforzamento della rete professionale	10	13
Supporto psicologico	14	37
Totale	46	84
Non codificato		
Ricercatore	36	295
Sintesi episodio	36	48
Riferimento ad altri episodi	5	5
Non etichettate	33	84
Totale	110	429
Totale complessivo	434	1072

Tabella 5.3 Frequenze delle etichette nelle interviste agli operatori (estesa). Nella colonna I è indicato il numero di intervista; nella colonna T il numero di occorrenze dell'etichetta corrispondente.

	I	T		I	T
Elementi caratterizzanti del lavoro in terapia intensiva			Totale	6	18
Bisogno di difendersi	1	2	Mancanza di riconoscimento	13	5
	2	1		29	1
	3	2		30	2
	7	1		33	1
	8	2		35	2
	9	1	Totale	5	11
	10	1	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva	6	2
	11	5		9	1
	12	1		12	4
	17	3		13	1
	19	1		17	2
	22	1		19	1
	24	1		26	1
	29	1		32	1
	30	1		35	2
	33	2	Totale	9	15
	35	1	Ricerca di motivazione	3	4
Totale	17	27		9	1
De-umanizzazione della tecnica	2	1		17	2
	3	1		29	1
	6	2		30	1
	7	1		31	1
	8	1		34	3
	13	1	Totale	7	13
	19	3	Totale categoria	64	117
Totale	7	10	Vissuti legati alla relazione con i familiari		
Fragilità del paziente	18	1	Vissuti di abbandono	15	2
	21	2		17	2
	23	1		19	1
	31	4		22	1
	36	1		35	1
Totale	5	9	Totale	5	7
Incertezza	22	1	Vissuti di carico emotivo	1	3
	23	3		2	2
	27	1		3	2
	28	2		4	2
	30	1		6	3
	34	1		7	2
	35	4		9	3
Totale	7	13		11	2
Interrogativi etici	2	3		12	1
	7	2		14	1
	8	1		15	4
	21	4		17	2
	34	1		18	4
	36	7			

	I	T		I	T
	19	2		8	5
	22	4		10	2
	23	2		11	1
	27	1		12	2
	31	2		13	4
	32	1		17	2
	35	2		18	1
Totale	20	45		20	2
Vissuti di coinvolgimento	4	2		26	3
	8	2		29	3
	9	1		33	1
	11	2	Totale	12	29
	12	1	Totale categoria	75	157
	18	2	Elementi che rendono critico il rapporto con i familiari		
	23	2	Carenze dell'equipe	1	4
	25	2		2	1
	27	1		4	2
	30	2		7	2
	31	6		11	4
	32	4		13	1
	33	1		14	3
Totale	13	28		18	2
Vissuti di disagio	1	1		25	1
	4	1		28	7
	5	1		30	3
	7	1	Totale	11	30
	9	2	Deficit logistici	2	1
	11	5		7	2
	15	1		13	1
	17	2		20	1
	19	1		28	2
	20	3		36	1
	21	2	Totale	6	8
	24	1	Estraneità dell'ambiente della terapia intensiva per i famiari	5	2
	25	5		18	1
	30	1		24	1
Totale	14	27		25	1
Vissuti di marginalità	24	1		4	5
	27	1	Totale	20	1
	31	6	Gestione della presenza fisica dei familiari	21	1
Totale	3	8		30	1
Vissuti di sorpresa	6	1		33	1
	16	4		4	4
	17	2	Totale	2	1
	18	1	Gestione delle reazioni emotive dei familiari	3	1
	21	1		4	2
	34	2		5	3
	36	1			
Totale	7	12			
Vissuti positivi	6	3			

	I	T		I	T
	6	1		28	3
	7	3		29	1
	9	1	Totale	9	18
	11	2	Engagement dei familiari	2	1
	12	4		4	1
	14	4		6	1
	15	1		11	1
	18	3		12	2
	19	2		16	3
	21	6		18	1
	22	4		21	2
	23	1		24	1
	24	5		28	1
	25	2		30	1
	28	2		34	3
	30	1	Totale	12	18
	33	3	Esperienza in ruolo	5	1
	34	1		6	1
Totale	22	53		13	1
Impreparazione agli aspetti non tecnici				18	1
	6	1		22	1
	7	3	Totale	5	5
	8	5	Flessibilità	5	1
	9	2		14	1
	10	2		17	1
	11	1		18	1
	15	5	Totale	4	4
	17	3	Lavoro di equipe	1	1
	18	1		6	1
	27	3		7	2
	28	1		8	1
	30	2		13	1
Totale	12	29		14	4
Scarsa esperienza in ruolo				18	4
	7	1		19	1
	18	2		20	2
	20	3		21	3
	27	1		22	3
	34	3		30	1
	35	2		31	2
Totale	7	13		34	3
Totale categoria	67	142	Totale	14	29
Elementi che facilitano il rapporto con i familiari			Rafforzamento degli aspetti logistici	13	2
Communication skills	5	1		16	1
	8	1		20	1
	14	4		23	1
	18	5		26	1
	19	1		33	1
	24	1		35	2
	26	1	Totale	7	9

	I	T		I	T
Relational skills	1	1		6	1
	2	1		7	1
	3	4		11	1
	6	3		14	1
	8	4		23	1
	10	4		27	1
	11	1		30	1
	12	3		35	4
	13	5	Totale	10	13
	14	1	Supporto psicologico	4	1
	18	2		6	1
	19	3		9	3
	22	1		11	4
	23	6		12	3
	26	1		15	2
	29	3		17	6
	31	4		18	2
	32	4		19	2
	33	1		22	2
	35	2		23	1
Totale	20	54		25	2
Totale categoria	72	138		35	6
Fabbisogni				36	2
Formazione sulle non-technical skills	3	1	Totale	14	37
	6	2	Totale categoria	46	84
	7	2	Non codificato		
	9	1	Riferimento ad altri episodi	11	1
	10	1		31	1
	15	4		32	1
	21	1		33	1
	23	2		36	1
	25	1	Totale	5	5
	27	1	Sintesi episodio	1	1
	28	1		2	1
	30	1		3	1
	33	2		4	3
	36	2		5	1
Totale	14	22		6	1
Investimento sugli aspetti logistici	4	2		7	1
	5	1		8	1
	7	3		9	2
	9	1		10	1
	13	1		11	1
	18	2		12	1
	20	1		13	1
	25	1		14	1
Totale	8	12		15	1
Rafforzamento della rete professionale	1	1		16	2
	5	1		17	1
				18	2

	I	T		I	T
	19	1		36	5
	20	1	Totale	33	84
	21	3	Ricercatore	1	6
	22	2		2	6
	23	2		3	6
	24	1		4	8
	25	1		5	8
	26	1		6	7
	27	1		7	7
	28	1		8	7
	29	1		9	6
	30	3		10	5
	31	1		11	3
	32	1		12	6
	33	2		13	4
	34	1		14	4
	35	1		15	5
Totale	36	48		16	3
Non etichettate	2	1		17	2
	5	1		18	6
	7	1		19	6
	8	2		20	5
	9	1		21	14
	11	3		22	6
	12	1		23	9
	13	3		24	11
	14	2		25	13
	16	1		26	6
	18	1		27	8
	20	1		28	15
	21	3		29	6
	22	2		30	19
	23	2		31	20
	24	3		32	7
	25	7		33	12
	26	2		34	14
	27	2		35	16
	28	6		36	9
	29	5	Totale	36	295
	30	7	Totale categoria	110	429
	31	3	Totale complessivo	434	1072
	32	3			
	33	2			
	34	3			
	35	4			

B. Tabelle integrative familiari

Tabella 5.4 Dati socio-anagrafici dei familiari intervistati.

	Età del familiare	Età del paziente	Giorni di permanenza	M (fam)	F (fam)	M (paz)	F (paz)
Media	51,0	73,1	14,4	5	15	11	9
Mediana	49,0	73,0	10,0				
Moda	48,0	74,0	10,0				
Dev. st.	9,6	7,6	16,5				

Tabella 5.5 Frequenze delle etichette nelle interviste ai familiari.

	I	T
Primo impatto con il reparto		
Bisogno d'accompagnamento	6	11
Impatto traumatico	3	4
Impreparazione al contesto	7	11
Mancanza di riferimenti	2	6
Totale	18	32
Disagio emotivo		
Ansietà	6	6
Difficoltà nella relazione col paziente	6	12
Impotenza	3	4
Incertezza	4	5
Totale	19	27
Elementi di criticità		
Assenza dal reparto	8	15
Carenza di aggiornamenti sulla situazione clinica	2	6
Criticità nella comunicazione con gli operatori	5	14
Criticità nella relazione con gli operatori	5	19
Deficit della rete professionale	5	8
Totale	25	62
Elementi di aiuto		
Adeguate cure al paziente	5	14
Competenze non tecniche degli operatori	13	34
Disponibilità degli operatori	14	22
Essere aggiornati sulla situazione clinica	7	14
Essere vicini al paziente	7	11
Ricevere spiegazioni adeguate	8	17
Sentirsi presi in carico	10	19
Supporto psicologico	3	4
Umanità degli operatori	7	21
Totale	74	156
Non codificato		
Ricercatore	20	152
Sintesi episodio	14	37
Sintesi episodio altro reparto	6	10
Riferimenti altri reparti	13	32
Non etichettate	34	98
Totale	87	329
Totale complessivo	223	606

Tabella 5.6 Frequenze delle etichette nelle interviste ai familiari (estesa). Nella colonna I è indicato il numero di intervista; nella colonna T il numero di occorrenze dell'etichetta corrispondente.

	I	T		I	T
Primo impatto con il reparto				55	1
Bisogno d'accompagnamento	37	1	Totale	4	5
	40	1	Totale categoria	19	27
	42	2	Elementi di criticità		
	52	3	Assenza dal reparto	39	1
	53	3		45	2
	54	1		49	1
Totale	6	11		50	1
Impatto traumatico	37	1		52	1
	50	2		54	1
	55	1		55	5
Totale	3	4		56	3
Impreparazione al contesto	37	1	Totale	8	15
	42	1	Carenza di aggiornamenti sulla situazione clinica	43	1
	43	1		48	5
	49	1	Totale	2	6
	50	5	Criticità nella comunicazione con gli operatori	38	6
	52	1		44	1
Totale	7	11		49	2
Mancanza di riferimenti	37	4		52	1
	53	2		53	4
Totale	2	6	Totale	5	14
Totale categoria	18	32	Criticità nella relazione con gli operatori	41	1
Disagio emotivo				42	1
Ansietà	41	1		52	10
	48	1		53	5
	52	1		56	2
	54	1	Totale	5	19
	55	1	Deficit della rete professionale	42	1
	56	1		44	1
Totale	6	6		49	2
Difficoltà nella relazione col paziente	37	1		54	1
	44	4		56	3
	50	1	Totale	5	8
	52	1	Totale categoria	25	62
	55	4	Elementi di aiuto		
	56	1	Adeguate cure al paziente	37	1
Totale	6	12		41	1
Impotenza	43	1		46	1
	44	1		50	6
	49	2		54	5
Totale	3	4	Totale	5	14
Incertezza	46	2	Competenze non tecniche degli operatori	37	2
	50	1			
	51	1			

	I	T		I	T
	38	2		53	4
	39	3		55	2
	40	3	Totale	8	17
	41	3	Sentirsi presi in carico	37	3
	47	6		38	1
	48	1		45	1
	49	1		47	1
	50	3		50	1
	52	2		51	3
	53	3		52	1
	54	4		53	2
	55	1		54	4
Totale	13	34		56	2
Disponibilità degli operatori	38	1	Totale	10	19
	39	3	Supporto psicologico	45	1
	40	1		52	1
	42	1		53	2
	43	1	Totale	3	4
	45	1	Umanità degli operatori	38	7
	46	1		43	3
	47	3		45	3
	48	3		46	4
	50	1		51	1
	51	2		54	2
	53	1		56	1
	55	2	Totale	7	21
	56	1	Totale categoria	74	156
Totale	14	22	Non codificato		
Essere aggiornati sulla situazione clinica	39	1	Ricercatore	37	3
	40	3		38	7
	45	1		39	6
	48	2		40	12
	49	1		41	4
	51	1		42	5
	55	5		43	10
Totale	7	14		44	5
Essere vicini al paziente	37	2		45	3
	39	1		46	5
	43	1		47	6
	44	1		48	10
	51	2		49	7
	52	1		50	14
	55	3		51	10
Totale	7	11		52	11
Ricevere spiegazioni adeguate	37	3		53	4
	39	1		54	8
	40	3		55	4
	42	1	Totale	56	18
	43	2	Sintesi episodio	20	152
	45	1		37	4
				38	3

	I	T		I	T
	39	2		42	4
	43	1		43	7
	44	1		44	5
	45	1		45	1
	48	1		46	2
	49	4		47	1
	50	2		48	1
	51	1		49	4
	52	2		50	8
	53	6		51	9
	55	5		52	8
	56	4		53	4
Totale	14	37		54	5
Sintesi episodio altro reparto	37	1		55	3
	43	1		56	6
	49	1		56	1
	54	5		40	3
	56	1		54	2
Totale	6	10		43	1
Riferimenti altri reparti	49	1		51	1
	52	1		50	1
	55	1		37	1
	52	1		39	1
	37	3		41	1
	39	5		42	1
	40	2		46	1
	43	1		47	1
	49	2		51	1
	51	1	Totale	33	97
	52	6	Totale complessivo	223	606
	54	6			
	55	2			
	56	1			
Totale	13	32			
Non etichettate	37	3			
	38	2			
	39	3			
	40	1			
	41	4			

C. Interviste analizzate operatori

Nella prima colonna si riporta il numero progressivo che identifica univocamente l'unità di testo. Nella seconda colonna il numero dell'intervista. Nell'ultima colonna si riporta l'etichetta concettuale e il colore della cella ne indica la categoria di appartenenza come da coding (Tabella 3.1).

P	I	Unità	Etichetta
1	1	Allora mi ricordo circa 2 aa fa che abbiamo avuto due pazienti era una mamma e una figlia che hanno fatto un incidente stradale molto brutto, due brutti traumi cranici. Erano tutti ricoverati qui nel nostro reparto quindi noi infermieri gestivamo dato che siamo un po' in una sezione un po' in un'altra abbiamo gestito tutte e due più o meno le situazioni.. quindi abbiamo gestito i familiari che erano il marito e il figlio o fratello della ragazza insomma come si vuole vedere.	Sintesi episodio
2	1	E' stata una situazione molto molto difficile per me inf personalmente perché ovviamente prendeva tutta la famiglia quindi è stata una situazione particolare e unica perché è l'unica volta che mi è successa una cosa del genere e tra l'altro io sono stato incaricato di chiedere ai familiari, al padre quindi al marito, perché avevo un rapporto un po' più intimo, di far firmare una carta per la donazione di organi perché alla fine la mamma diciamo non ce l'ha fatta è andata in morte cerebrale quindi ha dovuto abbiamo dovuto come tutti i pz chiedere questa cosa qua. E questa situazione qua è stata molto pesante molto pesante perché si passava da un marito io mi fisso più sul marito perché ho avuto un rapporto con lui più che con il figlio, che passava da questa situazione di sua moglie in condizioni gravissime a 5 metri di distanza la figlia in condizioni molto gravi quindi è stata molto dura.	Vissuti di carico emotivo
3	1	Quello che mi ha che mi è stato più difficile affrontare è stato anche il fatto che tutte queste gestioni che abbiamo di in generale di tutti i pz, le gestiamo un po' autonomamente nel senso che non c'è mai un colloquio che viene portato avanti tra medico inf e fam. Questo perché: per un problema di tempistiche per un problema di lavoro, noi purtroppo quando veniamo qua a lavorare siamo impegnati direttamente sul paziente, a differenza del medico che magari ha tempo di staccarsi, di poter parlare coi familiari anche perché ha un ruolo diverso il medico.	Carenze dell'equipe
4	1	Però a livello infermieristico è importante secondo me sarebbe importante e sarebbe più semplice per noi gestire una cosa così se ci fosse un colloquio, se potesse esserci un colloquio che venisse portato avanti nel tempo.. quindi riuscire a unificare il progetto per quel pz per quella persona lì.	Lavoro di equipe
5	1	Cosa vuol dire: il medico dice una cosa poi però il parente quando è dentro è dentro con l'infermiere, e in una situazione così si cerca sempre di parlare, far parlare la persona, cercare insomma di far anche sfogare, se deve piangere se deve.. quei bisogni che deve trovare li deve trovare anche un po' con noi perché siamo anche noi responsabili dei parenti.. A quel punto lì è difficile per noi riuscire a dare delle info che possano essere utili quindi ci troviamo sempre in dubbio se dire una cosa, se dirne un'altra, se posso dire questa cosa qua, se ho sbagliato a dire questa cosa qua e sinceramente a me.. io mi son trovato in difficoltà proprio per questo motivo su questa situazione.	Carenze dell'equipe
6	1	Cosa è stato più di ostacolo?	Ricercatore
7	1	Beh allora parto dal presupposto che l'ostacolo cmq è sempre individuale, sono situazioni soggettive che ogni persona gestisce a modo suo in base alla propria sensibilità, la sensibilità ognuno ce l'ha in maniera differente.. c'è chi ce l'ha di più chi ce l'ha di meno, a quel punto lì però io parlo per me io mi sarei trovato meno in difficoltà ad aver avuto un colloquio sincero e con tutto quello che si poteva dire tra med, inf e parente, a differenza delle cose che succedono di continuo che c'è il colloquio tra med e parente, il colloquio tra med e inf, il colloquio tra parente e inf, quindi diciamo che queste cose sono tutte suddivise però con un unico scopo uno scopo di cercare di unificare le cose (?) ..si manca la comunicazione non tra infermiere e medico ma tra tutti e tre med inf e fam. E' importante perché quando ci si presenta inf con parente e non si sa quello che ha detto il med ci si trova in difficoltà..	Carenze dell'equipe
8	1	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
9	1	Io mi sono sentito poco utile..perché secondo me più sai e più puoi aiutare... di sicuro ho avuto un ruolo anch'io perché cmq il familiare parlava spesso con me, si sfogava, mi parlava del lavoro mi parlava di tante altre cose che sono esterne, però le cose interne dove noi lavoriamo cercavamo anche un po' non di evitarle ma di dirle e non dirle, sempre per il problema che non sapevi fino a dove potevi arrivare.	Vissuti di disagio
10	1	Poi purtroppo la situazione è stata veramente grave e ci siamo trovati a chiedere delle cose difficili ma quello è difficile sempre, quello è difficile sempre..	Carenze dell'equipe
11	1	E lì si è trovato lei a chiedere a questo signore?	Ricercatore
12	1	Mi sono sentito di chiedere io perché avevo questo rapporto che era un po più unito e allora mi sembrava più bello in una situazione del genere che chiedesse una cosa così importante una persona che sembra vicina all'accaduto, che sembra vicina alla famiglia, non l'operatore che può essere il più sensibile possibile ma che arriva e il parente non l'ha mai visto, quindi si trova di fronte a una persona che non sa neanche chi è. Tutto lì mi sembrava una cosa più utile quindi mi son sentito di farlo io.	Relational skills
13	1	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
14	1	Noi facciamo un lavoro che diciamo dobbiamo essere un po' freddi nel senso che fuori dal reparto dobbiamo cercare di staccare altrimenti non viviamo più e veramente delle situazioni che vediamo in questo reparto non viviamo più.	Bisogno di difendersi
15	1	Ovvio che ogni volta che succede che ci penso succede che per qualche motivo vengo a contatto o mi ricordo di questa situazione ci si sta male perché è stata una situazione veramente brutta.	Vissuti di carico emotivo
16	1	Cerchiamo sempre noi inf io personalmente cerco sempre di avere un distacco quando sono fuori dal lavoro quindi cerco di	Bisogno di

P	I	Unità	Etichetta
		dare il più possibile quando sono dentro e quando sono fuori di dimenticarmi quello che ho visto dentro altrimenti è veramente difficile vivere.	difendersi
17	1	quindi questa sensazione di distacco le sembra ripensandoci adesso..	Ricercatore
18	1	Adesso penso il distacco perché non ne ho mai parlato o perché non mi è mai venuto in mente però quando capita l'occasione che ci ripenso, quando so che ci può essere un altro incidente simile a me viene sempre in mente quella cosa lì e mi vengono in mente le situazioni e le emozioni che ho provato in quel frangente	Vissuti di carico emotivo
19	1	Suggerimenti?	Ricercatore
20	1	Per me sarebbe utile e lo risostengo il fatto di un colloquio che ci sia un personale medico e infermieristico.. quello che mi sembra la cosa più utile da fare turni e lavoro permettendo.. anche perché in realtà abbiamo avuto un supporto con lo psicologo, noi infermieri non direttamente ma i genitori..cioè il marito e il figlio hanno avuto un colloquio con lo psicologo quindi sono stati abbastanza accompagnati anche se in queste cose qua non si è mai pronti..	Rafforzamento della rete professionale
21	2	Considerando che è 4 mesi che sono qui.. è un episodio recente di un paziente che abbiamo ancora ricoverato di 21 22 aa, un trauma rientrava a casa dopo una serata in macchina poco fuori casa poco distante da casa si è addormentato, incidente, e da quello che raccontavano i genitori probabilmente la sera precedente il ragazzo deve aver avuto una discussione col papà quindi si sono lasciati arrabbiati e non si sono più ritrovati. Da quanto ci raccontano i genitori, sentito proprio io personalmente, quando hanno parlato di questa eventualità "se mi dovesse succedere io vorrei che fosse fatto non fatto..." a quanto pare questo ragazzo non avrebbe voluto trovarsi nelle condizioni in cui si trova. Adesso è un po' presto per dirlo ma siamo in un (..) di stato vegetativo.. se si fosse creata una situazione come quella in cui si trova attualmente.. è il papà soprattutto il papà che dice che riporta i desideri del figlio non avrebbe voluto una condizione simile. Purtroppo la sua vicenda c'è stata una illusione nei cfr dei genitori quando è stato detto "non c'è più nulla da fare si lascia andare", una delusione quando invece, per motivi clinici, è stata invece ripresa una terapia che ha impedito una progressione e siamo giunti a questo stadio.. E quindi.. sono arrabbiati questi genitori. L'episodio è questo, un pomeriggio entrano papà e mamma. La mamma seduta accanto al letto il papà in piedi che dice che girandola cmq attorno, faccio una domanda ai genitori: come state? I genitori, non il figlio.. e la mamma ha risposto sia con l'espressione del volto che verbalmente "non lo so"; il papà "male" risponde.. e riferisce anche un po' di rancore un po' di amarezza per la situazione, tant'è che le volte che mi avvicino mi dice "ma quando lo lascerete stare?" Non stavo facendo nulla, ormai siamo in uno stadio in cui la terapia sostanzialmente è di mantenimento non facciamo nulla di salvavita...cambiar la pappa dar un po' di acqua nulla di più. Non ho risposto, però quando ho fatto questa domanda la mamma ha reagito con gli occhi pieni di lacrime e ha cominciato a soffiarsi il naso e aveva un cellulare con la musica.	Sintesi episodio
22	2	Allora dico "portate la musica che piace a vostro figlio... fategliela sentire" nel dir questo ho aperto le cascate di lacrime quindi.. anche perché penso che in questi casi questi poveri genitori non sanno neanche loro come reagire... tra il piangere il resistere.. perché poi raccontavano che anche il fratello (l'altro figlio, il fratello del pz) è arrabbiato.. è il papà che riferisce questo, la mamma ha un'espressione più emozionale, il papà un po' più verbale un po' più forse arrabbiato riesce di più a esprimerla. Anzi la esprime, altrocché, ed è a contatto con la realtà, sa bene le condizioni del figlio tant'è che, io non l'ho sentito dire, è stato riferito da un collega, deve essere arrivato a chiedere al medico responsabile "fatelo morire"..lui è già... La mamma no, la mamma è speranzosa e cerca tutte le piccole cose che potrebbero confermarle che il figlio c'è tant'è che lo chiama e aspetta una reazione da lui.. mi chiama un pomeriggio e "ma guarda!" non c'era molto da guardare.. però ovviamente.. "cosa ne pensi?" Ovviamente non me la sono sentita di dire no stai sbagliando, semplicemente dire "andiamo cauti.. non si sa ancora bene com'è la risposta". Quindi c'è da una parte il tentativo di andare verso i genitori, quindi come dire sappiamo che ci siete e siamo qua anche con voi, dall'altra la difficoltà a tenerli incanalati dentro a un binario che per loro non esiste e per noi invece la pratica quotidiana clinica che ci dice: le condizioni sono queste probabilmente non ci sarà molto di più. Mentre la mamma va oltre, il papà forse tira però anche un po' indietro.. siamo da un punto di vista dei genitori un po' a poli opposti.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
23	2	Quando poi il parente, in questo caso la mamma, assume un atteggiamento insistente nel voler trovare qualcosa di positivo diventa difficile, e se c'è un momento di lavoro intenso e tale per cui non ho modo di prestare abbastanza attenzione in quel momento diventa difficile... in questo caso ma anche in altri la presenza del parente dà quasi fastidio, come dire si va bene, anche perché non sono cose che praticamente tutti i gg si ripetono eppure siamo sempre lì.. capisco eh..capisco.. però ecco l'episodio è proprio circoscritto non ho molto da dire..	Deficit logistici
24	2	Come mai hai pensato proprio a questo episodio?	Ricercatore
25	2	Quando ho letto un episodio ho detto oh che episodio porto? Soprattutto.. perché.. è una situazione che è vero dispiace per tutti però per quanto mi riguarda di fronte a un giovane un ragazzo di poco più di 20 anni dispiace ancor di più.	Vissuti di carico emotivo
26	2	E poi perché una frase che ricorre dentro di me, a volte esplicitata, ma l'ho sentita dire anche da colleghi infermieri e medici, non solo qui, nell'arco di questi aa in cui lavoro : "però a me questo no". Noi facciamo un lavoro, però se dovessi arrivare io su di me non lo fate.. C'è una contraddizione, io mi trovo a fare un lavoro che io non vorrei che fosse fatto su di me, e quella è un'inversione di quella regola definita d'oro "fate agli altri quello che vorreste fosse fatto a voi" qua "non fatemi quello che faccio io agli altri" e questo...poi certo uno dice vabè vado avanti col mio lavoro e non ci si presta più attenzione però effettivamente è un'espressione che ricorre e ritorna.. perché effettivamente se questo ragazzo arriverà veramente a uno stadio di stato vegetativo io non vorrei essere lì.. avrei preferito che non avessero ripreso la terapia e almeno forse... sarebbe arrivata questa benedetta morte cerebrale e basta.. invece così non è stato. Ecco perché ho portato questo episodio.	Interrogati vi etici
27	2	Da un punto di vista emotivo coinvolge tanto, però effettivamente alla fine si fa finta di niente si va oltre però è una domanda un interrogativo che mi ritorna... tanto da dirmi mi piacerebbe cambiare tipo di lavoro, non modo di lavorare qui, proprio posto di lavoro..	Interrogati vi etici
28	2	poi si arriva a dire con i colleghi "vorrei lavorare con i morti, in sala autptica", e poi arriva per contro la battuta "eh bé ma qua ci sei quasi".. quindi noto che c'è un'attenzione qui da parte un po' di tutti operatori infermieri medici tutti, nei cfr dei parenti e dei pz, però poi salta fuori forse per un modo per scaricare un certo sarcasmo che se fosse sentito dall'esterno farebbe penso un po' male.. però effettivamente questo è quello che succede.	Bisogno di difendersi
29	2	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
30	2	Nella condizione in cui non posso far nulla.. la richiesta del papà "ma lasciatelo stare" o tutti i desideri che porta con se' questa affermazione non posso esaudirli anche perché io sono infermiere quindi il potere decisionale che ho io è quello che è. Mi trovo anch'io ad eseguire una prescrizione, e non posso non farla solo perché a qualcuno che non sia il pz dispiace.. anche perché rientra poi in una prassi clinica ormai concordata validata.. quindi la sensazione è quella di impotenza	Vissuti di carico emotivo
31	2	e al tempo stesso però per quel poco che posso dare farmi sentire, ci sono, appoggiare la mano sulla spalla della mamma...	Relational skills
32	2	Siamo abituati a toccare il paziente e non a toccare il parente. Per quanto riguarda invece il toccare il paziente noi siamo abituati a toccare il paziente spesso per la condizione in cui sono, sedati o non più sedati ma non coscienti, è più facile abituarsi a lavorare con un corpo più che con una persona, mentre il parente è una persona che ancora si esprime e richiede..	De-umanizzazione della tecnica
33	2	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore

P	I	Unità	Etichetta
34	2	Il sentimento è quello che ho detto prima.. (è una situazione che c'è ancora) sarà circa 40 gg che è qua.. mi dispiace e veramente se fossi io li non vorrei esserci..in quel letto lì.	Interrogati vi etici
35	2	Cosa è stato di aiuto o di ostacolo?	Ricercatore
36	2	E' venuto un suggerimento dalla caposala proprio in questi gg per toglier questi genitori dall'isolamento in cui cmq si trovano.. perché arrivano dall'esterno probabilmente con l'attesa la voglia di arrivare, una volta che arrivano qua non possono far nulla.. cercare di magari coinvolgerli un po' nella cura del figlio, visto che questo figlio probabilmente non se ne va, a loro resterà e forse si devono abituare (..) il papà di doversi occupare di lui.. la caposala diceva magari far tagliare loro le unghie far avvicinare.. perché all'inizio c'è quasi questa paura di toccare magari si fa qualche danno, ma adesso è in una condizione stabile, respira da solo le funzioni vitali sono mantenute spontaneamente quindi il contatto fisico è stato ripristinato soprattutto dalla mamma.. la mamma, il papà non credo di avere mai visto il papà toccare il figlio, boh l'unico consiglio forse è proprio questo di coinvolgerli in questo prendersi cura, di certo non da un punto di vista farmacologico medico ma questo sì.. perché effettivamente poi questo figlio a loro resta.. e non so come se ne occuperanno ma..	Engagement dei familiari
37	2	C'è qualcosa che sarebbe stato di aiuto a te con questi familiari?	Ricercatore
38	2	Non so non saprei	NC
39	2	Suggerimenti?	Ricercatore
40	2	Una pecca forse nostra ma dovuta credo al modo di lavorare: l'infermiere non sa cosa il medico ha detto al parente, e lì ma non solo qua anche negli altri posti dove lavoravo, e quindi di fatto noi non sappiamo cosa effettivamente il medico abbia detto perché poi quando il medico va via probabilmente pongono le stesse domande anche a noi.. ovviamente noi non siamo nella condizione di poterci sbilanciare e dire quindi.. questo crea un muro una certa separazione un bisogno di allontanarsi, quindi anche un po' un liquidare il contatto con il parente e svignarsela. Questo credo che non aiuti il rapporto tra operatore e parente, forse bisognerebbe avere più chiaro cosa è stato detto almeno siamo tutti sulla stessa barca sappiamo..	Carenze dell'equipe
41	3	Un episodio è sull'accudimento di un bambino di circa 5 aa investito, genitori dei paesi dell'est, il bambino ha avuto un grosso problema è rimasto in ti oltre un mese. I genitori avevano anche un altro figlio più piccolo una bambina che addirittura allattavano fuori nella zona filtro per i parenti perché era proprio piccolina. Questi due gen si alternavano in ti, persone umili, erano sempre vicine al b, non invadenti, non come dire non continuavano a chiedere a chiedere a scaricare l'ansia però c'erano,	Sintesi episodio
42	3	ti cercavano con gli occhi.. Personalmente la risposta con gli occhi c'è stata perché i bambini insomma, ognuno.. ecco io mi lego di più a chi ha bambini a chi ha figli.. e collegando un po' questi sguardi appunto dopo ogni tanto si riusciva a parlare, a dirgli forza coraggio dai speriamo che tutto vada bene, cerchiamo di pensare positivo anche per questo bambino, avete anche l'altra bambina fuori, fatevi tanta forza.. questi genitori sempre molto umili piano piano ci hanno confidato che erano qua in italia da qualche anno anche loro e che purtroppo adesso che c'era stato anche questo evento così doloroso il papà aveva anche perso il lavoro.. Li abbiamo visti proprio stanchi stremati da questa situazione però cmq sempre vicini sempre molto educati.	Relational skills
43	3	Ha combattuto parecchio questo bambino e diciamo che dopo oltre un mese di ti questo b sono riusciti a dimetterlo in pediatria. Noi avevamo notizie tramite qualche med che ci diceva come andava il bimbo e tutto quanto, quando i gen sono andati via cmq ci hanno ringraziato tantissimo per tutto quello che è stato fatto. La cosa piacevole è stata il 31 dicembre perché questo b è stato dimesso dalla pediatria e i gen ce l'hanno portato qua in passeggino per farcelo vedere e.. è stato emozionante insomma ci ha dato veramente grande gioia perché tutto quello che è stato fatto ha avuto una risposta. Certo il b avrà dei deficit speriamo che recuperi il più possibile però per noi per me è stato veramente una grande gioia vederlo così è stato l'ultimo regalo dell'anno..	Ricerca di motivazione
44	3	Perché diresti che hai pensato a questo episodio?	Ricercatore
45	3	Perché io tendo a legarmi di più a bambini e a gente che ha figli qua dentro.. penso che sia dura per un gen accettare un evento simile perché il papà e la mamma che tu vedi morire essendo figlio adulto bene o male riesci a metabolizzare che hanno avuto la loro vita e che con la vecchiaia arrivano le malattie per cui è veramente la nave che arriva in porto e per tanto che ti dispiace per tanto che ne soffrirai prima o dopo penso che una ragione te la fai. Invece io penso che una nave che non è ancora uscita dal porto vederla naufragare non.. non te lo mollerai mai di.. resterà cmq dentro una grande rabbia o un altro sentimento che non saprei identificare ecco.. un'ingiustizia quantomeno. Poi col discorso che si fa delle volte con i parenti così.. lì ti viene da dirlo: con tanti brutti disgraziati che ci sono a sto mondo proprio mio figlio ci doveva andare di mezzo e non riesci a darti una spiegazione di perché sia successo cmq a tuo figlio che non ha fatto male a nessuno che è una creatura che sta crescendo un evento così forte non si riesce...	Vissuti di carico emotivo
46	3	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
47	3	Ci si sente.. io cerco di stare un po' distanziata all'inizio perché lo so che poi automaticamente io tendo già ad andargli vicino di mio per cui cerco già di stare un po' staccata anche per non entrare in sofferenza..	Bisogno di difendersi
48	3	cmq li ti vengono fuori le stesse domande ma perché a sta creatura.. con tutte le brutte persone che ci sono a sto mondo perché a sta creatura qua.. e poi così piccoli sembra un'ingiustizia doppia perché già a uno adulto dici ma perché proprio a me o proprio a lui così giovane.. che tante volte guardi le termografiche e vedi che hanno la tua età o sono anche più giovani.. e insomma già li dici.. ma quando son piccoli veramente piccoli o cmq.. dici perché? Cosa ha fatto di male per avere (..) lui e tutta la famiglia perché dopo c'è da dire che lui lo vive in prima persona ma la famiglia è dentro (..) cioè tutto viene sconvolto tutto insomma..	Vissuti di carico emotivo
49	3	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
50	3	So che ero felicissima sono andata a casa proprio.. la più contenta del mondo.. (..) tutto quello che è stato fatto è servito a portarlo fuori cmq da un momento buio	ricerca di motivazione
51	3	Cosa è o ti sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
52	3	Si magari sapere un po' più come rapportarsi, perché dopo ognuno usa parole sue il vissuto suo, però magari ci saranno anche dei cardini entro i quali far sentire cmq accolte queste persone. Cioè il fatto di dirgli si magari noi ti stiamo un po' distanti perché non vogliamo portare a casa sempre queste cose.	Formazione e sulle non technical skills
53	3	Ecco poi magari con gli anni ho visto anch'io i primi anni era molto peggio per me, dopo piano piano impari a staccarti, a gestirti, però diciamo che il primo impatto è per proteggerti proprio perché sai che cmq ci cadi dentro stai un po' staccato, però non vuoi far capire a loro che che vuoi star staccato perché non li vuoi..	Bisogno di difendersi
54	3	vuoi star staccato magari per proteggerti allora magari io dico sempre parole non ne dico, però con gli occhi cerco di dirgli "dai forza", di guardarli, di vederli, di dirgli ci siete, sappiamo che ci siete, state tranquilli, ecco..	Relational skills
55	3	Cosa è stato più di di ostacolo?	Ricercatore
56	3	I medici qua noi sappiamo che vogliono sempre cmq che non gli si dica niente e tutto quanto, a parte che noi come oss non potremmo cmq dire niente perché non sappiamo niente a livello proprio di medico di quello che è l'andamento del b, più di chiedere due parole agli inf come va come non va, però noi sappiamo che ci sarà sempre l'inf che scuote la testa nel senso di dire non c'è niente da fare, e sono tanti.. E io tante volte mi chiedo sulla base di cosa mi scuotono la testa, o lo fanno proprio per staccare.. o qualcuno che ti dice "ma insomma, qualcosina.." però sono pochi perché la tendenza cmq è - giustamente anche per protezione loro nel senso di dire non si sa mai magari questo b non reagisce come si spera, non reagisce perché ognuno reagisce anche a un farmaco diversamente per cui chi più chi meno - e quindi non vogliono creare delle speranze per cui tutto quello che	Gestione delle reazioni emotive dei familiari

P	I	Unità	Etichetta
		arriva dopo bene.. Però io sì capisco che è una forma di protezione anche per loro, però bisognerebbe riuscire a capire, cioè secondo me ci sono anche dei fam con i quali si potrebbe anche dirgli “guardi è così, però insomma speriamo che abbia delle reazioni positive..” perché io tanti li vedo uscire da qua e tanti me l’hanno verbalizzato eh mi dicono che non ci sarà più niente da fare, mi dicono che non andrà bene.. purtroppo tante volte è così.. però è successo ancora che (.) dopo bisogna vedere un fam che aspettative ha, bisognerebbe definire anche questo. Se il fam ha l’aspettativa che ti torni come prima stroncargliela subito forse è meglio, dirgli no come prima non ti torna adesso è così di qui in poi vediamo che passi fa, però non aspettarti che torni come prima. Cioè cercare di dirgli no come prima non ti torna, gli resteranno dei deficit, però neanche dirgli proprio “ah...”.	
57	3	Qui ho visto gente su un ragazzo giovane, 22 23 anni, che mi diceva no questo non la porta fuori, questo resta tutta la vita in carrozzina se sarà in carrozzina se non sarà a letto; questa persona a distanza di un anno e mezzo è in piedi, dovrà subire degli interventi però è in piedi. Cioè allora non so se è un peccato di presunzione.. o è perché noi li vediamo solo in un momento così acuto e dopo non abbiamo grosso riscontro da fuori.. Perché delle volte invece le fisioterapiste invece io ogni tanto chiedo “ma com’è?”. Perché a qualcuno mi lego, per cui a distanza di qualche mese dico com’è andato quello là come sta andando? Sappiamo che sono a Negrar e allora ecco.. vai a chiedere ma come sta andando.. dopo delle volte qualcuno torna a farsi vedere però per quello che ne so io sono davvero molto pochi, è perché probabilmente al familiare venir qui dentro secondo me gli si scatenano tutto un disastro dentro ecco.. Invece secondo me per chi lavora qua il fatto che questi tornassero a farsi vedere, almeno quelli che..... sarebbe importante come motivazione per chi lavora qua che li vede sempre in stato acuto che li vede andar via che...mmh... magari ci si deprime sto qui faccio tanto e dopo bah...come è finito? Allora forse io dico a livello mentale per loro per chi lavora qua questo resta sempre per come è andato via da qua.. ma secondo me oltre a qua c’è qualcosa.. non sarà per tutti la stessa cosa non sarà per tutti un recupero al 100 per cento, non sarà per tutti un recupero al 70, quello che sarà,ma però per me sarebbe importante fare un ponte e vedere a distanza di un tot come queste persone si riprendono, anche per non continuare con questi atteggiamenti così negativi da dire no non ce la farà resterà così.. torno a dire chi sei tu per dire questo come sarà..	ricerca di motivazione
58	3	Suggerimenti?	Ricercatore
59	3	(.) coinvolgere il familiare.. ci dica.. ci venga a far vedere una fotografia di come sarà che anche noi abbiam piacere di sapere perché anche lì crei un legame, cioè gli dici a me interessa che fine farà questa persona perché senò sei solo il pz del letto 31.	ricerca di motivazione
60	3	Questa cosa qua questa umanizzazione un po’ vero, che qua per forza di cose forse manca, io dico forse perché dopo io dico sempre che c’è anche il fattore personale che gioca qua dentro. Dopo io torno a dire gli inf sono bravissimi perché gestiscono io dico sempre tecnicamente grandi competenze, umanamente io dico che forse loro essendo molto giovani non hanno vissuto ancora situazioni di lutto situazioni di un certo tipo, per cui non essendosi trovati dall’altra parte loro mantengono ma giustamente, forse loro la chiamano anche professionalità no questo distacco questa.. dopo ognuno se la gioca sempre a modo suo per l’amor del cielo, però ci sarebbe bisogno di un contatto un po’ più umano. Dopo dipende sempre con chi si trovano di fronte perché è inutile se mi trovo di fronte con uno che ha già problemi a gestir la sua ansia e mi sommerge di domande.. già loro devono stare attenti a tutto quello che fanno in più avere lì uno che ti fa il condor sulla spalla, che continua, di logico non ci vanno incontro a dirgli guardi che e avere questa serenità di fargli calare l’ansia, anche perché non è facile perché probabilmente anche loro han le loro conoscenze e competenze.	De-umanizzazione della tecnica
61	3	Però secondo me con buona parte dei parenti bisogna cercare di trovare un punticino di incontro e di.. è che dopo qua il tempo il tempo c’è qui hanno dalle tre alle otto, 5 ore in cui il parente può star dentro per cui volendo tirarlo fuori il tempo.. come ci diceva la nostra buona prof.ssa di psicologia al corso os anche quando fai l’igiene tu parli con il pz, tu crei un collegamento con il pz.. perché non è che lo lavi lo giri come se fosse una frittata questo è una persona.. lo stesso il parente ce l’hai lì.. Per cui si devi stare attento ai farmaci che fai ai monitor però..pensa sempre che potrebbe essere tuo papà o tua mamma la signora che è lì seduta e tiene la mano al pz.. potrebbe essere tuo zio tuo nonno tua cugina tua sorella che è seduta lì e tiene la mano al pz.. per cui prova a dirgli due parole a sto poro cane che è lì e che magari che ne so è la moglie che ha il marito che ha solo quello al mondo, e la se trova lì che no la sa più da che parte girarse.. Cioè cerchiamo di capire un pochettino chi c’è di là nel limite del possibile..	Relational skills
62	3	Non ci può neanche stare secondo me – dopo io dico sì è giusto che quando ci sono parenti stiano vicino al suo caro e tutto quanto – però secondo me non è neanche normale che ti stai seduta al bancone mettendo una distanza proprio hai capito... un non voglio parlarci .. ci puoi stare sì un po’ si ma però ogni tanto vai lì... fargli sentire che ci sei a sta persona (.) perché i parenti in questo momento sono veramente penso in un limbo nero eh... E dopo bisogna un po’ gestire di non far entrare..però due parole, un’occhiate, un dai che ce la facciamo, dai speriamo che reagisca bene.. due paroline digliele a sto poro cane perché sta patendo le pene dell’inferno più quello lì seduto a fianco al letto che non quello nel letto secondo me.. perché quello nel letto la maggior parte qua sono incoscienti invece chi è lì ha ben presente che questo è messo così e che chissà come ne viene fuori anche perché poi c’è tutta la gestione del fuori di qua.. (.) che può essere anche solo il contatto con gli occhi un dai coraggio, due parole diciamole ste qua.. non son mica tutti stupidi dopo eh le persone.. le persone son brutte bestie dico sempre io eh che proprio veramente.. però insomma giochiamocela un pochettino..	Relational skills
63	4	Ti contestualizzo un po’ la cosa nel senso che ero qua di notte in questo reparto ci portano una sig.ra sulla sessantina d’anni, a cui di colpo si erano chiuse entrambe le carotidi per cui aveva il cervello che stava lentamente morendo.. situazione familiare difficile nel senso che abbiamo ci dicono dal reparto su c’è solo un marito che tra l’altro è andato a casa perché ha una figlia disabile, l’altra figlia lavora di notte con un marito che anche lui lavora di notte.. morale della favola verso mezzanotte questo povero signore sui 65 70 aa riesce a venire qua ignaro di tutto quello che fosse successo perché lui se n’è andato dall’ospedale sapendo che si aveva perso conoscenza ma non sapendo poi cosa era successo.	Sintesi episodio
64	4	Devo dire che il momento in cui quando è arrivato un po’ in tutto il reparto si è sentito un silenzio che adesso non si.. è proprio sceso il gelo. Portato qui dentro mi aspettavo un’altra reazione da parte sua, cioè lui ha avuto una reazione.. fossi io al suo posto mi sarei sentito una pugnalata addosso, lui ha avuto come reazione il fatto di dire vabè vado a casa che ho mia figlia che ha bisogno di me a casa... con anche una certa ansia da parte nostra nel sapere che questa persona aveva 30 km da fare, 70 anni, dopo che aveva appena preso una mazzata di questo tipo...	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
65	4	E anche arrivare a comunicargli il punto della situazione perché uno prende il giro largo è successo questo, ha perso conoscenza, si son chiuse le carotidi non arriva sangue al cervello.. e questa persona che ti dice “ma quindi?” “..Non c’è niente da fare..”	Carenze dell’equipe
66	4	E lui ha avuto proprio inizialmente questa cosa che è uscito dalla.. cioè ha fatto come per andare a casa come se avesse completamente cancellato gli ultimi 10 min in cui gli abbiamo raccontato cosa era successo.. Reazione che proprio mi ha lasciato.. perché non mi sarei aspettato quel tipo di reazione cioè mi sarei aspettato una persona che con quello che ha a casa, tutta la situazione difficile, anche questo colpo dico.. questo proprio mi ha lasciato.. sia io appunto che la mia strutturata responsabile ci siamo quasi offerti di accompagnarlo a casa perché l’abbiamo visto cioè non era qui lui in quel momento...	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
67	4	era completamente da un’altra parte.. e devo dire che è stato veramente provante..	Vissuti di carico

P	I	Unità	Etichetta
68	4	Chiede un chiarimento sull'accaduto	emotivo
69	4	La sig.ra era ricoverata su in reparto di degenza è successo questo fatto acuto verso le 7 e mezza di sera, sul fatto acuto (..) il marito ha dovuto riportare a casa la figlia perché aveva dei problemi di ritardo mentale, cmq una figlia sui 50 aa non una.. con un ritardo mentale e lui nel momento in cui si è allontanato dall'ospedale era fermo alla perdita di conoscenza, non ha fatto in tempo a sapere tutti i passaggi di tac, consulenze varie che sono state fatte con scritto nessuna indicazione terapeutica purtroppo... Era stata ricoverata per problemi cardiaci..era stata ricoverata perché forse sospettavano che avesse fatto un piccolo infarto niente di così eclatante (...) (il marito) è andato via, noi l'abbiamo invitato anche a chiamare soprattutto il genero che lavora al 118 per cui gli abbiamo detto se è in turno dica che dia un colpo qua che almeno spieghiamo anche a lui la situazione perché avevamo un po' l'impressione che lui o non avesse capito o dovesse ancora elaborare bene la questione. Ci ha chiamati poi il figlio il genero, gli abbiamo spiegato la situazione e cmq si era accertato che il suocero fosse arrivato a casa... Poi sinceramente non ho più seguito l'andamento della cosa, so che poi la sig.ra è andata in morte cerebrale per cui il destino è stato quello che avevamo già annunciato quella sera. Nei gg successivi mi hanno detto che si è presentato cioè che aveva metabolizzato un po' la questione, però l'ha metabolizzata non so in che modo a modo suo a casa per cui non so bene dire in che modo..	Ricercatore Sintesi episodio
70	4	quindi poi non hai più seguito la sig.ra?	Ricercatore
71	4	no perché poi alle 8 e mezza della mattina abbiamo finito la notte e siamo andati a casa.. (..) poi 2 gg dopo ero qui di pomeriggio e non l'ho più vista ho chiesto scusate ma che fine ha fatto? Eh hanno accertato la morte cerebrale.. ho detto e i familiari? eh il marito era ancora un po'.. cioè conscio di quello che stava succedendo ma ancora in un mondo un po' tutto suo ecco.	Sintesi episodio
72	4	Come mai ha pensato a questo episodio?	Ricercatore
73	4	Perché forse mi sono messo dall'altra parte in quell'occasione e pensi che dici vado via su una cosa banale torno e mi dicono che non c'è assolutamente più nulla da fare.. cioè era morta già quando l'ho vista.. Penso che cioè è veramente una doccia fredda che.. non è come quello che si schianta in strada però hai forse più tempo di metabolizzare la cosa perché viene qua in ospedale sta qua 20 gg..E' una cosa che da oggi a domani..era andata..	Vissuti di coinvolgimento
74	4	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
75	4	Avrei voluto essere da tutt'altra parte in quel momento, cioè nel momento in cui sia io che la mia strutturata l'abbiamo visto entrare abbiamo detto è arrivato il problema tra virgolette, nel senso è ora di affrontare la situazione.. perché noi magari dalla nostra siamo abituati tutti i gg che a volte neanche ci si sofferma più sul caso singolo, però nel momento in cui lo devi riferire a qualcuno che non è qui tutti i gg e che viene perché è il suo parente secondo me hai un momento in cui ti impersonifichi in chi deve ricevere la notizia.. E quando arriva il momento dici eh adesso non è che puoi fare tanto altro devi dirglielo punto e basta.. perché cmq non era una situazione in cui uno può essere vago può girarci intorno era una situazione chiara.. (?) cioè se avessi potuto dire ci vediamo tra un'ora quando abbiamo già fatto il colloquio..	Carenze dell'equipe
76	4	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
77	4	Ti dico che ripensandoci mi viene ancora un po' la pelle d'oca.. ripensare a quella notte..	Vissuti di carico emotivo
78	4	dall'altra cioè mi metto anche nell'idea che è capitato a lui ma che può capitare anche a me a un mio genitore a chiunque e questo mi lascia cioè mi sono proprio..non so se si dice impersonificato nella persona che... e penso a come reagirei io nel momento in cui mi dovessero dare una notizia	Vissuti di coinvolgimento
79	4	Cosa sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
80	4	Bè devo dire che durante il giorno qui abbiamo la fortuna di avere un supporto psicologico, nel senso che abbiamo anche con il colloquio con i parenti sulle diagnosi più infauste così c'è lo psicologo che.. dopo magari la nostra andarci giù nel modo non magari più corretto (..) lavorano poi sulla famiglia.. ecco quella sera aver avuto uno psicologo vicino per aiutare questa persona e per aiutare anche un po' tutto il colloquio sarebbe stata una cosa abbastanza utile.. anche perché non si viene mai bene cioè per quanto vedo anche i miei strutturati per quanta esperienza possono avere, comunicare una brutta notizia è qualcosa che chiunque in quel momento li se potesse andare al bar e dire torno tra un'ora lo farebbe molto volentieri	Supporto psicologico
81	4	Suggerimenti?	Ricercatore
82	4	Qui noi viviamo anche la realtà della rianimazione aperta cioè noi specializzandi abbiamo la fortuna di girare diverse rianimazioni in cui non in tutte c'è la possibilità del parente di stare vicino al malato tutto il pomeriggio.. Da un lato secondo me è positiva questa cosa nel senso che il parente si rende conto che non siamo qua a non fare niente, che se c'è effettivo bisogno siamo tutti pronti a correre e così,	Engagement dei familiari
83	4	dall'altra però a volte trovi dei familiari che già alla parola allo scherzo tra due colleghi ti guardano male come a dire ho il parente qui che soffre.. però dall'altro lato uno dice io ci passo la vita qui dentro non posso neanche rimanere...	Vissuti di disagio
84	4	quindi se dovessi pensare a qualche suggerimento ti viene in mente qualcosa	Ricercatore
85	4	Avere più tempo.. cioè nel senso se ci si potesse prendere una mezzora con ogni familiare perché anche con esperienza con gli ambulatori e con le visite pre operazioni e così tante volte la gente ha paura di chiedere da quello che vedo, se in più si trovano davanti una persona che ha 5 minuti di tempo loro le loro domande se le tengono e le cercano da altre parti le risposte.. invece basterebbe mettersi intorno a un tavolo 20 minuti, dire avete dubbi? Chiedetemi.. Perché ho visto alcune volte tutti hanno dei dubbi da chiedere soprattutto in situazioni come queste.. Avere più tempo a disposizione per i colloqui sarebbe.. che purtroppo però non conciliano con tutte le altre cose che ci sono da fare quello indubbiamente..	Investimento sugli aspetti logistici
86	4	Altre cose che mi vengono in mente ..anche avere secondo me un posto in cui parlare con i familiari cioè ad es vedo nell'altra rianimazione il colloquio viene fatto in una stanza cioè il medico va fuori dove ci sono tutti i familiari chiama uno per uno e se li porta in una stanza... qui vedo che tendono a farli al letto però al letto c'è il familiare di quello in parte che è a un metro alla fine non è così distante, per cui secondo me se si prendesse l'abitudine di fare un colloquio seduti in una stanza dove c'è un po' più di privacy sarebbe, senza a volte avere l'infermiere che deve girare intorno per fare i parametri, ti interrompe.. Il parente si perde a guardare quello che fa l'infermiere piuttosto che a volte ascoltare le parole che uno gli dice..	Investimento sugli aspetti logistici
87	5	Non c'è un episodio proprio specifico c'è un percorso mio personale che ho fatto all'interno durante questi 7 anni. Una cosa che mi viene in mente è che circa 3-4 anni fa mi è successo che questo familiare insisteva sulla lettura della termografica quindi dei dati clinici del pz. Noi inf siamo formati per il mantenimento e il rispetto della privacy del malato che sta sul letto che cmq anche se non è sveglio collaborante per la legge sulla privacy non si possono leggere i dati clinici.. Quindi mi sono avvicinata ho chiuso la termografica e ho informato il fam di non leggere cioè sì che non poteva leggere i dati. Questa persona si è un po' innervosita tant'è che mi ha anche chiesto come mai non poteva visto che era un familiare stretto, che il suo familiare stretto era in coma, quindi ho dovuto spiegare che per la legge sulla privacy c'è questa cosa qua loro non possono leggere.. Solo che mi aveva un po' aggredito, si era scaldato aveva alzato la voce era stato proprio anche fisicamente si avvicinava a me..un po' non so come si può dire.. (R: aggressivo?) si sì.. questo è un episodio che mi viene in mente.	Sintesi episodio
88	5	Ovviamente anche adesso succede di vedere fam che leggono sbirciano la termografica o i dati clinici del pz, diciamo che ho cambiato metodo, nel senso che invece di arrivar lì e chiudere la termografica mi avvicino e in qualche maniera li distraigo. Quindi faccio domande mi presento cerco di conoscere loro, cerco di parlar del più e del meno, per cui alla fine si distragono	Flessibilità

P	I	Unità	Etichetta
		riporto l'attenzione sul familiare ricoverato e non più sulla termografica e alla fine di una specie di presentazione chiedo se hanno domande da farmi e a quel punto penso di esaudire le loro curiosità insomma. E dopodiché prima di andare via chiudo la termografica o cmq cerco di allontanare i dati del pz.	
89	5	Chiede un chiarimento su come è andato poi l'episodio	Ricercatore
90	5	Ah io non mi sono più avvicinata perché mi sono agitata da morire ero al limite dello scoppiare a piangere per cui non mi sono più avvicinata ho mandato la mia collega.. non volevo proprio più guardarli affrontare il discorso.. Perché ho cercato di fare una cosa giusta ma dall'altra parte non è stata percepita come una cosa giusta stata percepita come un divieto, un voler nascondere delle cose del fam ricoverato in realtà no.. noi siamo obbligati a far rispettare la legge sulla privacy per cui ho cercato di fare il bene dopo.. questa cosa non è passata al tempo. (R: chiede chiarimento) Non me l'aspettavo, sì perché se me l'aspettavo forse partivo anche con uno spirito un po' diverso forse un po' più forte un po' più sicura invece mi hanno proprio presa in contropiede e mi sono sentita schiacciata proprio schiacciata quindi.. (R: era il marito della pz..?) o il figlio c'era una signora ricoverata e quello che mi ha aggredito era un uomo quello sì, era un familiare stretto ma adesso non ricordo bene.. (R: non più avvicinata dopo questo episodio..?) no no era troppo aggressivo io non ce la facevo..anche perché non è che mi abbia fatto do,mande sulla pz lui proprio ha aperto la grafica, ha aperto i fogli ha iniziato a sfogliare.. noi siamo sempre qua siamo sempre a contatto con i pz, per cui non è che siamo in cucina piuttosto che in uno studio piuttosto che... siamo sempre a contatto col pz e quindi non c'è difficoltà nel fare una domanda a un operatore che passa di lì..	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
91	5	Come mai hai pensato proprio a questo episodio?	Ricercatore
92	5	Perché è quella in cui mi sono sentita più in imbarazzo.. non so come definirlo però mi veniva proprio da piangere in quel momento lì.. Perché cerco di essere il più empatica possibile però davanti a un'aggressività così in quel momento lì non ce l'ho fatta..	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
93	5	cioè ma perché probabilmente di carattere non ero sicura, non ero formata, ero un po' più debole.. Adesso dopo un tot di esperienza e comunque crescendo un po' di carattere un po' di femmezza ce l'ho. (..)	Scarsa esperienza in ruolo
94	5	anche perché io capisco il loro stato d'animo o comunque cerco di capirlo perché si trovano in una situazione disperata, trovano me che sono un operatore che cerco di fare il mio lavoro e.. quindi a me verrebbe di andargli incontro il più possibile, però se dall'altra parte non vedo la stessa cosa allora lì mi blocco allora c'è qualcosa che non va.. E' che in quel momento appunto mi avevano aggredito.. perché ho cercato proprio di andargli incontro e vedendo un muro dall'altra parte.. è lì che mi ha lasciato un po' così...	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
95	5	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
96	5	Oddio.. se mi capitasse adesso sicuramente reagirei in un'altra maniera, in maniera diversa.. però se ripenso a quell'episodio là non potevo fare nient'altro cioè non cambierei niente del mio.. perché l'esperienza era poca ero giovane e davanti a delle persone molto aggressive quindi non potevo farci niente. Adesso con un po' più di consapevolezza di me e sicurezza sicuramente reagirei in maniera diversa. Probabilmente se mi trovassi davanti la stessa persona con la stessa aggressività magari non sarebbe poi così aggressivo perché trova una persona un po' più sicura.. E poi cmq perché negli ultimi aa della legge sulla privacy si sente parlare fin sopra ai capelli.. all'inizio no, mi ricordo non si parlava mai della privacy, cioè poco poco,adesso ci si tiene molto di più.	Esperienza in ruolo
97	5	Cosa è o ti sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
98	5	Il supporto dei colleghi o dei medici insomma quello sì.. cioè se avessi avuto dei testimoni tra virgolette vicino a me mi avrebbe dato un po' più di serenità tra virgolette..	Rafforzamento della rete professionale
99	5	invece essere presa da sola ed essere colpita in quella maniera lì mi ha fatta sentire sì inadeguata proprio non adeguata alla situazione..	Vissuti di disagio
100	5	Cosa è stato più di ostacolo?	Ricercatore
101	5	Penso che di base ripensandoci adesso ci sia un po' o c'era un po' di ignoranza ma non nel senso di una persona ignorante, una persona che magari non è mai stata per sua fortuna a contatto con personale sanitario per cui si trova in un ambiente completamente diverso dal suo e per cui si irrigidisce, penso secondo me quella cosa lì.. perché se le persone sono tra virgolette abituate o cmq vengono a contatto spesso con gli operatori sanitari si avvicinano in maniera diversa proprio con l'ambiente ospedaliero. Dopo questo posto è un mondo un po' a sé rispetto agli altri reparti. Poi non so se in quel caso lì era necessario fare supporto psicologico a queste persone qua però in realtà c'era, al tempo c'era il supporto, non so..	Estraneità all'ambiente e della terapia intensiva per i familiari
102	5	Chiede un chiarimento sull'episodio, se era il primo contatto tra lei e quel parente	Ricercatore
103	5	Sì però lui nei gg precedenti aveva avuto altri contatti con altre colleghe per cui era già abbastanza nervoso già nei gg precedenti.. ha beccato me e mi ha fatto piangere e vabe.. (R: c'era stato qualche problema anche con queste colleghe?) sì sì .. (..) era un persona molto sulla difensiva, aggressivo ..	NC
104	5	Suggerimenti?	Ricercatore
105	5	E' una cosa semplicissima secondo me, che è il colloquio, cioè il parlarsi chiaramente in entrambi i sensi quello che c'è da dirsi cioè.. E' per quello che io adesso sto adottando la tecnica del mi presento voi chi siete.. perché vedo delle persone molto più collaboranti molto più tranquille, dopo non so se è una tecnica che funziona cmq il colloquio è sempre quello che risolve tutti i mali del mondo quasi, cioè il parlarsi chiaramente, non lasciare niente di nascosto dirsi tutto.. (R: chiede un chiarimento su come si poneva prima) Prima fuggivo abbastanza, ma perché sono una persona timida e facevo fatica a gestire queste emozioni qua. Cioè l'emozione di vedere un fam disperato per il pz non riuscivo a gestirla, quindi in qualche maniera mi dovevo difendere, o tornavo a casa e mi disperavo oppure mi chiudevo a riccio e facevo il mio lavoro ignorando tutto il resto. Adesso ho un po' superato sta cosa, riesco un po' ad avvicinarmi, a parlare, e vedo che ho un buon riscontro. Dopo non è che è solo da parte mia ci vuole un po' di collaborazione da parte dei familiari perché ovviamente io ci metto l'impegno ma ci deve essere anche dall'altra parte non è che..	Communication skills
106	5	Chiede un chiarimento su cosa si potrebbe fare per migliorare il colloquio	Ricercatore
107	5	L'avrai sentito mille volte ma è il tempo, cioè noi non abbiamo più tempo.. non abbiamo tempo per parlare con i fam..perché corriamo da un letto all'altro di corsa non abbiamo tempo..	Investimento sugli aspetti logistici
108	5	E anche loro dovrebbero entrare secondo me un po' formati, cioè entrare in ti avendo già un quadro generale di quello che è questo reparto qua.. cioè sapere che i pz sono.. Noi abbiamo fatto un libretto esplicativo del reparto ma non lo leggono.. perché	Estraneità dell'ambiente

P	I	Unità	Etichetta
		ci fanno le stesse domande, quella curva verde cos'è quella rossa cos'è. e tante volte fanno le stesse domande a diversi operatori anche durante lo stesso turno per vedere se gli operatori rispondono in maniera uguale.. (R: come mai secondo te?) penso per un senso di sfiducia.. ma vabè anche li secondo me basta essere sicuri (..)	te della terapia intensiva per i famiari
109	6	Direi che il primo che mi è venuto in mente per me è stato abbastanza impattante è stata la mia prima osservazione di morte. Qui siamo anche un centro di riferimento essendo che la morte cerebrale è una cosa che purtroppo sorraggiunge nei pz e qui abbiamo un punto di riferimento per la donazione degli organi.. (..) Su base volontaria chi vuole di infermieri segue - orario extra lavoro - tutto l'iter di quando si chiama la commissione, quindi ci sono due chiamate della commissione a distanza di 6 ore per fare decretare la morte del pz. Poi c'è la richiesta ai fam per un eventuale consenso alla donazione degli organi. Ho fatto un piccolo percorso formativo e poi mi ci sono dedicata anche perché le mansioni richieste all'inf non sono particolarmente difficili è quello che facciamo più o meno tutti i gg eccetera. Tuttavia non avevo considerato il rapporto con i familiari in questa cosa essendo abituata a lavorare gran parte del mio tempo, nonostante adesso con la rianimazione aperta stanno qui diverse ore, lontana dai fam, ma in questo contesto loro sono molto più presenti.	Sintesi episodio
110	6	Ogni esperienza è diversa questa in particolare mi è rimasta perché era la prima e ha avuto su di me un impatto molto forte. Era un pz giovane, 50 anni, aveva avuto una morte improvvisa, per emorragia cerebrale, e c'era tutta la famiglia che si dava il cambio nel momento in cui li lasciavamo entrare. E' molto partecipato anche perché il med ti coinvolge ti chiede di seguirli fuori quando c'è proprio il colloquio la richiesta e tutto il resto.	Vissuti di carico emotivo
111	6	Ho cercato di fare del mio meglio per conoscere chi era il pz e quindi mi sono messa a chiedere ai fam di rendermelo una persona. La cosa che mi ha stranito è che dopo un po' che parlavo con questa sig.ra e avevo una vaga sensazione di averla già vista, mi sono accorta che il pz che era nel letto era il proprietario del bar che avevo dietro casa mia. Però non mi ero accorta che fosse lui, fin che non ho avuto davanti sua moglie e suo figlio e ho potuto collegare tutte quante le cose.. Questo mi ha reso un'idea molto forte di quanto per difesa e per professione mettiamo la patologia davanti alla persona e quello è quello che rende molto difficile e ostico per gli operatori il fatto di avere i parenti vicino al pz, perché te lo rende molto più.. è brutto da dire ma forse un essere umano.. e quindi c'è un coinvolgimento emotivo più forte è più difficile forse lavorare con distacco da questo punto di vista.. però insomma superando questo fatto ho passato tutta la serata assieme alla fine loro si sono opposti alla donazione e han voluto vederlo dopo che si sono fermate le macchine che si è fermato il cuore durante l'estubazione.	Deumanizzazione della tecnica
112	6	Questa è stata una cosa molto pesante però mi ha reso l'idea del vissuto dei parenti, e ha avuto un ritorno positivo perché cmq tutto quello che ho fatto alla fine *il figlio mi ha abbracciato mi ha ringraziato.. pur che io non abbia avuto niente di particolare e sostanzioso da dirgli**..quella è tragedia e tragedia rimane..	Vissuti positivi
113	6	ma loro hanno bisogno di raccontare, di rendersi conto, di sapere tutte le piccole cose che stanno accadendo, gli dà molto la sensazione di avere il controllo della situazione. E' come quando entrano e ti chiedono cosa c'è sul monitor cosa suona cosa non suona hanno bisogno di avere una vaga percezione che loro in qualche modo capiscono. Anche se ovviamente la loro possibilità di controllo è molto poca.	Relational skills
114	6	Chiede se può spiegare un po' meglio cosa è accaduto nella relazione con questi fam	Ricercatore
115	6	Eravamo sempre al letto del pz quando erano in tanti io uscivo lasciavo loro il tempo di stare loro vicino.. poi cercavo di invitarli se volevano accarezzarlo toccarlo, a parlarci se si sentivano di parlargli..	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva
116	6	Fanno molta fatica a realizzare quello che succede perché nell'immaginario la morte è legata al cuore che è fermo, col cuore che batte è difficile capire che la persona che hai lì davanti non c'è più, specialmente se questo è avvenuto in modo veloce. Perciò ho cercato di farmi raccontare cosa era successo di farli parlare di come era la persona, se volevano piangere li lasciavo sfogare tranquillamente cercando di star dietro ai loro bisogni qualsiasi essi fossero anche stupidi molto semplici: se volevano da bere, sedersi, se si sentivano male piuttosto che altre cose... Di essere presente, fargli sentire che non erano mollati lì ok voi entrate io esco.. Io esco dopo 5 minuti che sono con voi che mi sono diciamo assicurata che stiate bene che possiate vivere la vostra intimità senza sentirvi schivati.. questo è quello che ci tenevo a non.. a far passare..	Relational skills
117	6	e se pure la loro decisione mi abbia un po' stupito e fondamentalmente io non capisco perché una persona dovrebbe negare questa cosa la rispetto ovviamente e lungi da me dir qualsiasi cosa. (R: chiede chiarimento) Loro han detto che non si ricordavano non ne hanno mai parlato.. quindi non sapendo qual era veramente la volontà del pz a riguardo han preferito non dare l'assenso. Poi col tempo ho notato che di solito se la separazione è troppo veloce troppo immediata le persone fanno fatica ad avere questa immagine, (..) del corpo che venga in qualche modo maltrattato secondo loro (..)	Vissuti di sorpresa
118	6	Come mai diresti che ha pensato a questo episodio?	Ricercatore
119	6	Perché è stato uno dei primi così fortemente vicini per me a dei parenti.. Mi sforzo in tanti momenti di avvicinarmi di spiegare, perché a volte diventa complesso.. a volte le persone sono estremamente eterogenee.. Molti cercano di metterti in bocca parole che vogliono sentirsi dire, ed è normale, e sfuggire a questo è difficile. Molti sono agitati molti sono sospettosi che tu gli nasconda sempre qualcosa riguardo a quello che sai sul loro pz.. Molti sono semplicemente spaventati, altri non riescono neanche a toccarlo il pz. Io avevo accolto recentemente un ragazzo molto giovane, erano arrivati i genitori, loro volevano stare qua anche tutta la notte.. potevano stare dentro, il ragazzo era minorenne, ma non ci riuscivano. Stavano fuori, entravano ogni ora a chiedere se andava bene, ma stavano a due metri di distanza dal letto.. per quanto io li invitassi a entrare, potevano toccarlo l'avrei sedato, loro non volevano. Si vedono le varie reazioni umane a una realtà così insomma..	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
120	6	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
121	6	Forse poco preparata, di primo acchito.. perché non ci avevo riflettuto io mi ero molto concentrata questa volta sull'aspetto tecnico di questa fase, a ricordarmi tutti i passaggi che vanno fatti, tutta la parte burocratica che doveva fare, a non sbagliare.. a essere preparata sul mio lavoro. Non avevo pensato a questo aspetto, minimamente non l'avevo preso in considerazione, è per questo che per me è stato molto impattante.. mi ha insegnato qual è la difficoltà di questa parte.	Impreparazione agli aspetti non tecnici
122	6	La difficoltà e per certi versi anche la bellezza perché più di un familiare di pazienti che sono morti qua che cmq ci hanno dato dei riscontri di ringraziamento..	Vissuti positivi
123	6	perché cmq non si sono sentiti lasciati da soli.. e questo penso sia un buon feedback di un lavoro ben fatto al di là dell'esito. (R: Quindi c'è una parte anche di bellezza..) E' quello che ci spinge ad andare avanti se dobbiamo guardare agli esiti di quello che facciamo qua raramente viene (..) tipo una visione mistica un pz che torna in condizioni molto buone.. purtroppo per le patologie che abbiamo qua la vita dei pz e delle persone qua dentro cambia in modo radicale e quasi mai in senso positivo.	Vissuti positivi
124	6	(R: Chiede chiarimento) Se riesci a trovare il giusto metodo comunicativo tu riesci in qualche modo a prenderti in carico un pochino di tutto il nucleo e a prenderti cura anche di loro per quanto poco tu li veda.. credo sia importante.	Relational skills
125	6	Il mio lavoro per come lo vedo io per come dovrebbe essere non è semplicemente curare una malattia è curare una persona..	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva

P	I	Unità	Etichetta
126	6	(R: chiede chiarimento riguardo a quando diceva che si è concentrata sull'aspetto tecnico: intende rispetto alla domanda di donazione?) No questo non compete a me ovviamente, tutto quello che bisogna fare per seguire la commissione esami prelievi piuttosto che richieste, seguire i vari specialisti che vengono per fare tutti i test che vengono fatti sul pz per decretare la morte cerebrale, in questo senso.. Come vedi è un ambiente in cui la tecnica è portata sempre ad alti livelli e questo a volte corre il rischio di essere più disumanizzante rispetto a un reparto dove cmq i parenti sono quasi sempre dentro, il pz ti parla per la maggior parte del tempo e ti comunica...	De-umanizzazione della tecnica
127	6	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
128	6	Penso che mi sono sentita un po' ingenua però me lo sono anche perdonato. Sono una persona molto severa di solito con me stessa specialmente sul lavoro, non mi piace l'idea di sbagliare o di non prendere in considerazione alcune cose però continuamente mi insegna che lo faccio (ride) quindi a un certo punto cerco di imparare e di applicare.. infatti le volte dopo sono stata un po' più pronta.	Esperienza in ruolo
129	6	L'ultima che ho fatto ad esempio i fam non li ho mai visti, sono entrati han salutato il pz e sono andati e quindi è stato tra virgolette una passeggiata, perché io poi dopo questa esperienza non solo questa ma tutte quelle in cui i parenti erano molto presenti e me ne facevo carico arrivavo a casa distrutta.. al di là delle ore di lavoro, molto più che se avessi lavorato tutto il giorno senza dover parlare con nessuno. (R: quindi è un carico molto grosso..) Emotivo sì, è per quello che le dicevo prima per cui a volte si cerca di evitarlo perché non sempre sei pronto a questo carico emotivo.. perché di fronte fondamentalmente a delle tragedie..	Vissuti di carico emotivo
130	6	poi più il pz è magari giovane, con una bella famiglia intorno più questo diventa difficile..	Vissuti di carico emotivo
131	6	Cosa è o ti sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
132	6	Ho fatto un corso di formazione che è <nome> prima di farlo, però forse si è parlato di più di tutti gli aspetti della.. cioè questo aspetto non mi sembra sia stato tanto toccato, o forse ero meno concentrata io.. era più tutti gli aspetti legati dal punto di vista clinico dal punto di vista legale dal punto di vista chi dona chi non dona.. tutto organizzato a livello della donazione di organi ecco.. (quindi un aspetto formativo..) Dal punto di vista psicologico anche solo sì.. dare un indirizzo riguardo a come magari affrontare alcuni parenti che sono in una fase di lutto..	Formazione e sulle non technical skills
133	6	Cosa di ostacolo?	Ricercatore
134	6	Il mio carattere è sempre un po' di ostacolo (ride) perché non sono proprio la persona più aperta di questo mondo dal punto di vista relazionale, però sul lavoro riesco a staccarla un po' questa cosa.. ma.. non c'è tanto ostacolo perché rispetto al colloquio normale con i pz qua dentro per cui per varie cose non riusciamo sempre a sapere o siamo presenti quando i med parlano con i parenti, quindi non sappiamo esattamente le parole che sono state usate quello che gli è stato detto quindi a volte i parenti giocano su questa cosa, chiedono a te appunto per vedere se gli è stato detto tutto.. in questo contesto no, noi siamo sempre presenti quando ci sono tutti i colloqui o quasi perciò abbiamo una linea comune anche perché non ci possono essere altre.. (R: chiede chiarimento) C'è un inf che è reperibile che è dedicato solo a quel pz lì perciò è più facile il rapporto uno a uno.. quando io ho tre pz è più difficile riuscire a seguire tutto questo aspetto..	Lavoro di equipe
135	6	Suggerimenti?	Ricercatore
136	6	In parte è proprio lasciato all'iniziativa personale perché i parenti sono presenti dalle 3 alle 8 di pomeriggio quindi ore a disposizione se vuoi ne hai, ovviamente non stan dentro tutte le ore dipende da parente a parente.. Continuare a fare il percorso che forse abbiamo iniziato, abbiamo iniziato un percorso con le psicologhe su cui facciamo un incontro e parliamo di un caso ogni volta, quindi possiamo tirare fuori anche parte del nostro vissuto	Supporto psicologico
137	6	e forse magari fare più corsi proprio su questo punto di aspetto relazionale	Formazione e sulle non technical skills
138	6	Non solo nel portare la nostra esperienza sarebbe carino appunto intervistare anche qualche parente e sentire come loro ci vivono dall'altra parte.. secondo me uno specchio è sempre molto importante..dà (..) un feedback.	Engagement dei familiari
139	6	E cercare di migliorare alcuni (..) anche tra di noi, tra di noi operatori. Bene o male tra di noi inf cerchiamo per la maggior parte se abbiamo dei colloqui particolari coi parenti e ne cogliamo dei bisogni cerchiamo di portare avanti questa cosa di comunicarla tra noi così che il prossimo turno sappia che quei parenti hanno quel bisogno oppure che non hanno capito esattamente la situazione quindi viene ricomunicato al med che magari deve risottolineare alcune informazioni se non sono state capite.. Proprio per non essere mai contraddittori.. (R: questo secondo te come potrebbe essere migliorato?) Semplicemente sottolineando fino allo svenimento di aumentare la comunicazione.. non ci sono modi perché è difficile trovare un momento in cui c'è un passaggio di consegne riguardo a questo, anche perché bisogna stare cmq nelle proprie competenze.. io non posso dire delle cose che riguardano il lato medico per quanto magari certe cose io le conosca, non è competenza mia.. non sfiorare ambiti che non appartengono.	Rafforzamento della rete professionale
140	7	Mi è capitato che cioè che mi ha colpito tanto e che cioè mi è rimasto un po' impresso mi ha fatto pensare che c'era sto ragazzo che insomma ha avuto questo incidente.. i genitori son lì che si chiedono.. subito sembrava che questo ragazzo non dovesse farcela cioè aveva fatto un incidente brutto era una prognosi infausta.. Dopo invece in un secondo momento si è ripreso e praticamente sti due genitori cioè la mamma ha chiesto a me ma secondo te lui può riprendersi? Può svegliarsi, può risvegliarsi?	Sintesi episodio
141	7	E io sinceramente non sapevo proprio cosa rispondergli non sapevo proprio qual era la risposta adatta da dargli nel senso che dalla pochissima esperienza che ho sono certo che come dire di certo non sicuro che di certo non c'è niente, cioè non si può dire adesso non si riprenderà mai più o forse un giorno si riprenderà. Ci vuole molta pazienza però non so di sicuro cosa dirle.. Però vedevi che come dire questa mamma era l'unica speranza l'unica risposta che probabilmente le avrebbe fatto bene.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
142	7	E invece la parte del papà era mi ha colpito perché era come se fosse l'esatto opposto della mamma cioè nel senso non che i due fossero in contrasto o avessero litigato ma come se non ci fosse.. ma come se il papà vedeva chiaramente che la situazione era cioè che questo ragazzo sarebbe rimasto a vita così e quindi non.. come se nelle sue affermazioni nei modi di dirci era come se ci dicesse ma perché vi accanite? Cioè come a dire come mai continuate a fare queste cose su di lui che tanto non capisce niente non si riprenderà mai più..	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
143	7	Dopo questa è la prima parte, la difficoltà che ho avuto davvero è che ci sono delle domande che ti fanno i parenti le persone a cui bene o male sai dare una risposta, cioè sai dire qualcosa o pressappoco, cmq hanno idea di quello che gli stai per dire... Ci sono delle cose che proprio non sai che cosa dirgli e sai che probabilmente l'unica cosa che potrebbe fargli bene è dirgli la parola di conforto però se gliela dici probabilmente non sarebbe eticamente corretto sarebbe una bugia.. e quindi vabè questa è la difficoltà dopo..	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
144	7	In particolare in quel turno lì in cui ci ho parlato più di tutti era come vedere che si mi colpiva che loro mi chiedevano una parte	Deficit

P	I	Unità	Etichetta
		di accudire sto paziente in una maniera anche tra virgolette un po' più nei particolari.. Alla fine era un pz stabile e mi veniva da dirgli io fuori ho dei pz che sono molto più gravi sto correndo e fuori ci sono delle situazioni che magari richiedono un po più urgenza rispetto a quella di vostro figlio però cosa..come fai a rispondergli così.. come fanno a capire.. E quindi cercavo un po' di tamponare, sistemavo la cosa e poi la volta dopo magari aspettavano un po' di più e un po' si spazientivano venivano fuori a chiamarmi.. si a volte ma penso faccia parte dell'ambiente ti trovi ti tocca un po' giocare così col tempo che hai con le situazioni a cui devi dare la priorità e però si ci son varie difficoltà con i parenti..	logistici
145	7	Cioè a volte c'è proprio la difficoltà di barriera, non riuscire proprio a comunicare, e però riesci magari anche ad aiutarti chiamando in causa il medico che può sicuramente parlare più di noi.. A volte in questi casi non sai proprio cosa devi dire io almeno non so cosa devo dire mi verrebbe da star zitto però non puoi non rispondere a una persona che ti fa una domanda.. (chiedo chiarimento su come è andata quando la md gli ha chiesto se si risveglierà..) Io le ho risposto che non possiamo saperlo, che è ancora presto per dire qualcosa per dire sì o no che ci vuole pazienza, in realtà non è che abbia studiato o che abbia tutta sta esperienza per sapere come andrà.. non so neanche come l'ha presa, sicuramente lei non ha detto, cioè l'impressione che ho avuto io è non ha detto è chiusa, ha detto forse puntini puntini..	Impreparazione agli aspetti non tecnici
146	7	Però non so se ho fatto bene o male a dargli quella risposta lì e cmq c'è tutta una parte sempre sul discorso della privacy che non sai mai certe volte forse un medico.. si ha un'incisività diversa perché cmq mi sembra che sulla diagnosi e quelle cose lì può essere più incisivo nel dare alcuni tipi di risposte.. sia anche come conoscenza può darti risposte migliori. D'altro canto i medici, soprattutto in certi turni ce n'è uno magari..con i parenti ci siamo noi di solito..	Carenze dell'equipe
147	7	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
148	7	Mi son sentito proprio male, sono stato male perché.. non capisco, uno non capisco perché cioè non riesci a dare una spiegazione razionale non c'è una spiegazione razionale.. però come dire non riesco a trovare il senso della vita di questo ragazzo adesso.. Cioè nel senso non sto dicendo che deve morire ma sto semplicemente dicendo che la situazione, tutto quello che è successo, sono state una serie di cose sicuramente non calcolate che sono state fatte tutte affinché questa persona guarisse e si riprendesse.. non è stato fatto niente di.. non è che si è cercato di far qualcosa per accorciare la sua vita o è stato fatto qualcosa o sono state fatte delle omissioni, nella sua storia è stato fatto tutto il possibile per cercare di fare il suo bene e tutto questo.. il dispendio di energie e tutto quanto perché cmq penso che a tutti quanti costano, alla fine ha portato a questa situazione qua che io non so proprio come.. non saprei, non riesco a dare una spiegazione.	Interrogati vi etici
149	7	E cmq come dire ti verrebbe da dire se fosse possibile mi tolgo la divisa prendo la mamma la tiro fuori e le dico guarda che qua è così.. è così e così. E poi mi rimetto la divisa e torno a lavorare cioè come dire.. però come fai.. non è che dopo.. E quindi mi son sentito come dire di avergli detto una mezza verità o una mezza bugia, non so neanche io spiegare come ecco..	Interrogati vi etici
150	7	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
151	7	Mi sembra di starci proprio male cioè..	Vissuti di carico emotivo
152	7	per fortuna a me riesce facilmente il fatto che quando esci dal lavoro sei a casa non ci pensi ecco.. dico per fortuna nel senso che penso che se ogni operatore sanitario a casa con la sua famiglia si rimettesse a ripensare a tutto quello che vede durante il giorno penso che farebbe una vita molto difficile. Invece come dire stacco la spina a casa e penso a dell'altro, come la maggior parte penso.	Bisogno di difendersi
153	7	Però se devo far volare il mio pensiero su sta roba qua non trovo.. è proprio impotenza di fronte a questa situazione,	Vissuti di carico emotivo
154	7	e l'incapacità di instaurare una relazione terapeutica per i familiari per i genitori. Nel senso che non.. cioè puoi dirgli come si fanno le cose come son le manovre se questo figlio tornerà a casa, come si fanno a fare determinate manovre infermieristiche e su quello io almeno ma penso nessuno di noi, non ho nessuna difficoltà cioè spiegargli come si fanno le cose e.. molte cose che facciamo non sono difficili cioè bene o male.. quando i pz sono tra virgolette stabili e quella è una parte che gli puoi spiegare benissimo. L'altra parte che ti chiedono.. e' come se la mamma in quella domanda mi avesse chiesto ma almeno tu puoi darmi un po' di speranza? Cioè come dire.. e la risposta sarebbe stata, sincera sincera sarebbe stata no ma più che altro perché non so cosa dirti però come dire come fai.. gli dici qualcosina, se puoi dargli una risposta che apra uno spiraglio che gli dia un po' di speranza dopo penso che anche lei, se guardi la situazione più in grande penso che avrà fatto la stessa domanda più o meno a tutti i miei colleghi che avrà visto o a tutti i medici.. e spero per lei che abbia delle persone che cmq cerchino di aiutarla, quindi penso che bene o male non.. da me dipende poco ecco. Però..se ti capita..	Impreparazione agli aspetti non tecnici
155	7	Come mai diresti che hai pensato a questo episodio?	Ricercatore
156	7	Perché.. secondo me perché allora nella relazione con i parenti secondo me c'è questa parte che in tanti temiamo cioè magari parenti che.. non so che aggettivo usare... ci sono dei parenti che vedi anche da quello che ti dicono e così, tra virgolette minacciosi.. che poi a volte non è che ti minacciano però se tu hai paura di denunce di ste robe.. Però secondo me per la parte infermieristica avviene fino a un certo punto, cioè nel senso che la relazione sulla situazione clinica del pz tra inf e parente bene o male è sempre limitata da questo discorso delle privacy.. sta a te come dire ogni giorno metterci un po' del tuo.. essere cortese essere attento con tutti.. dopo non con i pz che hanno parenti fastidiosi ma con tutti a prescindere e invece la parte che..	Vissuti di disagio
157	7	cioè penso a questo episodio qua perché per me la vera difficoltà con i parenti è nelle situazioni più brutte dovermi rapportare con loro o in una situazione come questa o con magari con un pz che è deceduto, io non so che parole usare cioè mi trovo nella difficoltà di non saper dire la cosa giusta. La cosa giusta intesa non come hai detto giusto, come la cosa che può aiutarli ad alleviarsi un po' dal loro dolore.	Impreparazione agli aspetti non tecnici
158	7	Cosa è o ti sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
159	7	Mi avrebbe aiutato che vedo che mi aiuta tanto forse perché sono anche giovane qua in sto reparto, un collega che aggiunga una parola, cioè magari dice riesce a dire qualcosa in più di quello che ho.. capisce che può dire qualcosa che io non ho detto, o ha più esperienza nel dire un'altra cosa un aspetto che magari non avevo visto, allora magari la aggiunge. Vedo che magari quando ti relazioni in due, ci capita perché magari dobbiamo sistemare un pz al letto, da solo non lo puoi fare perché fai fatica, allora magari sei in due c'è lì il parente ti fa una domanda vedo che uno dice una roba, l'altro dice un'altra, bene o male riesci sempre a dare più informazioni o avere una relazione più tra virgolette completa col parente. Magari uno ha un modo un po più chiuso, l'altro ha un modo un po più aperto cioè da parte degli operatori questo..e allora penso che.. però insomma a parte questo non mi viene in mente altro.. si in questo caso specifico non so cosa..perché come dire anche pensare un ambiente..non so..	Rafforzamento della rete professionale
160	7	Perché non è che i medici non spiegano, perché gli hanno spiegato tante volte e secondo me gli hanno spiegato anche bene cioè.. è stata rocambolesca la sua situazione perché prima era una roba dopo un'altra però mi sembra di aver capito che tutti i passaggi che prima erano in un modo dopo in un altro erano sempre spiegati. E' proprio che come dire loro ti chiederebbero mille robe i parenti cioè secondo me almeno i genitori in questa situazione la mamma mi farebbe duemila domande anche perché nel vederlo così nella situazione in cui è adesso non da quello che mi dice lei non ha niente a che fare col figlio che aveva prima dell'incidente, e quindi come dire la posizione le manovre i presidi che ha, probabilmente ti chiederebbe mille cose.. questa è l'impressione che ho io..	NC

P	I	Unità	Etichetta
161	7	Cosa di ostacolo?	Ricercatore
162	7	Il fatto che non si è mai.. un po' l'inesperienza per quello che riguarda me. Cioè secondo me in parte conta anche quella cioè l'esperienza di vedere questa situazione clinica, l'averla vista un po' di volte aver visto magari l'esito quando escono da questo reparto e puoi dire con un po' più di tranquillità andrà così o andrà in un altro modo.	Scarsa esperienza in ruolo
163	7	E poi il fatto che non possiamo dare informazioni cliniche sei sempre un po' a filo.. non sai mai cosa dirgli senza rischiare di oltrepassare la linea di della privacy, delle informazioni che competono ai medici.	Carenze dell'equipe
164	7	E poi c'è sto discorso qua del carico di lavoro secondo me cioè cmq non puoi alcune situazioni richiederebbero di una relazione.. cioè prendi le persone le porti in una stanza le fai sedere che ne so gli dai un the, oppure lo fai in quella stanza lì, e ti siedi a parlare. Ti metti nell'atteggiamento cioè ti siedi con loro le ascolti così.. che non sono bravo a fare però so che sarebbe da far così.	Investimento sugli aspetti logistici
165	7	Invece sei lì in piedi di corsa c'è quello fuori che..l'allarme che suona..hai i guanti, l'altro collega che ti chiama, la dott.ssa che ti dice una roba, l'allarme che suona la tac e questo da fare.. cioè devi dirgli due robe in piedi capisci che cioè come dire il parente dirà.. Ovviamente il parente la maggior parte che ho conosciuto io ci arrivano che sto qua è impegnato sta lavorando ha da fare però..	Deficit logistici
166	7	si a volte in queste situazioni in cui la criticità è un po' più in secondo piano secondo me, in questa sua situazione specifica richiederebbe magari di avere un rapporto un po' più sì non so.. un colloquio un po' più ad hoc. Non so neanche io come spiegarlo.. Dopo magari non è il reparto giusto cioè nel senso che magari in altri reparti lo puoi fare qua è.. (dici che è difficile anche per il tipo di reparto?) Sì perché come la vedo io sia per il discorso del lavoro che cioè (..) emergenze, priorità.. se un parente ti chiede ti dice ha il tubo in mano ovvio che quella è una priorità .. però se ti dice oggi lo vedo un po' più affaticato insomma.. capito nel senso.. ti verrebbe da rispondergli oggi ha fatto questo (..) l'abbiamo aspirato..però richiederebbe anche la spiegazione della situazione però come dicevo il contesto è quello che è,	De-umanizzazione della tecnica
167	7	gli spazi non sono tantissimi secondo me oltre alla stanza o al letto del pz, cmq i pz che sono fuori qua cmq non hanno una stanza quindi sei tutti insieme.. C'è sta sala qua dove siamo adesso e basta, spazi disponibili per i parenti almeno che vedo io qua.. Non so se fuori ci sono degli studi non ho mai visto (..) Che in realtà i medici lo utilizzano questo qua adesso, cioè è uno studio alla fine ci sono sedie computer, fuori si sente benissimo arriva uno che ti chiama, se c'è una roba un po' più urgente devi mollare tutto.. Penso che faccia più che altro parte del tipo di reparto.	Investimento sugli aspetti logistici
168	7	Suggerimenti?	Ricercatore
169	7	Questa cosa qua nel senso di avere degli spazi adeguati, per il colloquio proprio con i parenti che per me non so dal punto di vista infermieristico non so come.. però non so una saletta una stanzetta anche minuscola ma che ci sia un attimo da portarli lì e fare un colloquio fatto bene.	Investimento sugli aspetti logistici
170	7	E dopo non so perché cioè l'abbiamo studiato all'università io sinceramente non è che abbia studiato tanto quando ho fatto l'università il modo di rapportarsi e le risposte da dare, magari se hai uno che cioè una figura che è capace di dirti in questo caso sarebbe meglio dire così o così oppure che ti fa proprio da intermediario (..) so che queste figure ci sono ma almeno qua non sono tanto abituato usarle magari.. a volte ci sono qualcuno che fa da intermediario però non so ne ho sentito parlare..dove lavoravo prima di venire in ospedale c'erano e li chiamavano più proprio per la relazione. Ma non so come dire a volte il campo anche per noi si allarga tantissimo cioè passi dal dover sapere la parte clinica abbastanza dettagliata rispetto ad altri reparti (..) dopo se hai anche come relazionarsi coi parenti che tipo di risposte dare come comportarsi l'ambiente.. cioè son cose che a noi ci han fatto delle lezioni all'università però non le vedi praticamente mai non le fai mai..	Formazione e sulle non technical skills
171	7	I modelli che prendi almeno io sono dico quel mio collega a quel modo di dire una cosa le cose dai che provo a fare come lui, lo imito un po'.. oppure dico sto sugli argomenti che sta lui, oppure dico questo non mi piace come lo dice evito di fare come fa lui (..) però robe che sono molto soggettive cioè (..)	Lavoro di equipe
172	7	potrebbe essere utile qualcuno che vi aiuta in questo senso, nella comunicazione, con i fam?	Ricercatore
173	7	si ci sono dei corsi io ho fatto qualche corso sulla comunicazione qua dell'azienda, però ti fanno vedere delle slide ti dicono come fare, invece secondo me quando vedo una persona che sa rapportarsi in una certa maniera con un'altra, è guardando quella persona lì che capisco come potrei fare.. però boh.. (..) Io all'inizio i primi mesi non dicevo niente ai parenti perché guardavo i miei colleghi chiedevo a loro guardavo quello che dicevano e dopo ho cercato un po' di attenermi oppure di chiedergli ma tu fino a quanto gli diresti cosa gli diresti, e in base a quello ho cominciato un po' a.. vedo che ci sono dei colleghi veramente bravi cioè anche a dire le stesse cose che so dire io ma in un modo diverso e ottengono..vedi anche i parenti che sono.. cioè riescono ad avere un rapporto almeno a me sembra un po' più bello, con i parenti insomma.. (Quindi può esser di aiuto questo...)	Lavoro di equipe
174	7	Però mi chiedo magari c'è qualcuno che magari di lavoro o ha studiato per rapportarsi così.. (chiarisco) si mi chiedo però non credo, mi rispondo da solo penso di no..	Formazione e sulle non technical skills
175	8	Allora la relazione con i fam è sempre molto.. a volte difficile, a volte invece ti arricchisce tanto perché cmq conosci meglio chi ti sta davanti.	Vissuti positivi
176	8	Io sono purtroppo una persona molto sensibile, a volte mi faccio molto coinvolgere e ultimamente mi è successo con un pz ricoverato qui da molto tempo, un pz di età media, sulla cinquantina, quindi già l'età ti coinvolge insomma purtroppo maggiormente nel contesto.	Impreparazione agli aspetti non tecnici
177	8	La cosa che noi inf in generale ma anche i med cerchiamo di fare, è di rimanere in genere il più staccati possibile per poter sopravvivere dai contesti diciamo di lavoro..	Bisogno di difendersi
178	8	Però in questo caso non ci sono riuscita, perché in questo caso la moglie mi ha coinvolto totalmente in quella che era la sua sofferenza ma soprattutto la speranza che il marito potesse guarire. Purtroppo la prognosi è stata infausta e quindi è stata vissuta male sia dalla sottoscritta che anche da questa sig.ra,	Impreparazione agli aspetti non tecnici
179	8	però la cosa che mi ha colpito e che ti racconto in questo episodio è proprio il fatto che lei (moglie del paziente) mi aveva un po' preso come punto di riferimento e quindi quando mi vedeva, perché spesso facevo il turno tipo il pomeriggio e seguivo il marito, e lì mi chiedeva se secondo me la situazione poteva migliorare, le cose più banali tipo ho portato questa crema secondo te può fargli bene? Gliela metti? La mettiamo assieme? Ti do una mano.. Oppure mi chiedeva consiglio: mi diceva secondo te se chiedo un consulto a qualche altro medico secondo te ha un senso?	analisi episodio
180	8	Cioè per la prima volta forse sono stata completamente e involontariamente inserita in un contesto non mio che però alla fine lo è diventato mio in parte.. Con tutti i pro e i contro perché ovviamente noi dovremmo rimanere molto staccati, e invece appunto questa situazione mi ha coinvolto tanto.	Bisogno di difendersi
181	8	Però nello stesso tempo mi ha anche arricchito,	Vissuti positivi
182	8	perché mi ha insegnato che il pz ha una vita sua. Molto spesso qui lo vediamo come il pz numero, invece ha una vita sua, e a volte sapere il lavoro, sapere dei dettagli che lei mi raccontava, mi son serviti poi nell'assistenza perché tipo sapevo che gli piace-	De-umanizzazione

P	I	Unità	Etichetta
		va guardare lo sport, allora anche se era in coma io gli prendevo la tv e gli facevo guardare lo sport perché mi dicevo magari sente, nessuno può saperlo, e io voglio che se deve vivere tre giorni e a lui piaceva lo sport, che in quei tre giorni veda lo sport. Quindi mi ha arricchito tanto,	one della tecnica
183	8	mi ha arricchito anche perché mi ha fatto capire che bisogna imparare a trovare quell'equilibrio.. che non bisogna oltrepassarlo come magari ho fatto io, però mi ha insegnato che la prossima volta dovrò stare attenta a non superare il limite che va oltre..	Relational skills
184	8	Oppure farmi aiutare da qualcuno, da qualche collega, dire ascoltami se vedo che mi faccio troppo coinvolgere mi dai una mano per.. Quindi mi è servito insomma,	Lavoro di equipe
185	8	dall'altra parte ovviamente ci sono tutti i risvolti negativi per il fatto che cmq poi ti leghi ti dispiace e ti porti a casa un po' quello che è il loro stato d'animo.. Già, ripeto, sono particolarmente sensibile e tendo a portare a casa un po' tanto, e in questo caso ancora di più.. non so se sono stata chiara..(Quindi quello che senti se ho capito bene è di avere un po' oltrepassato il limite..) Sì, che ripeto è semplice, ma in realtà con gli anni impari anche un pochino a.. si ovvio che ci stai male però poi arrivi a casa chiudi la porta. Invece qui ci pensavo anche a casa, e quando ci pensi anche a casa vuol dire che il limite è stato oltrepassato..	Impreparazione agli aspetti non tecnici
186	8	Come mai hai pensato a questo episodio?	Ricercatore
187	8	Perché appunto è stata una delle prime volte se non la prima volta che mi sono presa così tanto a cuore la situazione, perché forse ho rivisto in questa signora tante cose del mio carattere, tante cose della mia vita.. che magari il vissuto personale mio che si intrecciava con il suo, e quindi mi sono sentita quasi in dovere di, in dovere e cmq vabè. di aiutarla, e riuscivo anche a capirla capivo come poteva sentirsi appunto magari per i vissuti miei.. e quindi è stato tutto un intreccio che poi alla fine ha portato a questo..	Vissuti di coinvolgimento
188	8	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
189	8	In parte mi sono sentita bene perché cmq sei gratificata nel momento in cui senti che in questo caso i parenti vedono in te un po' un punto di riferimento, hanno fiducia, ti gratificano perché cmq vedono che lavori in un certo modo e quindi te lo dicono, ti fanno capire che cmq a loro piace come lavori.. e quindi la cosa è positiva da questo punto di vista (Quindi ti sei sentita gratificata da questa sig.ra.) Si ma un po' da tutti i parenti.. magari lei semplicemente mi vedeva molto più spesso	Vissuti positivi
190	8	probabilmente anche lei aveva questa affinità o cmq si sentiva che c'era questa affinità tra noi, e si sentiva anche di raccontarmi proprio le sue cose, i suoi vissuti col marito, e questa cosa maggiormente ti rende responsabile e consapevole che stai seguendo quella persona e che devi fare nel miglior modo possibile anche per la moglie, non solo per lui ma anche per la moglie quindi quasi avessi la responsabilità di entrambi, dovevo tra virgolette farmi carico di entrambi, una sensazione un po' strana (..) responsabilizzata, volevo fare il meglio perché poi quando lei arrivava volevo che lo trovasse in una certa maniera e che lei anche stesse meglio (..?)	Vissuti positivi
191	8	Una cosa di vissuto personale, poi anche se il termine può sembrare brutto ma se penso al vero significato di compassione cioè proprio di essere partecipe, partecipe con lei di una sofferenza che posso aver in parte vissuto anch'io in passato ma anche perché in quel momento mi sentivo particolarmente affine a lei e quindi mio sentivo di accompagnarla in questa sofferenza..	Relational skills
192	8	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
193	8	Col senno di poi il fatto di portarmi a casa alcune cose non è stato così positivo perché ovviamente ognuno di noi a casa ha i propri problemi, e il pensarci e il starci male era una cosa tra virgolette in più.. nella nostra vita abbiamo già le nostre cose era un po' in più questa situazione. Però non pensarci mi faceva quasi sentire in colpa nel senso che dicevo capita non dico che fossimo diventate amiche, una parola grossissima, però questa persona stava male mi dispiaceva non dedicare neanche un minuto del mio tempo per pensare a lei, a lui, ai figli e tutto.	Impreparazione agli aspetti non tecnici
194	8	Però col senno di poi ripeto bisogna stare molto attenti perché il dispendio di energie qua dentro è tantissimo, dobbiamo usarle al meglio dobbiamo rateizzarle dobbiamo tutta una serie di cose razionalizzarle.. quindi bisogna imparare a mettere un linea è fondamentale perché poi anche tu ne ricavi in positivo, cmq guadagni qualcosa se riesci a... Quindi col senno di poi è stata una bella esperienza e tutto, ho portato a casa tanto, mi è servito ma mi è servito per migliorarmi e quindi in futuro evitare di andare oltre.. perché questo non vuol dire non essere compassionevole o non essere particolarmente attento alle esigenze del pz ma vuol dire preservarsi per poter meglio assisterlo e anche per poter meglio stare con i parenti..	Relational skills
195	8	Cosa è stato più di di ostacolo?	Ricercatore
196	8	Si guarda subito: avrei voluto dirle tante cose a livello assistenziale, delle situazioni che magari non erano a lei tante cose non erano chiare nel senso che vedeva che la situazione non migliorava ma nessuno era chiaro con lei. Io avrei voluto raccontargli le cose che il segreto professionale mi vieta, questo non solo con lei ma con tanti, per poter alleviare alcune sofferenze in generale avrei detto guarda che è così per questo e per questo motivo. Quindi di ostacolo è stato il mio segreto professionale, o cmq il mio ruolo di inf, di dipendente sanitario che mi impedisce di dare delle informazioni.. Che a volte veramente se gli parli chiaramente gli dici le cose come stanno è molto meglio che non essere chiari. Quello sì l'ostacolo è stato questo più grande.	Interrogati vi etici
197	8	Cosa è o ti sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
198	8	Non mi viene in mente nulla.. (R: prima accennavi ad es. se avessi avuto una collega..) Si ne parlavo in riferimento al fatto che quando vedi che stai oltrepassando il limite di relazione a volte chiedere aiuto a un collega tipo domani eventualmente segui tu questo pz che io magari mi sento troppo coinvolta, in questo senso sì.. (credi che ti sarebbe stato di aiuto con questa sig.ra?) in realtà non l'ho richiesto perché in quel momento non mi rendevo conto, perché non ti rendi conto subito ti rendi conto a volte anche dopo.	NC
199	8	Adesso col senno di poi mi dico sì effettivamente avrei potuto chiedere a un collega di seguire per un po' di gg.. però in realtà non stavo male, anzi appunto mi sentivo gratificata per cui non pensavo di chiedere, anzi mi faceva piacere perché appunto me l'ero proprio presa a cuore, era sotto le mie ali protettive e mi piaceva ogni gg seguire i miglioramenti i peggioramenti.. (interruzione - entra una persona) (..) Vuoi far di tutto per alleviare le sofferenze al pz e anche ai familiari.. vale per me, nel senso che io posso solo immaginare, purtroppo mi è anche successo di immedesimarmi in questi contesti ed è veramente difficile è veramente difficile vedere il proprio caro ricoverato qua dentro specialmente se è in coma..	Vissuti positivi
200	8	(R: Chiede un chiarimento, se c'è qualcosa secondo lei che può aiutare a trovare una distanza giusta) E' veramente difficile perché ripeto diciamo che il momento in cui ti leghi al familiare, il momento in cui inizia a raccontarti a parte del suo stato d'animo, penso in tutte le relazioni in cui ti racconti come stai dentro ti leghi di più a un'altra persona, ma il momento in cui ti racconta dettagli di vita del pz inevitabilmente si crea quel legame che va un po' oltre. Però è anche quello che fa la differenza perché è una relazione di qualità in questo caso sia con il pz che con il parente.	Vissuti di coinvolgimento
201	8	Poi entra in gioco il carattere, com'è il carattere di una persona, io tendo ad essere particolarmente emotiva e sensibile agli stati d'animo delle persone. Magari c'è chi invece è più freddo. Allora devo ancora capire bene quale sarà il mio metodo, però almeno so riconoscere che ecco adesso comincia a raccontarmi ecco adesso comincio a coinvolgermi di più.. stai attenta che stai rischiando di... Poi ripeto vediamo se la prossima volta ci riesco, se ci casco un'altra volta vediamo..	Impreparazione agli aspetti non tecnici
202	8	Suggerimenti?	Ricercatore
203	8	Paradosso è proprio questo: quello di riuscire a immedesimarsi, non troppo ma immedesimarsi in quello che è lo stato d'animo di un parente che è veramente terribile perché vedi la persona a cui vuoi bene che soffre che magari non può parlare, che è piena di cose che magari gli danno dolore, e tu sei inerte e anche inerme, nel senso che cmq non hai il potere di fare nulla,	Relational skills
204	8	non sai perché a volte c'è poca chiarezza nelle informazioni che vengono date per cui non capisci bene cosa sta succedendo e	Communic

P	I	Unità	Etichetta
		soprattutto cosa succederà.. E questa situazione di non conoscenza secondo me è una situazione che ti provoca ansia, che ti provoca lo star male dentro e a volte noi dobbiamo essere più sensibili su questo aspetto e spiegare il più possibile, raccontargli che quello che ha magari in realtà non gli fa così male come può sembrare, o che oggi ha un tubo e non riesce a parlare ma magari domani si sveglia e riesce.. cioè degli stratagemmi che riescono ad aiutare i familiari a convivere tra virgolette nel miglior modo possibile in questa realtà, perché si tratta di convivere non c'è altro da fare secondo me.	ation skills
205	8	C'è qualcosa secondo te che potrebbe essere di aiuto agli operatori?	Ricercatore
206	8	In che senso? (R: spiega) A volte dipende tanto la sensibilità di ogni persona.. secondo me dipende tanto da quello.. secondo me non siamo fatti di ghiaccio e anche il collega che vedo più insensibile e lo vedo molto freddo secondo me ha un cuore, e ha delle barriere che possono essere anche buttate giù.. cioè tutti abbiamo dei lati di sensibilità chi più chi meno, e anche questi colleghi secondo me li hanno magari li dimostrano in modo diverso, magari lo sfogano a casa la loro rabbia e la loro tristezza non lo so..	NC
207	9	Allora il mio ricordo è di questo bambino che è arrivato qui da noi.. Era un sabato pomeriggio, questo ragazzino di 7 anni stava guardando i cartoni a casa, a un certo punto la md lo chiama e questo ragazzino non risponde più. E' arrivato qua da noi gli hanno fatto tutti gli accertamenti, tac, risonanza, aveva.. che alla fine è morto ma non sono riusciti a capire il motivo, cosa sia successo veramente, perché lui fino a poco tempo fa non aveva nessun problema. Ha avuto questo episodio e non si è più ripreso. Perciò coi gen sempre qua, hanno chiamato anche il pranoterapeuta per vedere, anche se ormai gli avevano detto che non c'era più niente da fare con questo ragazzino..	Sintesi episodio
208	9	però anche noi non sapevamo come comportarci coi genitori. L'unica cosa che proprio mi è rimasta impressa: il vedere questi gen e non sapere cosa dire cosa.. come affrontarli..il pensiero di venire a lavorare e di trovare questi gen e non riuscire a parlargli a dirgli qualcosa, cioè mi sentivo proprio che non sapevo cosa dirgli. Per me era diventato anche brutto venire a lavorare tra virgolette, cioè brutto, nel senso che non sapevo come esprimermi cosa...	Impreparazione agli aspetti non tecnici
209	9	(R: Chiede un chiarimento) Non rispondeva più, ha perso i sensi, la md continuava a chiamarlo e lui non rispondeva più.. alla fine non hanno neanche capito cosa sia successo a questo bambino qua (..) non si è mai più risvegliato..	Sintesi episodio
210	9	opo vedevi i gen che dicevano ma guarda che muove la manina.. cioè loro.. ma noi sapevamo che non c'era più niente da fare. E diciamo che è stata la cosa più difficile per me, più difficile per me, affrontare questi genitori e non sapere come comportarmi.. (..) come comportarci anche noi nel loro confronti,	Impreparazione agli aspetti non tecnici
211	9	che forse anche lì se avessimo avuto un supporto anche per noi sarebbe stato una cosa..(di aiuto..) di aiuto sia per noi e anche per loro.. (..)	Supporto psicologico
212	9	Le viene in mente una situazione in particolare con questi gen?	Ricercatore
213	9	Il giorno del decesso, infatti ero in turno quando è arrivato e anche quando è morto.. il giorno del decesso è stato una cosa.. anche perché i gen non volevano... no rendersene conto, adesso non so il termine esatto.. so che abbiamo fatto la salma io e un'altra mia collega con le lacrime agli occhi perché cioè vedere sti genitori che non volevano accettare che non c'era più questo bambino.. anche perché era figlio unico, era figlio unico..	Vissuti di carico emotivo
214	9	Infatti mi piacerebbe sapere se.. magari avessero avuto altri figli.. so che abitavano a C. proprio mi è rimasto impresso.. Qualche gen dopo è venuto a trovarci, è successo, però loro non li ho più visti...	ricerca di motivazione
215	9	Quello lì mi è rimasto proprio... infatti parlando a volte con la mia collega che eravamo io e lei, a volte ritorna ancora il discorso "Ti ricordi S.?" è una cosa che mi è rimasta proprio impressa, ne son morti altri bambini però quello lì è stato quello che mi ha colpito di più...	Vissuti di carico emotivo
216	9	(R: Chiede se viene in mente una specifica situazione con i gen) Che mi viene in mente mi ricordo che questo bambino era arrivato con una copertina e io pensavo magari che a questi gen gli avrebbe fatto piacere riavere la coperta invece non l'hanno voluta.. io ci sono rimasta un po' male perché se fosse successo a me.. loro..mi ricordo che era arrivato da casa con questa copertina, che loro non volevano le nostre coperte usavano solo quella copertina, però al momento del decesso loro non l'hanno voluta.. e io lì ci sono rimasta un po' male se devo essere sincera.. non riesco a capire perché..magari la collegavano qua al reparto..(è successo a lei di chiedere?) Sì perché dopo sistemiamo noi il letto, facciamo la salma con gli inf, però dopo la biancheria così togliamo noi, perciò io avevo chiesto, perché era arrivato con me ed è morto con me allora sapevo tutta la storia della copertina.. quello mi è rimasto diciamo un altro punto, che non riesco a capire perché non volessero quella copertina..	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
217	9	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
218	9	Eh infatti dopo andando a casa, allora io mi sentivo un po' in colpa nei cfr dei gen perché mi sembrava magari, non gli ho detto niente, però che loro abbiano capito la mia faccia quando io non lo.. che non abbiano capito la mia reazione vedendo che loro non volevano questa copertina. Infatti dopo sono andata a casa un po' con un senso di colpa, dicevo forse dovevo fare a meno di chiedere, forse ho fatto bene, loro che hanno già questo lutto questo dolore.. dopo ti fai tante domande, ti fai tante domande, dopo a mente che.. a casa.. dopo so che a casa è stata una bruttissima giornata.. bruttissima giornata. (riformulo..) sì perché veramente ci son proprio rimasta male forse io non ho detto niente, però forse la mia faccia.. tante volte mi dicono non parla però mi capiscono (ride) infatti mi è rimasto un po'.. Forse anche per quello mi piacerebbe.. avrei che magari fossero tornati.. Perché a volte ci sono che ritornano magari con dei pasticcini, ma non per i pasticcini, cioè proprio mi sarebbe piaciuto che fossero ritornati	Vissuti di disagio
219	9	e mi è rimasto un po' nonostante siano passati degli anni, però mi è rimasto un po' quel senso di colpa tra virgolette diciamo.	Vissuti di disagio
220	9	Infatti dopo a Pasquetta è morta un'altra bambina sempre dalle parti di..(luogo) questa qua aveva 11 aa e sono stata un po' staccata, staccata, non ho avuto la reazione che ho avuto con l'altro, forse per la paura di sbagliare.. di sbagliare.. di sbagliare. Sono stata proprio staccata, sono stata male perché infatti anche lì, però sono stata più fredda più staccata.. (..)	Bisogno di difendersi
221	9	L'altro ero.. anche perché la mamma è arrivata che c'ero io magari, gli portavo il tè.. perché vedo che anche qua quando arrivano che hanno delle persone di riferimento, loro la prima volta che loro entrano anche i familiari hanno certe persone di riferimento.. (chiedo chiarimento) magari facevamo il caffè gli davamo un caffè si era creato un po'...	NC
222	9	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
223	9	Allora un po' di senso di colpa sì, però forse ho fatto bene a chiederglielo secondo me, ho fatto bene perché magari avrei buttato via la coperta ma mi sarebbe rimasto.. ho detto vabè magari forse l'ho chiesto, ho fatto una faccia, però almeno era peggio se non glielo chiedevo.. se magari prendevo la coperta davanti ai genitori e la buttavo via, mi sembrava fosse un gesto peggiore diciamo..aver preso questa coperta senza chiedere e metterla nel sacco.. (R: chiede rispetto alla risposta dei gen) Non la vogliamo, no no non la vogliamo non la vogliamo.. me lo ricordo ancora tra le lacrime... (piange) è una cosa che mi ha segnato proprio, infatti pensando mi viene ancora da piangere, proprio mi ha segnato questo bambino qua.. (riformulo..) nonostante ne ho visti degli altri vero morire bambini anche più piccoli però quello lì non so come mai...	Vissuti di carico emotivo
224	9	Come mai direbbe che ha pensato a questa situazione?	Ricercatore
225	9	Forse perché da mamma io avevo una situazione abbastanza... So che la mamma aveva perso la mamma, forse era quello che mi legava un po'... forse era anche quello che mi legava.. perché dopo parli coi genitori e se vedi che hanno voglia di parlare.. allora sicuramente questa famiglia mi è.. so che anche la mamma gli era morta la mamma..penso che sia quello..(..) ho visto altri più piccoli però non mi ha fatto l'effetto che mi ha fatto questa fam qua..	Vissuti di coinvolgimento

P	I	Unità	Etichetta
226	9	C'è stato qualcosa che è stato di ostacolo?	Ricercatore
227	9	L'unica cosa che forse se avessi avuto un supporto psicologico forse avrebbe aiutato noi operatori e anche loro genitori... e spero che.. cioè secondo me è una cosa molto importante che ci sia in un reparto come il nostro, e che allora avevamo più bambini avevamo più ragazzi, perché a volte veramente non sai come confrontarti con i genitori..	Supporto psicologico
228	9	Suggerimenti?	Ricercatore
229	9	Di avere più tempo per parlare con loro secondo me sarebbe fondamentale, questo manca, perché a volte vedi che hanno bisogno.. perché a volte ci sono situazioni.. vedi che a volte secondo me hanno bisogno di parlare.. quello manca. (.) più tempo di parlare di più con loro.. che a volte non c'è..	Investimento sugli aspetti logistici
230	9	Penso che quello lì sia la cosa principale perché a volte si va ben i medici, però secondo me hanno bisogno anche di.. perché ti raccontano situazioni che magari che a volte ti dicono delle cose (...) e allora puoi capire anche molte cose.. A me è successo un altro fatto con una sig.ra che aveva tentato il suicidio, che tanto dici una ha tentato.. però dopo lei sfogandosi parlando si è capite tante cose..	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva
231	9	e dopo un supporto secondo me psicologico in un reparto così ci vuole (R: adesso non c'è?) Non c'è, non l'abbiamo mai avuto.. io da quando sono qua.. sia la prima volta che adesso.. e l'abbiamo detto anche quando abbiamo fatto il corso della rianimazione aperta è stato detto che borgo trento ce l'hanno e noi qua non ce l'abbiamo .. ce l'hanno gli altri reparti però a volte servirebbe anche a noi..	Supporto psicologico
232	9	ti trovi in tante situazioni che sarebbe utile secondo me perché a volte non sai neanche comportarti, magari ne parli, dici guarda mi è successo così come posso..?E ti dico io ho fatto il corso della rianimazione aperta che hanno esposto dei casi a me è piaciuto tantissimo, piaciuto tantissimo, è stata molto bella come.. (R: un corso?) un corso e dopo ogni reparto doveva esprimere un caso, ci sono stati dei casi belli, interessanti, quello sì.. (R: chiede chiarimento) eravamo in 5 di borgo roma e sento che anche gli altri miei colleghi hanno detto che ci servirebbe anche qua insomma abbiamo parecchie situazioni vero...(.).	Formazione e sulle non technical skills
233	10	Allora un episodio che mi è rimasto particolarmente impresso è stato quello di una signora di circa 80 aa che era ricoverata da noi da diverso tempo, e ogni giorno in entrambi gli orari di visita veniva a trovarla solo suo marito, anche lui un signore di 85 aa, finché negli ultimi gg di vita della sig.ra in un pomeriggio in cui era arrivato il marito sono entrata nel box, mi sono seduta accanto a lui e pian pianino il marito ha cominciato a parlarmi chiedendomi espressamente come poteva fare a vivere senza la moglie, avendo sì dei figli che però erano all'estero per lavoro e che non potevano assolutamente tornare a casa.	Sintesi episodio
234	10	*Non ho fatto altro che star lì mezzora ad ascoltare, tenendogli la mano**, finché pian pianino insomma non si è un po' rassegnato all'idea che doveva lasciarla andare. Ecco e quindi.. ma proprio l'insistenza nel continuare a chiedermi ma adesso io come faccio, abbiamo passato una vita insieme, come faccio andare a casa non andare. Perché mi diceva finché è qua in ospedale so che è qua mi prendo l'autobus due volte al giorno, sto qua un'ora gli parlo, però ce l'ho ancora, quando invece non ci sarà più dove vado... perché cmq i figli erano all'estero avevano la propria famiglia i propri figli e non potevano cmq assicurarli una presenza quotidiana. Questo è quello che più mi ha impressionato.	Relational skills
235	10	Come mai hai pensato a questo episodio?	Ricercatore
236	10	Perché forse da quella volta lì dopo che me lo sono anche portato a casa, ho imparato a non lasciarmi influenzare così tanto, a non lasciarmi coinvolgere così tanto. Perché la fortuna è che quando è morta c'ero ancora io in turno, e anche se dal punto di vista professionale bisogna sempre essere staccati e tutto, non sono riuscita a trattenere le lacrime, tutto lì. Non so se è stato un bene o un male perché poi il marito mi ha abbracciato mi ha ringraziato però cmq è una cosa che dici ok se faccio questo lavoro non è che posso portarmi a casa ogni giorno, ogni settimana, ogni mese, un dramma di un'altra famiglia...	Preparazione agli aspetti non tecnici
237	10	E quindi si essere sempre vicini, essere sempre.. però magari con una corazza in più che dici ok il mio lavoro è fin qua, stibro, vado a casa e ho la mia vita. E questo è un po' quello che difficilmente in rianimazione cioè se hai anche un carattere particolarmente sensibile che ti attacchi.. perché qua purtroppo i nostri pz non sono pz che stanno qua 1 giorno due giorni tre giorni, la sig.ra in questione è stata qua quasi due mesi e quindi cominci a conoscere la famiglia, # ti vedono, ti identificano, sanno il tuo nome##.. e quindi diventa una cosa che ti coinvolge di più..	Relational skills
238	10	Come diresti che ti sei sentita? Prima facevi riferimento al fatto che questo signore ti faceva delle domande in modo insistente..	Ricercatore
239	10	Io ho imparato una cosa, ho imparato a non dire io ti capisco perché in realtà io non posso capire. Io grazie a dio non ho mai avuto un familiare in un box di isolamento con tutti i drenaggi, non ho perso familiari così vicini da dire sì io ti capisco so cosa vuol dire se perdi un marito se perdi una moglie, perché in realtà non lo so. Io non facevo altro che dirgli io non posso capirla però posso cercare di comprendere, posso cercare di comprendere come sta lei il suo dolore.. e forse anche questo mi ha fatto capire che sì, il nostro lavoro è tanta manualità, però magari *quella mezzora in cui mi son fermata ogni volta che veniva a trovarla e magari tralasciando indietro e correndo di più dopo**, magari ha aiutato un pochino anche lui. Gli ha fatto capire che sì sua moglie era qua, ma che quando lui non c'è qua non è che sia da sola, e quindi anche se lui va via tranquillo, lui deve andar via tranquillo perché qua non è mai da sola c'è sempre qualcuno che le sta vicino.	Relational skills
240	10	E forse anche quello mi ha fatto sentire un po'. quando il marito l'ha capito mi ha fatto un po' sentire utile. Nel senso ok *ho cercato di alleviare il dolore a un signore perdendo quella mezzora del mio orario di lavoro** #a star lì solo a tenergli la mano## e magari non si è sentito solo..	Vissuti positivi
241	10	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
242	10	E' l'episodio che più mi ha coinvolto perché ripeto era un signore da solo non ho mai visto i suoi figli non ho mai visto altri parenti. Ripensandoci probabilmente farei la stessa identica cosa anche se mi sono ripromessa di non legarmi, di non fare.. farei la stessa identica cosa.	Preparazione agli aspetti non tecnici
243	10	E mi fa pensare che in fondo sono stata utile, sia al pz che però magari era in coma non capiva, ma sono stata utile anche al parente che c'era lì. E questo mi fa stare bene, mi fa dire ok è pesante psicologicamente però posso far stare bene anche magari una persona che è estranea al lavoro.	Vissuti positivi
244	10	C'è stato qualcosa che ti è stato di aiuto/ostacolo?	Ricercatore
245	10	Che mi ostacolava no perché quando ho capito che cmq non gli davo fastidio, che anche se mi permettevo di entrare nella sua vita non lo facevo in maniera curiosa o facendo mille domande. Quando ha capito che lo facevo solo per cercare di stargli vicino lui con me sì è comportato in maniera limpida, non mi ha mai fatto capire con un atteggiamento con uno sguardo di essere di troppo, che invece magari con altri familiari lo avverti a pelle e allora ti tiri indietro. Invece ti dico che quando entrava e mi vedeva sorrideva e mi chiedeva sempre: mi dai un bicchiere di tè? Come per dire ok sono arrivato dammi il tè che facciamo due chiaccole. E quindi non mi sono assolutamente mai sentita..	Relational skills
246	10	Poi ti dico anche che secondo me per riuscire ad avere una stabilità mentale devi avere un valido supporto a casa. Per dirti io sono andata a casa ovviamente in.. non in lacrime ma cmq turbata, e avevo mio marito che è rimasto lì ad ascoltarmi per mezzora. Se invece penso che se mi fosse capitato 5 anni fa e tornavo a casa ed ero da sola, probabilmente ci mettevo molto molto molto di più ad elaborarlo. Invece se hai la serenità fuori dal lavoro, hai cmq la tua vita le tue cose riesci anche ad affrontarlo meglio. Perché poi dici ok, me ne hai parlato, ora basta. Sei a casa, sei al sicuro, sei a casa, non ti preoccupare. Magari è anche per questo che son qua da sette anni perché cmq se fossi da sola o se cmq.. probabilmente una sarebbe già scappata col carattere	Bisogno di difendersi

P	I	Unità	Etichetta
		che ho io. Dopo sai ci sono quelle col carattere molto più..hanno pelo sullo stomaco e non hanno problemi.	
247	10	Suggerimenti?	Ricercatore
248	10	Secondo me servirebbero proprio dei corsi sul modo di porsi, perché il discorso che ti ho fatto prima io l'ho letto. Nel senso quando io ti ho detto non si può dire a una persona il cui parente è rivotato in rianimazione "io so come ti senti" perché uno ti può anche dire scusa ma tu come fai a saperlo? Chi hai qua? Ed è una risposta più che logica. Ci dovrebbero essere secondo me un percorso in cui ti dice guarda bisognerebbe relazionarsi così, queste sono le parole che si possono usare, queste sono le parole che non si possono usare.. così anche tu sei in grado di instaurare un rapporto diverso, perché ti ripeto io perché mi piace la comunicazione mi piace l'idea di anche adesso che apre la rianimazione a me non spaventa perché a me piace l'idea che in un momento così critico della vita i familiari siano assolutamente vicini. Però bisogna anche avere la coscienza, e la conoscenza di dire ok io riesco a porli ma perché ho una conoscenza di base.. cose che all'università non ti insegnano assolutamente e quindi questo secondo me sarebbe (una formazione..) una formazione, un qualcuno che ti dice guarda in questi casi qua non bisogna mai utilizzare queste e queste parole perché queste parole poi possono innescare degli altri meccanismi che poi non riesci più a controllare o puoi perdere la relazione o.. una cosa così, secondo me sarebbe utile.	Formazione e sulle non technical skills
249	11	Allora il quello che mi ricordo io che è stato significativo per la mia professione e per il mio lavoro è avvenuto circa 8-9 anni fa, praticamente il soggetto il pz era un bambino terminale in isolamento, e ovviamente i fam soprattutto la md e il pd erano sempre presenti al bambino.	Sintesi episodio
250	11	Allora da subito diciamo che quello che mi è rimasto impresso è stata la diffidenza che loro avevano verso non solo me stesso ma anche verso i miei colleghi. Poi pian piano col tempo diciamo che si è instaurato più che altro un rapporto di fiducia, che ha portato a un immedesimarsi anche nei parenti, nella mamma nel papà, cioè vedere questo bambino cioè i gen distrutti dal dolore che cercano di aggrapparsi a qualcuno e si sa che si aggrappano a qualsiasi cosa piuttosto che vedere il figlio morente, questa cosa mi ha dato un po' di fastidio anche perché loro si aggrappavano soprattutto a noi, si aggrappavano a me, perché si vede che avevano trovato qualcuno che gli dava delle risposte un po' diciamo di conforto..	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
251	11	Anche perché poi se parliamo di queste parole di conforto non gli venivano date da nessuno. I medici rimanevano più che altro sul profilo clinico, poi diciamo la verità chi è che fa l'assistenza chi è sempre vicino al bambino chi è che lo gira che fa le terapie? Siamo noi inf alla fine no.. allora si era instaurato questo rapporto.	NC
252	11	Diciamo un rapporto mi è rimasto impresso perché da un certo punto di vista a me sembrava di curare anche un po' le mie figlie mi sono immedesimato.. la stessa cosa.. avere non so la possibilità di.. un rapporto uguale insomma tra me e la bambina.. poi allo stesso tempo io sentivo anche i gen vicini a me alla fine e dopo..più che altro era il fastidio di prendermi il carico anche dei genitori perché alla fine non era avere in carico il b, il pz, ma anche i genitori.. allora lì cominciava a diventarmi pesante.	Vissuti di coinvolgimento
253	11	Sono sempre stato uno che dimentica nel senso che quando finisco l'orario di lavoro poi tendo a dimenticare anche perché dopo per crearsi un guscio alla fine protettivo perché altrimenti continui a pensarci.	Bisogno di difendersi
254	11	Però lì mi era rimasto impresso quella situazione lì anche perché dopo alla morte del b i gen hanno continuato a tentare di contattarmi. Allora lì cosa ho fatto io la prima volta si per ringraziare, però dopo dai vieni a casa mia così ci vediamo.. quello però mi ha dato fastidio perché alla fine abbiamo cioè è stato condiviso un momento così pesante, è come se lo avessi condiviso anch'io, perché loro erano anche i genitori mi facevo carico anche di loro, la sentivo pesante la cosa.. E poi ho lasciato stare nel senso ho dimenticato ho fatto finta magari di non poter rivederli anche perché dopo questo mi dava un po' di ansia alla fine..	Vissuti di disagio
255	11	perché sono uno che tende a dimenticare perché altrimenti se poi tu ti metti lì a ricordare tutti gli episodi spiacevoli aumenta lo stress non vivi bene non è giusto portarti a casa (-)	Bisogno di difendersi
256	11	Questo per quanto riguarda il rapporto, per quanto riguarda la comunicazione subito all'inizio è stata difficile, sempre la diffidenza, la diffidenza dei parenti, e poi piano piano si è instaurato questo rapporto di fiducia questo feedback che da un certo punto di vista è stato positivo, e anche io mi sentivo apprezzato dal punto di vista lavorativo,	Vissuti positivi
257	11	però dopo col tempo questo apprezzamento questa responsabilità che avevo con l'andare dei gg è diventato un fardello pesante da sopportare.	Vissuti di disagio
258	11	Comunque sia è sempre stata una comunicazione positiva nel senso non difficile..	NC
259	11	(R: chiede chiarimento) quando un parente si accorge o in questo caso i gen si accorgono che stanno affidando il loro più caro familiare a una persona che magari può essere che è competente che è responsabile, allora è lì che aumenta, che cambia anche la comunicazione.. cioè nel senso a un certo punto si sentono più sollevati perché dicono io lascio qua il familiare è in buone mani perché ci siete voi o ci sei tu.. A volte chiedono anche ma non ci sei tu stasera o domani perché ieri è venuto c'era uno che non mi ispira fiducia quella cosa lì.. dopo magari non so.. Cmq io penso che il rapporto di fiducia è basato sulla professionalità, se uno dimostra di essere professionale anche se non parla se non fa una parola col parente il parente si accorgono che il soggetto è in buone mani.. perché a volte ti dicono quello lì continua a parlare però non ha combinato niente per dire.. cioè si sente, la sentono..	Engagement dei familiari
260	11	Più che altro ecco il fastidio.. è il passaggio da sentirsi apprezzato, responsabile, diciamo di quello che si fa che poi piano piano continua ad aumentare allora quello lì diventa un fardello pesante.. è quello più che altro che da fastidio non è che rimanga sempre a un livello 5 ad esempio, continua a salire perché più che il pz sta male e più il fam ti carichi anche il fam.. E dopo ansia, stress, quando vieni al lavoro magari quando vai a casa ci pensi, ecco.. E questa è stata una comunicazione positiva..	Vissuti di disagio
261	11	Adesso io tendo sempre a dare poca confidenza ai parenti perché ho sempre paura che alla fine questi si vogliono vogliono farsi carico.. capito.. che questi mi portino dentro al cerchio familiare perché è così alla fine. Più confidenza dai più loro ti restringono il cerchio e più vogliono di più.. allora tendo sempre a stare, forse questo è un insegnamento da questa cosa, tendere sempre di stare a debite distanze o di non dare troppa confidenza anche perché dopo diventa una protezione per me stesso perché altrimenti la cosa diventerebbe pesante...	Bisogno di difendersi
262	11	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
263	11	Se ripenso a quei momenti là non voglio dire che non voglio pensarci, è meglio non pensarci nel senso non.. Io immagino i volti, me li ricordo bene, e se li incontrerei secondo me li eviterei perché mi danno ansia perché dopo ti fa ripercorrere tutta la storia tutto quello che è successo cioè una cosa pesante non mi va perché mi procurerebbe solo stress..	Vissuti di carico emotivo
264	11	Cosa è o ti sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
265	11	L'aiuto sicuramente l'aiuto di qualche supporto ma non per me supporto, o anche per me, ma supporto ai genitori che qua è sempre mancato. C'era uno psicologo che veniva qua ma veniva una volta al mese, e gli ha parlato proprio solo quando è morta la bambina però dopo non ha mai dato supporto di niente.	Supporto psicologico
266	11	Tu devi tener presente che i gen erano sempre attaccati al letto hai capito.. mamma o papà o anche insieme.. sempre attaccati al letto.. e chi è che vedevano più spesso, lo psicologo veniva una volta al mese.. Noi. Fatalità quei gg c'ero io che seguivo che avevo incarico quei due pz lì fra cui uno era questa bambina, fatalità l'ho presa all'ingresso e quando è morta è uscita fuori dunque (-) tutto il percorso.	Vissuti di disagio
267	11	Sicuramente il supporto psicologico ai genitori che non è stato adeguato.	Supporto psicologico
268	11	Dopo l'equipe medica molto scarsa, molto scarsa dal punto di vista comunicativo. Cioè loro io ho capito che la parte relazionale dei medici è una parte che non esiste, loro non sono capaci di relazionarsi. E' vero che loro non fanno assistenza loro fanno solo prescrizioni e basta, allora il carico dell'assistenza è nostro però un aiuto almeno un supporto almeno dai medici.. perché loro	Carenze dell'equipe

P	I	Unità	Etichetta
		dicono due parole mi dispiace signora si va bene va male e dopo ti lasciano il fardello, è quello il problema. ma non solo in quell'episodio li ma anche in tutti gli altri.. (veniamo interrotti andiamo a chiudere la porta)	
269	11	Infatti tutto il problema della terapia intensiva aperta che noi avevamo è anche questo.. qual è, la paura di farsi carico anche dei parenti. Io ero contrario, perché da quel vissuto li e da altri simili, similari, ci facciamo carico anche dei parenti alla fine. Quella era la paura maggiore.	Vissuti di disagio
270	11	(R: Se ci fosse stato un po' di supporto anche dai medici ti saresti sentito un po' più..) Alleviato certo..Altre cose che si potevano fare.. più che altro io sentivo quello, sentivo di pesante quella cosa li che mancava sto supporto. Qualcuno almeno che..	Rafforzamento della rete professionale
271	11	anche perché ogni volta che entravi in stanza loro ti aggredivano.. nel senso ti dicevano ma come mai qua come mai la come mai sta male.. che dopo ogni volta che entri in stanza non è che sei già preparato cioè sai già cosa dire..	Impreparazione agli aspetti non tecnici
272	11	e alle volte si dicono parole di cortesia, però... parole di cortesia per tappare i buchi magari dei medici che non dicono quello che devono dire, che si coprono e dicono mezze parole.. i parenti non metabolizzano o capiscono male e poi, come di solito accade nella visita medica passano i medici dicono qualcosa il parente non capisce niente e poi ti richiede tutto..è sempre così.. ecco quelle cose li impegnative..dopo.. sicuramente il supporto il supporto ci vuole, non c'è mai stato.. almeno in quegli episodi li nel senso..in quei momenti li, cioè all'apice in cui il bambino stava morendo o..	Carenze dell'equipe
273	11	dopo sai il lutto, perché sta morendo perché sta male.. Allora dopo non è che rispondi perché ormai è giunta la sua ora, si cerca sempre di dire è un attimo magari dopo si riprende.. però capito sempre navigare tra la falsità..la falsità, tra quelle bugie positive ok?	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
274	11	o magari tappare i buchi della comunicazione sbagliata del medico, perché alla fine se i parenti non capiscono noi dobbiamo fare in modo che questi capiscano.. magari sbaglio anch'io a dir le cose però.. Le stesse domande ti fanno dopo, sempre le stesse domande.. (..) Anche perché dopo magari ci va un mio collega fanno sempre la stessa domanda, ma forse perché vogliono la sicurezza loro, vogliono essere sicuri, di aver capito bene o magari di... che ti abbiano detto le cose giuste per dire non le cose sbagliate..	Carenze dell'equipe
275	11	Suggerimenti?	Ricercatore
276	11	Secondo me intanto bisognerebbe che ci sia più presente un supporto psicologico, ma in questo tipo di episodi qua ma magari anche episodi.. dipende insomma.. e poi secondo me deve essere presente all'interno della struttura, del reparto. Adesso noi abbiamo la rianimazione aperta a me piacerebbe che ci fosse lo psicologo quando i parenti entrano, perché, perché ci sono domande a cui io non so rispondere, i medici ci sono domande che loro non vogliono rispondere, o magari comportamenti diversi, e quello sarebbe di aiuto sicuramente.	Supporto psicologico
277	11	E poi magari anche bisognerebbe fare come si dice.. lo facciamo già, quando i medici parlano coi familiari avere la presenza di tutta l'equipe, quello di sicuro può giovare anche alla.. perché così almeno io sento cosa dice il medico e poi abbiamo almeno un indirizzo (R: comune) comune.. (R: quindi questo adesso a volte avviene a volte no?) a volte avviene a volte no e questo dovrebbe essere di routine, è capitato molte volte che il medico dice una cosa noi ne diciamo un'altra. Allora fraintendimenti, e perché avete detto questo? Io non l'ho detto.. lui l'ha detto, i genitori o i familiari han capito una cosa che gli hai detto tu e io non ho detto e allora li... Cioè anche cioè non è un comportamento adeguato, rispettoso verso di loro.	Carenze dell'equipe
278	11	(...) Diciamo che è stato un caso positivo (?) perché ha modificato il mio comportamento, modificato la mia comunicazione, cioè il mio presentarmi. Una volta davo un po' più fiducia ai familiari, adesso invece sto più attento sto molto più a distanza.. io sto meglio, sono meno stressato, e comunque sia le stesse informazioni che davo allora penso che siano uguali di adesso non è cambiato niente è cambiato solo il mio comportamento magari anche l'atteggiamento.. per questo motivo.. per proteggermi, questo è positivo, per me.	Bisogno di difendersi
279	11	Dopo ci sono altre diciamo fatti negativi di comunicazione ma comunicazione intesa come... con i familiari pochi, questo perché.. perché abbiamo avevamo degli orari molto ristretti.. le uniche occasioni secondo me in cui noi costruiamo un rapporto una comunicazione è quando ci sono i decessi secondo me l'unica cosa quella li.. perché intanto li vediamo poco durante il giorno i familiari, allora chi ha voglia di parlare con i familiari si avvicina al letto e come va come non va.. Spesso la maggior parte non lo fa, i familiari sono più un peso, una cosa in più. Al momento del decesso della morte allora li c'è più, si sente che bisogna costruire una comunicazione diversa, devi un rapporto diverso, la fiducia la devi avere subito dal familiare.. mentre quando il pz è degenete e il familiare lo vede o lo vedi un'ora al giorno come capitava, e li la fiducia è progressiva non è immediata pian piano.. invece li al momento della morte del travaglio di morte li facciamo entrare rimangono vicini (..) ma non vicino al parente. Dunque li tu devi essere intanto devi essere sempre presente, dopo devi soddisfare i bisogni anche dei familiari (..) e li diventa più pesante allora li il rapporto di fiducia si restringe nel tempo.. quello li è difficile è più stressante, ed è una cosa negativa secondo me.. (..) perché dopo magari anche i miei colleghi dicono oddio sta morendo adesso entrano i parenti per dire.. perché, perché vedere uno che piange e l'impatto emotivo degli altri ti provoca ansia e stress. Invece se è un processo un percorso un po' lungo è diverso, riesci a interiorizzare e dire vabè può piangere ma piange nel tempo nel senso..(R: chiede chiarimento..) perché nell'evento acuto hai meno tempo anche te stesso di metabolizzare la situazione, metabolizzare i sentimenti l'ansia tutte quelle cose li che tu provi in quel momento li.. invece nel procedimento un po' più lungo (..) meglio..	Vissuti di carico emotivo
280	11	Vabè dopo mi ricordo una volta vabè degli zingari quando c'era ricoverato il re degli zingari tanti anni fa.. dopo quando era stato ricoverato il generale sai il generale che aveva tentato di suicidarsi, famoso (..), allora eravamo (..) quando entravamo ci perquisivano.. pesante. Con gli zingari è stato pesante perché ogni volta che uscivi intanto son tutti li ammassati vogliono tutti entrare c'è sempre da litigare.. cmq il familiare li era un brava persona, era tranquillo. Ero anche qua è stato difficile, cercava di evitare di parlare coi parenti proprio per non dire cose che poi loro fraintendessero.. Ecco li è stato pesante. E dopo io insomma ho più ricordi di decessi sinceramente, di traumi di decessi di incidenti stradali e questo qua ultimo di questa bambina.. dopo..	Riferimento ad altri episodi
281	11	(R: come mai diresti che ti è venuto di parlare di più del caso della bambina) Perché secondo me.. non so forse ero nel periodo in cui avevo le bambine piccole, e allora me la sono presa un po'.. si difatti adesso sinceramente se mi si ripresentasse una situazione del genere, o anche bambini più piccoli, non ci farei caso non sarei così stressato. Secondo me era il periodo di vita che ha influito sui miei comportamenti anche qua dentro.	Vissuti di coinvolgimento
282	11	E dopo perché mi ha aiutato mi ha fatto capire che è meglio in certe situazioni non dare subito troppa fiducia nel senso non instaurare un rapporto così stretto allora..mantenere sempre lo stesso profilo e mantenere sempre la posizione. Io faccio l'inf e voi fate i gen o i fam, io non sono un fam come voi, io non voglio entrare nel cerchio vostro, perché dopo è così loro ti assorbito (..) ecco quello li è stato di insegnamento..	Relational skills
283	11	Dopo altre cose..tendo più a rimuovere come ho detto prima, altrimenti non si resiste tanto... Se mi chiedono cose che son successe un mese fa o mi dicono i nomi dei pz non me li ricordo mica io eh.. nessun nome nessun nome.. meglio così dopo alla	Bisogno di difendersi

P	I	Unità	Etichetta
		fine.. (R: hai un trovato un po' un tuo equilibrio diciamo nel lavorare qua in questo modo..) ho trovato l'equilibrio..bè se non lo trovo dopo 20 anni non so...	
284	11	Ecco, altre cose.. sicuramente però ribadisco che serve un supporto psicologico tra noi operatori e anche con i familiari, perché altrimenti non si risolve niente, aumenta il burnout aumenta lo stress l'ansia dopo non si viene a lavorare volentieri.. Magari si evitano anche i parenti, perché spesso si evitano (..) e dopo magari ci sono parenti che si affeziono di più al personale, è logico che non va bene insomma.. (anche per voi operatori potrebbe essere utile dicesi un supporto..oppure sia per voi che per i fam..) Per noi sicuro, per noi sicuro, perché tanti comportamenti son sbagliati quelli che facciamo noi tanti comportamenti son sbagliati.. dopo averlo presente un aiuto ti può aiutare a modificare anche il tuo comportamento la tua comunicazione..cioè tante cose si sbagliano e dopo i parenti non capiscono è inutile.. non metabolizzano, non metabolizzano e si ricordano mezze parole per dire.. sicuramente per noi serve il supporto.. E secondo me bisognerebbe lavorare su questa cosa qua, fare magari dei gruppi settimanali di discussione o discutere su episodi che son successi, come mai ti sei comportato così come mai hai fatto questo, o magari insomma per dare una guida.. anche come comunicare, è già difficile parlare con un estraneo.. intanto subito siamo subito distanti, magari dice qualcosa che non è simpatica allora tu prendi subito le distanze.. è difficile no? (...) degli incontri settimanali di supporto per operatori e anche secondo me coi familiari, anzi bisognerebbe che in questi incontri venissero anche i familiari perché no? Non c'è niente da nascondere nel senso..	Supporto psicologico
285	11	(..) dopo bisogna essere anche, a far queste cose a parlare tra me e te bisogna essere anche un po' allenati nel senso non è che si fanno tutti i gg.. e salora io è difficile esprimere certe cose o certi sentimenti a te che puoi essere la persona più brava del mondo però sei un'estranea.. E' già difficile questo, poi metti in conto che devi raccontare delle situazioni in cui.. pesanti.. non è facile (...) però vedi possono servire da allenamento..	NC
286	12	Un episodio significativo diverso dagli altri mi è successo con una paziente una giovane ragazzina investita con un grave trauma cranico (interruzione) una bellissima ragazza chiamata la mia principessa dai genitori, quindi immaginiamo una quindici sedicenne nel fiore dell'adolescenza bellissima che viene investita davanti agli occhi del papà, e quindi trattata in neurochirurgia operata più volte data per quasi spacciata più volte però insomma lei sopravvive.. e quindi i gen possono entrare più volte al giorno ad assisterla,	Sintesi episodio
287	12	e mentre vedevo la mamma abbracciare questa ragazzina baciare le mani toccarla, ci portava le creme da metter sulle mani la crema per il viso quella per le mani quella per i piedi.. il papà viceversa rimaneva impietrito come una statua in fondo al letto appoggiato al muro.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
288	12	E non riuscivo a capire perché questo papà non riusciva ad avvicinarsi.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
289	12	Poi ho capito che non aveva mai visto la sua bambina nuda, perché 15 16 anni ovviamente girava con l'accappatoio faceva la doccia e quindi lui era rimasto scioccato nel vedere che la sua bambina era diventata una donna e il suo corpo veniva esibito senza pudori da noi operatori che lo facciamo in maniera molto naturale pur stando attenti alla privacy della persona è inevitabile che nelle manovre del nursing qualcosa ti sfugga. Magari per vedere solamente per vedere se la bambina aveva scaricato etc ti viene spontaneo guardare senza pensare. E quindi ho capito che il papà era bloccato da questo corpo che lui non conosceva, la sua principessa non era più lei, era un corpo deformato dal dolore dalla malattia, e quindi era la persona in quel nucleo familiare stava soffrendo più di tutti.. sicuramente. Perché la mamma cmq qualcosa stava facendo per sua figlia, perché le portava tutte le creme i profumi.. e noi dicevamo guarda abbiamo finito la crema per i piedi guarda bisogna fare la ceretta.. quindi la md aveva continuato quel suo ruolo di sovrintendere la figlia.. mentre il papà si era trovato completamente spiazzato.	Relational skills
290	12	E quindi abbiamo ho capito questa cosa, allora nel pieno rispetto della bambina quindi vestendola prima che arrivasse il papà ho cominciato a chiedere piccoli aiuti scusi mi può passare il cuscino mi passi per cortesia mi daresti una mano.. e lui piano piano ha cominciato a toccarla di nuovo..	Engagement dei familiari
291	12	e mi emoziona ancora pensare.. (si commuove) quando finalmente è riuscito.. e quindi è stato piano piano è stato bellissimo quando ho visto che lui gli ha preso la mano e ha cominciato a accarezzarle la mano piano piano poi la mano la spalla.. e quindi si è ricreata quella relazione attraverso il corpo con una bambina che in quel momento non c'era più. Adesso sta meglio la bambina sta andando veramente, la ragazza ormai signorina mi vien da dire bambina perché se mio sente mia figlia che ha la stessa età che la chiamo bambina probabilmente si offende.. ma è stato bello come dire mi sono sentita come dire un ponte tra lui e la sua figlia.	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva
292	12	Attraverso una relazione fisica ma protesa verso la sua anima che rimaneva dietro nascosta a questo blocco di marmo per cui sembrava quasi una persona indifferente invece era solo perché stava più male di tutti ed era la persona che in quel momento andava più aiutata..	Relational skills
293	12	E questo di solito è più facile che le mamme sappiano reagire di fronte a queste tragedie perché una mamma riesce sempre a trovare qualcosa che deve fare che può fare, ed è questo il nostro ruolo penso, quando queste persone vengono ad assistere alla fisioterapia, fare capire che possono fare ancora qualcosa per i loro figli, non sono completamente affidati a noi, non devono buttarceli addosso non ce li abbiamo tutti addosso noi, ma è una relazione che deve continuare, in un'altra maniera, con degli altri bisogni, ma loro possono ancora fare qualcosa e questo è l'unico gancio che li mantiene vivi... altrimenti questi vanno fuori e si buttano nell'adige.. ok?	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva
294	12	Come mai hai pensato proprio a questo episodio?	Ricercatore
295	12	Perché mi ha colpito particolarmente questo blocco di questo papà, che era più freddo degli altri.. perché bene o male cmq un papà pur non toccando però magari ti chiede vuol sapere tecnicamente, vuol vedere, ti scruta un po.. invece questo era proprio impietrito appoggiato al muro così..appoggiato al muro. quindi mi aveva colpito molto.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
296	12	Poi la ragazza aveva la stessa età di mia figlia per cui bene o male cmq sotto sotto ti senti coinvolta non puoi essere indifferente.	Vissuti di coinvolgimento
297	12	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
298	12	Mi sono sentita come ho detto semplicemente un ponte.. mi sono sentita un ponte fisico fra loro due.. come aiutare a ricreare un passaggio, e basta.. non mi sono sentita importante che ne so o.. no, mi sono proprio, era l'unica cosa che potevo fare per loro, era mettermi poi da parte e lasciare che la loro relazione riprendesse.. tutto lì.	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva

P	I	Unità	Etichetta
299	12	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
300	12	Contenta, cioè sempre quando creo.. mi è successo anche con altre persone altre ragazzi che io ho seguito	Vissuti positivi
301	12	magari mi son fatta portare la musica più bella, quella che ascoltava di più, e durante l'ascolto della musica fare il trattamento di fisioterapia quindi metterli seduti fare certi stimoli del tronco del capo.. creando il più possibile un ambiente di serenità cercando di spegnere gli allarmi di non sentire il solito bip bip ma cercare di creare relazioni fatte anche di un contatto non doloroso.. un contatto che deve essere, io devo fare il mio lavoro perché devo cmq controllare che non si formino retrazioni che non accorcino i muscoli che non prendano posture sbagliate che poi condizionerà molto il loro recupero se ci sarà.. quindi il mio lavoro lo devo fare ma questo mi dà.. la domanda qual era mi sono persa.. (R: ripete)	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva
302	12	ecco stavo dicendo con altre cose quando ritrovo questi gen perché ogni tanto vado a trovare questi ragazzi, c'è una relazione profonda tra noi come se ci conosciamo da sempre.. loro mi raccontano le loro cose anche più intime private come se fossi la loro familiare.. uguale. Cioè anche se non ci vediamo per 6 mesi quando io arrivo baci abbracci allora ascoltami mi dicono ma tu cosa pensi anche di cose... si crea un legame un filo talmente profondo che rimane rimane sempre.. e questo mi dà soddisfazione. Il motivo per cui ho resistito e resisto ancora a 25 anni qui dentro, che tante volte mi dicono ma tu come fai a lavorare lì, non certo per il lavoro che è molto stressante molto faticoso, ma perché queste relazioni alla fine mi danno più soddisfazione di tante altre cose.. sono quelle vere che ti porti dietro.. ecco.	Vissuti positivi
303	12	Cosa è o ti sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
304	12	L'aiuto secondo me ci sarebbe con una supervisione di uno psicologo, sarebbe bellissimo poterlo avere, qualche volta lo abbiamo avuto la caposala ha anche organizzato questa cosa.. dei momenti in cui condividi con gli altri operatori le angosce, cos'è che ti ha turbato, cos'è che ti ha fatto..	Supporto psicologico
305	12	il fatto che parlandone mi commuovo vuol dire che non l'ho del tutto digerita la cosa..	Vissuti di carico emotivo
306	12	e quindi sarebbe bello poter avere la supervisione di qualcuno che periodicamente ti fa tirar fuori queste emozioni	Supporto psicologico
307	12	queste cose che cmq bene o male tu alla fine copri perché devi andare a casa e continuare la tua vita non è che puoi ..	Bisogno di difendersi
308	12	(R: chiede chiarimento) avere dei momenti in cui.. altrimenti io credo che tanti burn out siano nati proprio da questa mancata relazione di aiuto nei nostri cfr che dobbiamo aiutare poi gli altri.. sarebbe importante.	Supporto psicologico
309	12	Cosa è stato più di ostacolo?	Ricercatore
310	12	No, no di ostacolo no.. se non all'inizio che cercavo di capire.. l'ostacolo era lui questa statua di marmo che avevo lì non riuscivo a capire gli do fastidio.. non lo so insomma.. cercavo sottocchi di capire com'era sto tipo.. (R: chiede un chiarimento) io ci ho provato nel senso che non riuscivo a capire cosa..	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
311	12	ho detto ma questo è bloccato, mi sono chiesta ma perché.. ma secondo me.. io capivo che stava male, che lui stava soffrendo che era bloccato.. e quindi l'unica maniera che io conosco che non so fare altro essendo una manualona come dico io, quindi dovevo passare attraverso il corpo dovevo passare attraverso qualcosa da fare, perché anch'io di fronte alle cose difficili che mi sono capitate inevitabilmente nella mia vita privata, quando ho potuto fare qualcosa anche solamente di fisico d una pulizia di pratico mi ha sempre aiutato molto nel capire poi le relazioni come impostarle quindi fare qualcosa..	Relational skills
312	12	ed è quello che faccio quando posso con le altre mamme guardi mi servirebbe guardi mi servirebbe proprio una crema per le mani.. Ahhh che crema vuole? Guardi vada dove vuole in farmacia.. senta vado in farmacia vuole che vado adesso.. no no me lo porti tranquillamente domani.. e il giorno dopo ti arriva il pacco con le creme cremine e loro sono felici perché cavoli.. Oppure il cuscino, sa mi servirebbe un cuscinetto vede qua per il collo.. loro sono felici girano la città le sanitarie per cercare.. ma almeno sono vivi quel giorno lì.. fanno qualcosa..	Engagement dei familiari
313	12	Altri suggerimenti?	Ricercatore
314	12	Vuole aggiungere qualcos'altro oltre alle supervisioni? No lascerei.. Cioè se non aiutano noi poi noi riusciamo ad aiutare questi parenti altrimenti non saprei.. già ne abbiamo di ogni di cose da fare manca solo.. ecco.	NC
315	13	Allora un episodio significativo.. porto un episodio positivo cioè nel senso dove mi sono sentita bene e riguarda un pz entrato con una prognosi infausta nel senso che si sapeva già l'evoluzione che sarebbe andato in morte cerebrale era un signore di 60 70 anni e io ho avuto l'approccio del figlio e della figlia ho avuto il primo approccio cioè sono entrati il pz è entrato quel giorno lì quindi per loro era il primo impatto con la terapia intensiva. Quindi solite domande che ti fanno a cui sei preparato insomma, erano parenti che avevano tantissima voglia di parlare	Sintesi episodio
316	13	e sinceramente io avevo il tempo per fortuna perché era notte di star lì con loro e sta cosami è piaciuta perché loro mi hanno parlato di come è lui di come era lui di cosa è successo quel giorno lì e di quanto questa persona fosse importante per la famiglia per la comunità che tipo fosse e ci siamo fatti anche due tre risate..	Rafforzamento degli aspetti logistici
317	13	Dopo hanno parlato con il med che è andato giù brutalmente e sono rimasti lì ancora un po' ovviamente l'umore era drasticamente cambiato e loro praticamente mi hanno detto guarda che la dott.ssa la m'ha ditto da qua fin qua e lì lo porto come episodio significativo perché per una volta ho sentito di aver detto la cosa giusta al momento giusto perché io gli ho detto guarda.. io dopo un po' dò del tu, glielo dichiaro passo dal lei al tu.. quindi gli ho detto guarda, alla figlia, che c'era lì anche il figlio, guarda cioè da quello che mi avete raccontato la situazione è grave e ve lo ha detto anche la dott.ssa non vi dico che non sia vero, però guarda pieno di vita andava a funghi era felice del fungo più grande del mondo che aveva trovato stamattina piuttosto che venga fuori una persona molto compromessa è meglio che sia grave la situazione.. e che sia come vi sta dicendo la dott.ssa. ovviamente loro piangevano però dopo mi guarda la figlia mi fa guarda seto che te ghè reson!	Relational skills
318	13	Dopo ho avuto l'occasione di vederli nei gg successivi e loro mi facevano un sacco di complimenti, sorrisi, mi cercavano anche se non ero io l'inf lì perché probabilmente mi hanno identificata come una figura positiva e io son stata molto bene anche perché dopo c'è stato un frangente in cui mi son commossa con loro cioè.. vabè, mi han fatto anche arrabbiare perché han portato dentro due bambine senza dirmi niente però per il ruolo che avevo ho potuto anche essere dura e dire no, non se fa così..	Vissuti positivi
319	13	Poi questo pz è deceduto, una mia collega conosceva una nipote di questo signore qua e mi fa guarda devo dirti una roba, oggi sono andata al funerale di sto qua e mi hanno parlato tantissimo di quest'infermiera che si chiama E. che son stati molto felici, meno male che ci sono persone così insomma tutte robe belle ecco.. e per me è stato un episodio significativo perché io ho parlato non tanto per parlare capito lì.. cioè nel senso quello che gli ho detto non erano le frasi di circostanza il sorrisino.. era la risposta più naturale che mi era venuta dal racconto che mi avevano fatto, per cui ho detto madonna quanto l'è importante ascoltarli cioè perché sono riuscita a dire quella cosa lì perché sapevo il loro vissuto insomma raccontato brevemente. E questo per me è stato un episodio significativo, poi ce ne sono anche di positivi di negativi a me piace la rianimazione aperta ci credo	Relational skills

P	I	Unità	Etichetta
		tanto quindi sfondano una porta aperta con me.	
320	13	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
321	13	Mi son sentita bene nonostante la situazione, perché mi son sentita a parte l'utilità	Vissuti positivi
322	13	però mi son sentita cioè onesta capito? Non ho rimandato ad altri, non ho dato informazioni diverse che a volte la difficoltà uno ti dice non so cosa dire mi fanno le domande prendo e vado via.. ma in realtà noi non è che dobbiamo dare informazioni cliniche capito? E mi son sentita bene, ma forse anche perché son riuscita a gestirla bene ma fatalità c'era tutta la situazione mentre in realtà a volte non hai la possibilità di gestire queste cose bene ma perché.. e ti senti di non aver completato qualcosa.. non so come dire questo bene come chiamarlo..	Relational skills
323	13	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
324	13	Emotivamente mi commuove ancora pensarci, razionalmente dico bè alla fine hai fatto il tuo lavoro perché devi vederci qualcosa di strano in una cosa del genere.. cioè.. forse mi sento meno speciale di come mi sentivo nel momento in cui lo stavo perché dico *non hai fatto niente di che.. ** però cioè io son stata bene e questa cosa la vedo come una cosa fatta e finita senza niente in sospeso quindi la vedo come ho fatto quello che dovevo fare. In realtà potevo farla molto peggio, come anche molto meglio probabilmente un altro al posto mio avrebbe gestito la cosa in un'altra maniera, ripensando a quello mi vien da dire cioè non è che hai fatto niente di che.. però ho concluso qualcosa, cioè se dovessi rincontrarli per strada so che non avremmo niente da dirci ma ci capiamo lo stesso insomma capito.. ma senza dire guardate quel giorno là scusate perché a volte ti resta quella cosa se non sei riuscita a dare quello che volevi dare ti senti di doverti scusare, invece in realtà lì.. boh (R: non è rimasto un sospeso) esatto,	Vissuti positivi
325	13	e secondo me soffrire o cmq viverla quella cosa li ti dà la possibilità anche di chiuderla un po' e anche sì se stai male.. perché a volte ,mi dicono ti fai prender troppo dalle situazioni però dico cioè adesso non è che me metto a piangere ogni 5 minuti perché ghè un fam che mi piange davanti, però esserci lì in quel momento lì anche se mi fa soffrire poi mi fa stare bene in quel senso lì.. e magari dopo, a volte me li dimentico i familiari, però quello che me li fa dimenticare è perché sono riuscita a terminare quello che dovevo fare. No se vede mia quanto gesticolo vero con la registrazione (ridiamo..) il non verbale.	Relational skills
326	13	Qualcosa che ti avrebbe aiutato?	Ricercatore
327	13	Mi hanno aiutato loro e sinceramente mi son aiutata da sola ma.. perché vuol dire qualcosa dieci anni capito? Ma no dieci anni a chiudere, adesso non è che lo faccio per vantarmi però voglio dire non dieci anni a chiudere le porte in faccia alla gente o al dolore.. dieci anni di quella volta che gli ho risposto male di quella volta che non ci sono stata di quella volta che.. ne posso raccontare anche altri di episodi che magari non sono andati bene come avrei voluto.. ho portato questo esempio qua perché dico ecco io vorrei essere sempre così, però ce l'ho fatta da sola ragionandoci sopra e con tutta la situazione che fatalità mi ha permesso di fare questa cosa non so se qualcun altro, cioè se un aiuto esterno boh secondo me sarebbe andata così lo stesso..	Esperienza in ruolo
328	13	(R: l'aiuto dell'esperienza che avevi e dal fatto che fin dall'inizio eri molto presente?) sì perché uno degli impatti più grandi che loro si ricordano quasi sempre è la prima persona che vedono, cioè il primo infermiere che è quello che lo accoglie cioè almeno io noto magari gli studi dicono diversamente, però il primo infermiere che vedono che è quello che raccoglie i numeri di telefono gli spiega gli orari gli va vedere dove andare dove non andare, lo prendono quando lo rivedono poi, per lo meno a me quando mi rivedono ti prendono un po' come figura di riferimento se per loro comunque hai avuto... Io ho avuto la possibilità di fare l'ingresso, di vederli prima di sapere, e il dopo, e poi fatalità nei gg successivi nei turni successivi i pomeriggi quando ci sono i fam dentro io ci sono stata più di una volta, quindi in quel senso lì ho avuto il tempo di godermeli ecco come famiglia..	Rafforzamento degli aspetti logistici
329	13	però cioè poi anche averne parlato con la mia collega, quella mia collega che poi mi ha detto guarda che sono stata al funerale e mi hanno detto meno male eh.. poi ho avuto modo di parlare con questa anche con tre quattro birrette in corpo in modo non molto più (sciolto..) sciolto e lei mi ha detto guarda il tuo atteggiamento è bello però la sofferenza che ti danno queste cose qua non pagano mai.	Lavoro di equipe
330	13	Gli ho detto guarda che a me basta sentirmi dire queste parole che mi hai detto tu, tu non hai idea di cosa vuol dire per me sentirmi dire una cosa del genere vuol dire che tutto quello che ci ho messo in qualche modo è servito per me è sufficiente. E lei sosteneva invece no assolutamente.. io magari non ricevo i complimenti da fuori però sto bene.. bè gli ho detto guarda che hai tutto tranne la faccia di una che sta bene (ridiamo) però il dibattito è quello lì cioè perché io sostengo più dai e più ricevi ma no dalla bibbia cioè da questa cosa qua.. e confortandomi con lei comunque parlo con delle persone che dicono no io non la penso come te ma più ne parlo più son convinta di quello che dico.	Vissuti positivi
331	13	E anche secondo me a volte confrontarsi con chi lavora con te ti serve.. però ecco forse in momenti un po' informali, naturali perché se me lo dici a me che parlo sempre basta che me lo chiedi e continuo a parlar vabè, però se mi metti qua con la mia collega e diciamo bon adesso parliamo di quella cosa lì, forse non viene bene.. (R: te lo vedi di più fuori di qua) dalla confidenza perché sono cose che cmq ti mettono anche un po' a disagio e non sono sempre facili da dire ho trattato male quel parente là.. e quando lo fai lo dici a una persona con cui hai confidenza, con cui sai che cmq non vieni giudicato o cmq ti può capire.. non lo vai a dire a uno solo perché fa il tuo stesso lavoro perché siamo tanto diversi tra di noi qua dentro e ci vuole poco per dire quello là è antipatico quello là tratta male i familiari (..)quindi il confronto tra pari però non può essere forzato secondo me (quindi non formalizzato qua in momenti in cui...) forse a qualcun o può andar bene, ti sto parlando di me e della mia esperienza, cioè qualcuno immagino non lo so il nuovo assunto che si trova qua e no ha ancora instaurato un rapporto profondo e ha bisogno magari di sfogarsi per determinate situazioni un ambiente formale fatto bene ci può anche stare, può essere occasione.. magari ecco uno che lavora qua da più anni..poi dipende da quanto riflessivo uno è di suo non è che è l'incontro formale che ti fa essere...	Carenze dell'equipe
332	13	Suggerimenti?	Ricercatore
333	13	Suggerimenti che darei a chi? All'azienda ospedaliera o al mio collega? (Ridiamo) innanzitutto non pensare che noi solo perché portiamo la divisa siamo persone onnipotenti e per forza forti e per forza che devono comandare o sovrastare il parente perché come dico sempre ai miei colleghi che cmq si lamentano del fam che rompe le palle gli dico guarda che lui non ha scelto oggi di diventare un fam della terapia intensiva, è capitato qua. E provo in qualche modo a dire sicuramente ragazzi c'è chi rompe le palle, non vi chiedo di immedesimarvi perché secondo me a una persona tu non puoi andare a dire prova a pensare se tu fossi al suo posto perché questo è un lavoro che faccio su di me magari su un altro non funziona. Però io dico sempre tu non sei nessuno solo perché sei vestito di verde non hai né il diritto di decidere quando una persona deve vedere il suo caro né in che termini e né come reagire, quindi il consiglio che io darei ai miei colleghi è non crederci troppo onnipotenti, e se tu hai questa idea riesci anche a metterti alla pari della persona che hai di fronte di conseguenza la tratti ben..	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva
334	13	e non aver paura di piangere e guardarsi dentro e di confrontarsi che non è che sei più debole o sei meno figo se per caso ci perdi 5 minuti in più... che nascondersi dietro al tempo i minuti di assistenza non vale la pena..	Relational skills
335	13	anche perché poi vai a casa e.. cioè il nostro lavoro è fatto di tutt'altro capito.. cioè non è..	NC
336	13	All'azienda ospedaliera invece direi, è banale eh, però se continuano a tirarci via le risorse a tirarci via di tutto..	Deficit logistici
336	13	Però tanto tempo ci vuole per curare sto rapporto qua in un certo modo perché non è il sorriso che ti faccio o la gentilezza instaurare un rapporto con i fam, è soffermarti.	Investimento sugli aspetti logistici

P	I	Unità	Etichetta
336	13	come ho fatto notare qua io li ho avuto il tempo il tempo reale di starci sopra, cioè aspetta perché sembra che me sia contraddetta.. allora (..) io dico non nasconderti dietro al tempo perché hai da fare che non riesci neanche a farci una parola col fam perché alcuni ti dicono non ho tempo state fuori, in realtà voglio dire il tempo per guardare se ti è arrivato un messaggino te ghe lè quindi..	NC
337	13	Poi si sta sicuramente diffondendo la cultura della rianimazione aperta però viene vista un po' come un'imposizione da tantissimi miei colleghi infatti ti direi più che intervistare me vai a intervistare un paio di personaggi qua che ti dicono esattamente quello che pensano sia negativo rispetto al rapporto coi parenti perché per me non è negativo.. però ce ne sono tanti che vanno contro a... (..) per quello dico, quando è diventato un obiettivo di budget allora è diventata una rianimazione aperta intradipartimentale, una volta nel nostro reparto è stato uno di quelli più all'avanguardia rispetto a questa cosa rispetto all'Italia no ok.. però diciamo all'interno dell'azienda ospedaliera, e veniva vista come una cosa in cui anche allora cos'è venuto in mente al primario di fare questa cosa qua, però è nata piano piano e accompagnata. Adesso si fa così, non ci crede neanche X... ok? Che dice una cosa e con la faccia ne dice un'altra.. come facciamo a crederci noi se non c'è una filosofia più grande... io nel mio piccolo posso essere contagiosa come si dice, però prima di imporre le cose guardiamo se la gente che le fa e te le sta imponendo ci crede o no..	Mancanza di riconoscim ento
338	13	perché è molto medico-dipendente se quel giorno lì c'è quel dottore lì "no no via via no voio parlarghe sta fora" allora tu ti ritrovi a dover mediare in questo senso qua. Hai la dott.ssa invece più aperta che ti dive ma no falli entrare anche se non è l'orario vengo lì ci parlo. Allora è molto più facile farlo in un ambiente compliant, però perché facciamo tutti parte dello stesso posto e metà ti dicono una cosa e metà te ne dicono un'altra..	Mancanza di riconoscim ento
339	13	allora tu azienda in questo senso oltre al bellissimo obiettivo che hai che la rianimazione aperta ai familiari è bella, è qualcosa di molto più grande, invece viene vista un po' così e a me non piace. in questo senso qua, perché se non fosse un obiettivo non.. non ci sarebbe capito? (R: chiede chiarimento) tu lo vedi se una persona ci crede o no lo senti! Perché non mi interessa che uno dai che facciamo l'intervista ai parenti, dai che facciamo il questionario di gradimento ai fam, perché lo vuoi fare? Per attaccarlo via! No, mi dispiace, non sono d'accordo, io non sono d'accordo. Ma è questo il senso con cui viene fatta la roba qua. Cioè io... sai M. cosa dirà? Che dico sempre "io" perché me l'ha già detto! (Ridiamo) però ecco il come vengono fatte le cose fa la differenza, quindi il consiglio che dò è magari prima di imporre le cose credeteci e non facciamo gli ipocriti.	Mancanza di riconoscim ento
340	13	Poi mi chiedi se secondo me ha senso fare degli incontri per? Cioè vuoi sapere se ha senso fare degli incontri sulla rianimazione aperta? (...) no perché vengono visti come qualcosa di.. vengono un po' snobbati capito? Cioè non è che non sarebbero utili per me sono utili però vengono visti come qualcosa di imposto perché l'obiettivo di budget è la rianimazione aperta, perché cmq "bisogna adesso far così" - ti porto tra virgolette delle cose-, e quindi anche tutto quello che viene poi di conseguenza viene visto come qualcosa imposto, cioè non viene visto come un'opportunità viene visto come "ecco.. poi, (..) non possiamo fare 12 ore" sai che c'è tutto un casino adesso .. era per dire che poi se una cosa non viene vista come una cosa che fanno per te ma per gli altri uno non la vive in quel senso lì. Quindi secondo me l'incontro è tanto utile ma adesso in questo contesto qua non viene visto come utile.	Mancanza di riconoscim ento
341	13	(R: Adesso qua è già aperta la rianimazione qua?) Sì nel senso di apertura come orario facciamo dalle 3 alle 8, nel senso di apertura mentale è operatore dipendente, e poi ci sono dei casi particolari in cui li facciamo entrare tutto il giorno. (R: l'idea è quella di ampliare l'orario?) Non lo sappiamo noi l'idea capito? Cioè non è che neanche ci rendono parte di questo progetto qua,	Mancanza di riconoscim ento
342	13	poi basta che succeda un episodio in cui il parente critica il nostro lavoro, perché è successo ancora, perché giustamente lui vede delle cose rispetto al suo fam e non guarda il globale, che allora ci si richiude subito. Cioè si fa fatica ad aprirsi un pelo e succede una cosa basta di nuovo paletti, mentali eh parlo non fisici piuttosto che altro...	NC
343	13	Però per me confrontarsi col parente è uno specchio che va usato.. anche gli specializzandi che vengono qua e ti dicono che palle però sti familiari.. gli dico guarda ti costringono a a considerare questo qua nel letto come una persona, primo, b a magari moderare anche certe cose che a volte non ci rendiamo conto che diciamo di sbagliate.. che son la prima che fa battute, scherza, non è che sono quella ligia oddio non posso dire c.. però se dico c.. dico al parente "scusa m'è scappal" e loro ti dicono si si tranqui capito.. ridiamo.. e cmq son logoroica vedi?!	De-umanizzazi one della tecnica
344	13	E cmq scusami, non è un consiglio perché non glielo auguro a nessuno, ma i miei colleghi quelli che sono più come si dice... più aperti, sono quelli che purtroppo per loro hanno avuto un'esperienza, come familiare di qualcuno, quindi una volta che l'hanno provato sulla loro pelle sono molto più attenti a come lo metti, aspetta che gli copro il seno perché a mia mamma dava fastidio.. cioè capito.. allora dico ma bisogna arrivare ad avere un'esperienza personale per.. quindi questa è una cosa che ho notato, però non è che posso dire dobbiamo avere tutti un'esperienza di sto tipo e sarebbe un mondo migliore, meglio de noi! (Ridiamo).. vabè basta fin!	NC
345	14	Allora il caso di un ragazzo giovane sui 35 aa un ragazzo ematologico, che è venuto da noi quindi praticamente allo stadio terminale della sua malattia nel senso che aveva fatto dei trapianti, aveva avuto delle reazioni avverse non sto qua a spiegarti in maniera tecnica almeno penso che non ti serva.. cmq dopo una serie di recidive della sua patologia un ragazzo cmq con una diagnosi non molto lunga di durata da quando gliel'hanno detto quindi mi sa che era un anno se non meno, sposato da poco con la moglie, da tre mesi prima della diagnosi di leucemia, e mi sono trovata a rapportarmi con la sorella del ragazzo e la moglie perché i gen non c'erano, nel senso che c'era un po' di maretta. (R: conflitto) esatto un po' di conflitto per cui.. e io ho avuto la possibilità di seguire questo ragazzo più meno per una settimana nella parte finale, perché di solito sti pazienti qua soprattutto quando sono isolati riesci a gestirli di più, perché noi abbiamo dei posti standard, poi questo paziente qua essendo cmq immunocompromesso immunodepresso era isolato, e quindi quando segui questi pazienti qua hai possibilità di seguirli di più perché si tende a rimanere di più su quei pazienti lì, semplicemente perché essendo nel box, meno persone vogliono andarci e quindi si cerca di.. anche tra di noi c'è meno turnover e quindi li segui di più. Seguito più o meno per una settimana fino alla fase finale quindi quella del in cui si è deciso di interrompere l'accanimento terapeutico o cmq seguire il decorso della malattia e quindi il decesso.. (R: Chiede un chiarimento: se un pz è nel box è più facile che lo stesso infermiere lo segua?) Sì, proprio per un discorso nostro nel senso che è sempre abbastanza di solito in isolamento già il nome stesso ci vanno i pz più complessi, e quindi quasi tutti gli ematologici, quindi probabilmente molti degli esempi che ti porteranno se sono questi pz qua sono nei box, perché son lì.. quindi i bambini piuttosto che i pz ematologici, quelli più complessi son lì.	Sintesi episodio
346	14	Cmq questo ragazzo qua, me lo ricordo perché è stato importante sia l'aspetto umano quindi l'accompagnamento verso il ragazzo quindi dal non sentir male dal vedere proprio anche la perdita di conoscenza del ragazzo quindi proprio il decadimento naturale... ma più che altro la gestione della sorella e della moglie completamente diverse. Quindi la moglie con questo sentimento con questo meccanismo di rabbia e di rifiuto quindi era un po' strano perché c'era sia la rabbia quindi la consapevolezza della malattia e quant'altro, ma poi anche il rifiuto della malattia stessa, quindi forse mi è rimasto impresso proprio per quello perché di solito vedi le fasi soprattutto magari coi genitori dei bambini abbastanza divise.. invece questa qua era un po' ingarbugliata quindi faceva un po' fatica a.. Invece la sorella che era nella fase della disperazione dell'accettazione forse quella più forte tra le due.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
347	14	E mi è rimasta impressa perché appunto in particolare gli ultimi 3 gg c'è stata tutta questa fase dell'accompagnamento nel senso che noi, cioè ovviamente tu col tuo occhio clinico ti rendi conto della situazione, ma non c'era dall'altra parte un voler dire ok lo accompagno lo lascio andare e quindi da una parte il discorso di ascoltare questa donna che cmq ti diceva ero sposata da tre	Gestione delle reazioni

P	I	Unità	Etichetta
		mesi prima che stesse male volevo una famiglia quindi tutto il discorso a fiume di questa donna, dall'altra parte la sorella che cercava di fare supporto che anche lei cmq che raccontava le sue esperienze che ha avuto giustamente col fratello, e dall'altra parte il fatto cmq di accompagnarli nel senso di fargli capire cosa succede cosa sta succedendo.. quindi che questa persona non ha più cioè il suo fisico le sue funzioni vitali non sono più tali per continuare a sopravvivere..	emotive dei familiari
348	14	E lì me lo ricordo perché è stato il momento in cui.. di solito quando succedono queste cose i medici del mio reparto interpellano anche giustamente in questo caso l'ematologo e parlano con i parenti. Il problema è che adesso è una cosa più cioè proprio si fa una sorta di meeting una sorta di incontro per cui c'è il chirurgo l'ematologo e il rianimatore, però questo caso che ti parlo è di un po' di aa fa e non era così, cioè non era.. adesso si sa che nel momento in cui la decisione è da prendere bisogna interpellare anche la famiglia allora si decide quell'ora quelle due ore ci si trova in una stanza in un luogo privato e si parla fam e responsabili.. In quel caso si erano parlati rianimatore e ematologo ma non tutti e due insieme con il parente.. e quindi lì secondo me c'è stato questo gap abbastanza importante.	Carenze dell'equipe
349	14	E quindi quello lì è stato il momento in cui la moglie la sorella mi facevano determinate domande a che punto siamo c'è ancora possibilità e lì è stato il momento in cui ho detto ok adesso noi parliamo con l'ematologo quindi nel momento in cui è arrivato l'ematologo gli ho detto lui è l'ematologo e adesso ci parlate. In quel momento non c'era il med quindi io ho fatto da tramite verso questa cosa quindi la cosa che mi sono sentita di più perché cmq anche per l'operatore è abbastanza importante.. per cui l'ematologo parlava sempre con questi termini poco semplici poco chiari e quindi ho detto ragazzi voi mi state chiedendo se questa persona ce la può fare se le sue funzioni vitali ce la possono fare, abbiamo l'ematologo lo chiedi all'ematologo.	Carenze dell'equipe
350	14	E nel momento in cui l'ematologo finalmente ha detto mi spiace dirlo ma la malattia ha preso il sopravvento non ce la possiamo più fare, quello che era la rabbia quello che era il rifiuto è diventata accettazione e quindi la disperazione classica.. quindi non era più la rabbia della non accettazione ma era la rabbia per la consapevolezza di quello che stava succedendo.. quindi è proprio per quello che me lo ricordo (per il fatto se ho capito bene del ruolo che hai avuto tu?) sì ma soprattutto nel vedere quello che prima non mi era chiaro quindi questa rabbia non consapevolezza ma eh.. vedere poi effettivamente quello che ti dicono e quindi quando parli dei vari meccanismi di difesa come in realtà sia vero, e quindi come poi di fronte alla cosa detta proprio dal responsabile dell'ematologia ci sia stata poi l'accettazione e poi l'accompagnamento.. (..) quindi quasi un aver voluto che tutto questo succedesse perché era importante ci fosse questo.	Communication skills
351	14	(R: dicevi che ti sei sentita tu di fare un po' da tramite perché..) perché mancava questo gap, adesso con gioia vedo che succede molto meno perché ne abbiamo parlato ancora con i medici che poi è questo il problema che poi spesso volte ci troviamo con questa mancanza di comunicazione, il rianimatore ovviamente ha un'idea più olistica del paziente quindi riesce a essere più obiettivo, lo specialista si basa sulla sua malattia, il chirurgo si basa sulla sua malattia e quindi a noi manca poi l'unione. Fortunatamente adesso non succede più nel senso che c'è proprio c'è questo incontro tra il rianimatore e lo specialista e viene parlato ai familiari.	Lavoro di equipe
352	14	In quel caso lì è stato proprio necessario fare questa cosa perché poi alla fine i parenti parlano con te, perché cmq tu sei l'inf quindi sei la persona quella meno formale forse quella che riesce a spiegare le cose anche con parole semplici. E quindi nel momento in cui cmq io non potevo dire determinate cose perché non posso dire non c'è più nulla da fare ho interpellato lo specialista ho detto adesso ne parliamo. Penso che sia stata l'unica volta che ho sentito quell'ematologo lì che è appunto il riferimento per i trapianti renali dire proprio non c'è più nulla da fare.. è la prima volta che l'ho sentito perché lui tende sempre a evitare il confronto per cui.. E ti dico che la reazione poi dei familiari quindi della sorella e della moglie è stata totalmente improvvisa cioè immediata.	Carenze dell'equipe
353	14	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
354	14	Male.. male perché cmq è un ragazzo giovane..	Vissuti di carico emotivo
355	14	per cui tu hai cmq l'occhio clinico sul fatto che il pz non deve star male non deve sentir male per cui tutto quello che è l'aspetto umano nell'accompagnare il pz, e il trovarti cmq dall'altra parte questa ostilità iniziale non è sicuramente semplice.. (un'ostilità nei tuoi confronti?) sì ma non tanto me come persona proprio nel personale perché sei quello che in quel momento sta facendo qualcosa a mio marito.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
356	14	Però nel momento in cui c'è stato questo confronto con l'ematologo è cambiato.. era un tutti insieme per accompagnare questa persona a.. quindi la consapevolezza che ha portato anche a quasi a una collaborazione, nel senso non eri più vista come la persona che in qualche modo decide, perché è la malattia che ha deciso quindi..	Lavoro di equipe
357	14	(R: chiede chiarimento) c'era molta ostilità, è proprio per questo che mi è rimasto impresso. Ostilità però cmq nei momenti in cui nei suoi momenti di rabbia cmq si confidava e quindi ti raccontava.. e questa cosa non molto chiara.. (R: quindi da una parte si confidava anche con te..) sì dall'altra parte era assolutamente ostile ma non solo con me anche con gli altri miei colleghi perché cmq poi ovviamente ti passi le consegne te lo dici, perché cmq tu sei lì 24 ore su 24 quindi..	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
358	14	poi quando ci sono questi tipi di persone soprattutto se sono in isolamento, adesso è cambiato perché c'è la rianimazione aperta però già da allora si tende a tenerli dentro di più. Un po' perché cmq non disturbano perché cmq sei isolato quindi se anche hai l'urgenza dentro non è un problema, e un po' perché di fronte a queste problematiche qua la parte umana insomma si fa sentire parecchio.. ragazzo giovane insomma aveva 35 anni.	Flessibilità
359	14	(..)però è rimasto impresso come sia cambiato nel momento in cui c'è stata una consapevolezza cioè che non sei più tu a decidere ma è la malattia che ha deciso.. per cui da lì è stato un un siamo qua dimmi pure il tuo dolore siamo qua faccio di tutto perché la persona il pz non senta male.	NC
360	14	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
361	14	Ma se ci ritornassi sicuramente rifarei la stessa cosa però forse sono stata un pochino inconsapevole nel senso che forse mi sono caricata di un peso forse un po' importante nel senso che forse adesso con il senno di poi direi dottori c'è questo problema per favore tutti insieme.. però d'altra parte sicuramente sono contenta che questo specialista cioè questo medico che di solito non affronta i problemi abbia avuto il coraggio di dire queste determinate parole che sono state importanti, soprattutto per questa moglie se penso soprattutto per il dopo. Quindi questo dire ok è la malattia che ha deciso nel senso siamo arrivati veramente a, è stato fatto tutto non si può più fare nulla, secondo me queste sono parole che un parente si deve sentir dire..	Communication skills
362	14	Cosa è o ti sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
363	14	Aver avuto anche il medico quindi non essere da sola,	Rafforzamento della rete professionale
364	14	però mi viene anche da dire non so se poi il familiare mi avrebbe fatto quelle domande se ci fosse stato lì il medico.. perché poi	Lavoro di

P	I	Unità	Etichetta
		alla fine io ho detto ragazze c'è l'ematologo le domande che avete fatto le riponiamo, ma erano domande che loro avevano fatto a me. (...) quindi io non ho fatto altro che essere presente e accompagnarle nel formulare le stesse domande che loro mi avevano già fatto.. probabilmente andava fatto così..	equipe
365	14	(R: chiede chiarimento sul peso che prima lei diceva di essersi caricata) sì, ma spesso volte succede soprattutto con questi pz qua ematologici, dai bambini a, succede spesso, perché cmq dalla tua hai la consapevolezza che sai già dove stai andando a parare seppur ovviamente ce la metti tutta seppur cmq li subentra tutto il non essere quindi anche da persona credente ovvio che speri sempre ovvio che credi sempre, però ti scontri un pochino con la tua consapevolezza e con i parenti insomma per cui..	NC
366	14	Suggerimenti?	Ricercatore
367	14	(riprendo il fatto che parlava dell'importanza della comunicazione..) E' importante la comunicazione, sì.. Nel rispondere alla tua domanda però non mi collego a quello che ti ho raccontato ma mi viene spontaneo quello che ho vissuto sulla mia pelle nel senso che io ho avuto mio papà che è stato male e è stato ricoverato sia qua che in cch di là, e quindi posso dirti quello che io ho vissuto da figlia infermiera però cmq con un inf di un altro reparto di terapia intensiva, quindi ho vissuto tutte e due le cose.. Mi ha cambiato molto questa cosa, infatti li nel racconto che ti ho raccontato non era ancora successo di mio papà però mi ha cambiato molto questo vedere tutte e due le facce ..	Relational skills
368	14	e questo bisogno di comunicazione è fondamentale, cioè cambia proprio il modo di vivere la cosa. Può essere anche la cosa più brutta di questo mondo ma se tu hai chiaro cosa succede cosa può succedere e cosa si sta facendo per impedire che succeda quello è completamente diverso. E infatti è importante la coerenza su quello che ti viene detto perché io mi sono trovata a dover fare da tramite con i miei fam perché ad es. ti dico io ero al lavoro mia mamma veniva qua in rianimazione a vedere mio papà e mi diceva scusa, la vedo disperata che piange, "il medico mi ha detto che è gravissimo, che tuo papà non ce la può fare.." al che l'ho fatta ragionare le ho detto ascolta vedi che il papà è vivo respira parla, il medico ti ha detto che probabilmente non ce la può fare per quanto riguarda il cuore ma il papà sta bene. Infatti poi sono andata dal medico e gli ho detto fai attenzione a quello che dici ai parenti perché io ho una consapevolezza e riesco a però tu.. mi mandi in crisi una persona senza motivo! O quello che succedeva in cch la poca coerenza tra operatori perché tutto quello che viene detto viene captato dai parenti in quel momento sei tu il tramite, quindi sicuramente la coerenza e il parlare in maniera. (quindi operatori diversi vi davano notizie diverse..) sì e quindi io da.. sapendo di cosa si stava parlando ovviamente sono riuscita anche ad essere di supporto a mia mamma o alle mie sorelle, però mi immagino il caos che può nascere da chi (non è del settore..) Il cardiocirurgo che dopo il terzo intervento ovvio che il terzo intervento vuol dire che la situazione va male, mi dice tuo papà è instabile, perché io ho la consapevolezza io ho le conoscenze di dirti cosa intendi per instabile? E infatti ho trovato ostilità con i medici, ero scomoda ai medici perché non sono abituati a rapportarsi, a spiegare cosa vuol dire.. per cui la mia domanda instabile cosa vuol dire che sta morendo? Instabile perché è stato trasfuso tanto e quindi dobbiamo aspettare come va? E li trovi l'ostilità perché cmq.. però dire a una persona è instabile stiamo a vedere, cosa vuol dire cioè.. Penso che poverini questi parenti delle volte..	Communication skills
369	14	Cosa che invece ho visto che in Neurochirurgia hanno un tipo di accompagnamento forse questa coerenza è più importante cioè si vede di più, perché anche li ho avuto la possibilità di vedere altri conoscenti altre amiche che hanno avuto la sfortuna di avere persone ricoverate di là e mi sono trovata a confrontarmi: li è diverso li c'è una maggiore coerenza e un maggiore accompagnamento, che non significa parlare in maniera semplicistica, ma usare dei termini che cmq ti aiutano nell'accompagnamento di quello che sta succedendo cioè usare una stessa linea è importante. Cosa che invece non mi è successa nella mia esperienza della cch o della rianimazione qua stessa con medici con cui lavoro sempre..	Lavoro di equipe
370	14	(R: chiede chiarimento sul fatto che quindi lei era infermiera e aveva il pd qua) esatto e poi ricoverato di là in cch, solo che la cosa non mi ha più di tanto scosso perché cmq sapevo di cosa stavamo parlando.. però immagino il caos che possa... (...) cioè tuo papà è instabile è grave, significava l'abbiamo trasfuso tanto vediamo come si riprende, ma per me instabile vuol dire che è uno che può morire da un momento all'altro per cui... (...) nel momento in cui invece tu anche ai miei stessi familiari, a mia mamma a mia sorella gli ho spiegato com'era la situazione, ok la situazione è grave stiamo a vedere, cioè una maggiore consapevolezza ti aiuta, io l'ho visto negli occhi dei miei familiari che è diverso da quando hai il terrore "è instabile punto". Cioè spiegami cosa sta succedendo.. (R: riprende anche l'aspetto di uno che dice una cosa uno un'altra a cui faceva riferimento prima..) sì, infatti mia mamma la cosa che mi rinfaccia sempre la prima volta che il papà è stato male è che io sono stata vaga mi ha detto tu nel momento in cui sei vaga non sei chiara con me mi crea un'ansia maggiore che non sapere che la situazione è grave ma che ci possiamo aspettare questo questo.. Quindi ho avuto anche un po' nella sfortuna la fortuna di vedere anche cosa succede, di provarlo..	Communication skills
371	15	Allora io ricordo di una ragazzina di forse 8, 10 anni che è stata ricoverata da noi per, era una bambina a leucemia che ha fatto un trapianto di midollo se non mi sbaglio e ha avuto una complicità come spesso accade in queste situazioni, e per le conseguenze gravissime che ha avuto è stata ricoverata qui in rianimazione. Il caso è andato molto male, e infatti dopo due tre mesi la bambina è morta insomma nel peggiore dei modi dopo cmq una degenza molto molto sofferta, e io ho seguito la bambina nei primi gg, la gestione clinica della bambina era particolarmente complicata era molto complessa e cmq il timore del contatto coi gen c'era perché cmq la situazione critica mi immaginavo che avrei avuto a che fare con gen particolarmente apprensivi e particolarmente vigili nei cfr di tutto quello che facevo.. magari noi siamo abituati a essere presi un po' di mira magari genitori che cercano sempre l'errore in quello che facciamo quindi la cosa mi preoccupava non poco. In realtà si trattava di gen splendidi che avevano molta gratitudine per quello che stavamo facendo e non erano per niente invadenti, molto presenti ma per niente invadenti, quindi instaurare un rapporto bello con loro è stato abbastanza immediato. E volevano sapere come mi chiamavo, mi avevano cmq attribuito un'identità, mi vedevano come persona, non ero solo come l'operatore x che faceva il turno della mattina. E quindi in un primo momento le cose me le hanno rese molto più facili, la situazione della bimba era critica e abbiamo lavorato tutti quanti tantissimo per lei.	Sintesi episodio
372	15	E loro ovviamente erano aggrappati alla speranza però già la situazione sembrava molto brutta all'inizio e miglioramenti ce ne sono stati veramente pochi non c'è mai stato un miglioramento un'evoluzione del quadro clinico che potesse far sperare in un superamento ecco di questa fase. Quello che mi ha messo molto in difficoltà è stato proprio questo loro attaccarsi alla speranza.. sono sempre stati estremamente realisti, però essendo entrata nelle loro simpatie forse loro quando mi vedevano speravano di avere da me qualche buona notizia e buone notizie io non avevo da dargliene.. E io non sono riuscita ad affrontare questa situazione, la bambina poi è stata spostata di letto è stata messa in un box, io sono sempre passata magari a salutare però mi sono ritrovata a non riuscire più a gestire la bambina, a chiedere sempre ai miei colleghi se ci pensavano loro anche se in quella situazione ci son stati tanti colleghi che ben felici cioè ben volentieri hanno seguito il caso, ma io mi son sentita bloccatissima perché proprio non riuscivo ad affrontare una situazione che stava peggiorando gradualmente e non riuscivo a guardare in faccia i gen, perché è difficile, mi sembrava impossibile riuscire ad essere di conforto e dare speranza quando speranze non ce n'erano.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
373	15	E io non sapevo come uscire da questa situazione. E mi sentivo tremendamente in colpa per questo. I gen a volte mi guardavano e non so se fosse la disperazione dei vedere la bambina che andava male oppure forse un po' di risentimento un po' di tristezza forse perché non mi ero più presa in carico la loro bambina. Fatto sta che cmq la bambina è morta, io sono arrivata a fare pomeriggio ed era un'ora dopo la bambina era ancora lì e io e la mamma ci siamo abbracciate.. e dopo i contatti cmq si sono mantenuti anche oltre quindi non c'era nessun risentimento da parte sua però.. (si commuove) anche perché la sensazione di non essere stata assolutamente all'altezza, perché poi c'era bisogno di supporto anche in quei due mesi io non sono stata assolutamente capace di esserci, e là ho sentito una grossa mancanza da parte mia, perché in effetti sono stati i colleghi a fare quello	Impreparazione agli aspetti non tecnici

P	I	Unità	Etichetta
		che anch'io avrei dovuto saper fare.. (R: nel senso di occuparsi fisicamente di questa bambina?) si esattamente, nel senso se ci fosse stato da assistere la bambina solo a livello tecnico non ci sarebbero stati problemi, è che i gen di un minorenni hanno cmq diritto di accesso libero da noi, e io proprio non ce la facevo..	
374	15	e questa è probabilmente l'esperienza che mi ha veramente, mi ha fatto rendere conto che c'è bisogno cmq di un supporto anche per noi, perché effettivamente io avevo una difficoltà enorme e non sapevo come uscirne, e io effettivamente non sapevo come comportarmi..	Supporto psicologico
375	15	Cosa è o ti sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
376	15	Che qualcuno mi dicesse come pormi ai gen, nel senso c'era questo contrasto veramente drammatico tra la speranza di cui loro avevano bisogno e i dati oggettivi che cmq andavano assolutamente contro.. e io non so come comportarmi in quei casi là..cioè dargli speranza, nel senso farli sperare che forse la bambina per un miracolo che poi miracoli io non ne ho mai visti sarebbe uscita da lì sarebbe stato raccontare cose non vere, sarebbe stato mentire, non era giusto.. e d'altra parte comportarsi in modo oggettivo sarebbe stato come dire guardate sta andando veramente si sta sfasciando questa bambina..	Formazione e sulle non technical skills
377	15	non c'era nessuno a dire come comportarmi..	Vissuti di abbandono
378	15	La soluzione più facile è stata mandare avanti qualcun altro. (R:.. più facile ma anche quella che sentivi possibile in qualche modo in quel momento lì..) si ma non è una soluzione non è una soluzione poi mi sono sentita come di tradire i gen.. questa è stata penso la situazione più difficile con cui io abbia avuto a che fare. Poi ci sono le situazioni in cui si percepisce l'ostilità da parte dei parenti dei fam del malato però quella è molto difficile però è già molto più facile da gestire.	Vissuti di disagio
379	15	A parte che proprio io non sapevo da un punto di vista relazionale come pormi (interrompiamo perché entra una persona) Ci sono delle situazioni particolarmente critiche in cui uno non sa proprio cosa fare cosa dire come porsi. Questa è la nostra grande carenza e infatti in queste situazioni cioè nel relazionarsi con i fam con i pazienti andiamo molto a buon senso a inclinazione personale ma non è che ci sia molto di appreso ecco forse si apprende un po' per imitazione a volte, magari inconsapevolmente si vede nelle propria esperienza lavorativa qualche collega o qualcuno che sa porsi in modo particolarmente positivo con i fam, e uno magari si ispira, però..	Impreparazione agli aspetti non tecnici
380	15	In questo caso io non sapevo proprio dove attaccarmi... (R: quindi anche molto da sola forse..)si.. sì, io non volevo evitare la situazione volevo solo sapere come affrontarla ma effettivamente non abbiamo nessuno a cui chiedere...	Vissuti di abbandono
381	15	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
382	15	Ma ancora adesso mi sembra di aver forse sprecato una buona occasione, ma no sprecato, non esser riuscita una relazione in cui non son riuscita a dare quello di cui gli altri avevano bisogno e mi sento come se se mi si ripresentasse io mi ritroverei da capo. Io me la sono sentita l'ho sentita e la percepisco ancora come un fallimento, cioè so che ho dato del mio meglio però io speravo che i miei limiti mi piacerebbe che i miei limiti fossero un pochino oltre.. cmq certe competenze mi piacerebbe averle.	Vissuti di carico emotivo
383	15	Cosa è stato più di ostacolo?	Ricercatore
384	15	L'ostacolo più grosso è stato proprio il non essere nelle condizioni di dare speranza, forse c'era un modo di dare speranza di mandare i gen a casa con la speranza senza mentire. Solo che questo modo così sottile io proprio non saprei..	Vissuti di carico emotivo
385	15	ecco magari anche banalmente se ci fosse qualche video di qualche situazione più o meno vera più o meno simulata in cui uno si comporta come si dovrebbe fare sarebbe di aiuto ma..	Formazione e sulle non technical skills
386	15	E dopo per contro forse un altro ostacolo è stato proprio la familiarità che i gen di questa bambina avevano nei miei cfr.. fossero state due persone con cui non c'era un rapporto sarebbe stato molto più facile. Invece quando li vedevi così, si affezionano a te, si aggrappano un po' a.. perché sei una persona e ti vedono come alleato come amico come.. qualcuno con cui combattere la stessa battaglia, si fidano di te ecco la fiducia che ripongono	Impreparazione agli aspetti non tecnici
387	15	questa fiducia illimitata no nelle tue capacità e diventa un boomerang perché quando ti rendi conto che non puoi fare niente per loro se non svolgere tecnicamente quello che devi fare però sai benissimo che non cambierà assolutamente niente.. La fiducia che fa male.	Vissuti di carico emotivo
388	15	Perché la situazione in cui i fam non ti considerano oppure non ti magari sono presi dalle loro preoccupazioni non danno molta attenzione all'operatore è facilissimo, entri sei cortese fai le tue cose magari spieghi tecnicamente quello che sai fare però non esiste un guardarsi negli occhi e chiedere ma tu come stai? E quando questa possibilità questa eventualità è esclusa in partenza la situazione è facilissima da gestire, anche nei casi più tragici. Quando si instaura una buona relazione con i parenti se le cose vanno male là iniziano i dolori.	Impreparazione agli aspetti non tecnici
389	15	Come mai diresti che hai pensato a questa situazione?	Ricercatore
390	15	E' una bella domanda.. perché secondo me forse perché ancora lo considero il mio grande fallimento, sono quelle situazioni eventi sentinella che mettono in luce i tuoi deficit.. non so perché mi ritrovo spesso a ripensarci.. e anche perché cmq io ho una emotività che considero anche un limite perché certe situazioni le sento come particolarmente pesanti.. e cmq rappresenta un ostacolo.	Vissuti di carico emotivo
391	15	Questo è un caso in cui posso dirti dall'inizio alla fine come è andata quindi non è un evento, cioè noi qua avendo i turni magari prendiamo in carico i pz per un po' di tempo e in certi turni incontri i fam in molti altri turni.. poi magari con le mattine con le notti con i riposi o con la sala operatoria il parente non lo vedi più per una settimana no.. e molto spesso te ne esci perché il pz viene dimesso oppure viene trasferito oppure in qualche modo non c'è più e allora il caso si chiude da solo no, il caso si autorisolve, invece questa è stata una situazione in cui io c'ero quando la bambina è arrivata praticamente i primi gg e c'ero quando è andata a finire male..Quindi posso dire anche tutto il decorso.. era proprio una situazione senza via di scampo perché è una storia con un inizio e una fine quindi per forza di cose per me.. è stato un caso che difficilmente dimentico..	Impreparazione agli aspetti non tecnici
392	15	Suggerimenti?	Ricercatore
393	15	Bè secondo me le strade sono due da percorrere in parallelo, in primis secondo me noi siamo fortemente carenti di formazione da questo punto di vista non esiste una vera formazione su come relazionarsi con i pazienti con i fam, forse ultimamente l'ordinamento universitario ha previsto anche qualche lezione in più e io sono fiduciosa che saranno più formati i nostri nuovi colleghi.. io mi sono sentita, io mi sento molto impreparata da un punto di vista accademico dopo l'esperienza magari l'interesse personale che dopo mi ha.. mi spinge spesso verso la relazione piuttosto che dal rifuggire la relazione.. Quindi secondo me più formazione sarebbe obbligatoria ma per tutti e cmq dovrebbe essere una formazione continua,	Formazione e sulle non technical skills
394	15	e dopo secondo me un supporto che sia puntualmente presente per gli operatori che ne sentissero il bisogno.. Un supporto qualificato da uno psicologo o da un operatore che cmq sa di cosa stiamo parlando.. quello secondo me sarebbe.. perché effettivamente ci sono certi casi particolarmente critici che ci colgono impreparati, che mi colgono impreparata almeno personalmente. Anche perché penso sarebbe sicuramente sarebbe un miglioramento strutturale che potrebbe portare benefici al paziente, ai fam, all'operatore, perché cmq sono situazioni estremamente logoranti,	Supporto psicologico
395	15	son relazioni che te le giochi bene e vai a casa con la sensazione di aver fatto qualcosa di buono magari stanco però la vivi come una crescita per quanto faticosa possa essere, se gestite male ti logorano.. tutto qua.	Formazione e sulle non technical

P	I	Unità	Etichetta
			skills
396	16	Niente, pur non essendoci un episodio che mi abbia particolarmente colpito o che ricordo in particolare, forse questo ha delle caratteristiche un po' diverse da quello che ho vissuto con altri familiari. Si riferisce anche all'attività che svolgo qui in rianimazione accanto a quella di rianimatore cioè quella di coordinatore trapianti, in particolare un colloquio con i familiari fin dall'esordio del malore che è capitato al marito di questa persona, persona di 40 aa circa coniugata con un signore di una quindicina di aa in più, con una figlia maggiorenne,	Sintesi episodio
397	16	dove all'ingresso della terapia intensiva rispetto ad altri vissuti che quando si diciamo inizia un colloquio che esprime la gravità della situazione, ci sono state le prime giornate che sono caratterizzate da una relazione molto soft troppo soft in relazione ai contenuti che io dovevo esprimere.. penso a così successivamente può essere anche forse dovuto a un iniziale riservatezza in particolare della sig.ra che mi ha indotto a mantenermi a mia volta molto come dire contenuta, meno manifesta in una anche qualche empatia. Ed è stato soltanto quando nella ulteriore aggravarsi delle condizioni ho dovuto comunicare alla sig.ra il presagire di questo fine vita e quindi che sarebbe andato incontro purtroppo alla morte, e che questo sarebbe stato praticamente per quello che si conosceva certo, che il rapporto si è i colloqui sono diventati un po' più intensi più carichi anche da un punto di vista non dico dell'espressione ma anche i contenuti hanno cominciato ad avere qualcosa di più fra virgolette intimo nel parlarci.	Sintesi episodio
398	16	Quando poi è arrivato il giorno dell'accertamento della morte del marito avevamo raggiunto quasi un livello permettetemi il termine confidenziale per cui lei mi chiede diversamente da quello che succede o che mi è mai capitato con altri fam se poteva assistere al tutto, alla procedura a quello che significava e quant'altro. Io non ho trovato nessuna motivazione per non farlo e ricordo bene un particolare che davvero questa volta è molto intimo nel senso che lei mentre la commissione si radunava e io le spiegavo che cosa significavano tutte le varie procedure mi confessa che le veniva in mente e non capiva perché ma le veniva in mente in maniera così prepotente e aveva bisogno di confidarlo il fatto che con suo marito aveva avuto una relazione anche da un punto di vista sessuale molto molto appagante e che sarebbe stata la cosa che più le sarebbe mancato. Ecco io in primis ho pensato che mi sarei veramente sorpresa e sarei rimasta un po come dire così senza parole.. in realtà il mio comportamento è stato assolutamente consono come se a parlarmi fosse stata un'amica e che mi raccontasse qualcosa così di suo e che fosse del tutto naturale.. ecco direi che è un po' particolare come ricordo. Successivamente tra l'altro lei è venuta a trovarmi un paio di volte e tra l'altro mi hanno regalato anche delle orchidee lei e la figlia ringraziandomi.. per come era andato poi questo periodo orrendo drammatico ma che in qualche modo.. L'altra cosa che mi aveva detto era che era strano come essendo stata molto male non riusciva proprio neanche a accettarlo a parlarne all'inizio, alla fine era come se fosse riuscita a riconciliarsi con questa diciamo crudeltà della vita che lei considerava una vera e propria crudeltà. Quindi è particolare in questo senso questo racconto (R: in questa confidenza proprio che..) estrema!	Vissuti di sorpresa
399	16	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
400	16	Io o lei? (R: lei..un po' diceva come se fosse stata una mia amica..) sulle prime ho pensato come mai io non ho la reazione o non ho il comportamento.. diciamo la presa di distanza cosa mi sta dicendo non è il momento etc..	Vissuti di sorpresa
401	16	ma un po' ero contenta che questa morte.. che poi io un po per come la vedo io un po per come io mi approccio insomma io sono buddista per me la morte fa veramente parte della nostra vita ed ero contenta che noi, io e questa persona, stranamente a dispetto dell'ingresso della nostra relazione, l'avessimo vissuto in maniera così leggera permettetemi il termine.. cioè non è leggera non significo ma perché succede.. e non è che c'è un motivo e spesso mi dicono e perché dovrebbe succedere a me e questo perché era giovane o che.. ma non c'è un motivo è semplicemente la vita. Per cui io alla fine sono stata contenta perché io ho riconciliato qualcosa che penso mi appartenga, questa necessità o questa voglia di viverla così.	Vissuti di sorpresa
402	16	Perché se dovessi viverla in maniera diversa questo tipo di professione soprattutto in quest'ambito io suppongo che mi schiaccerebbe.. e quindi non l'ho vissuta male.	NC
403	16	Lei credo, si lo ha anche espresso in realtà a parte l'orchidea voglio dire credo che è stata un po' una fortuna reciproca secondo me.. quelle cose che boh a un certo punto accadono perché fatalità si devono incrociare quei due aspetti in quel momento in quell'attimo.. la difficoltà spesso penso quando non ci vengono bene le cose almeno io penso a me quando fallisco nelle mie relazioni con gli altri, penso sempre capita mi esce qualcosa o non sono giusta in quel momento non mi sono orientata giusta e va male e va male e.. quando va male io penso che se la continuo in quel momento la relazione può solo peggiorare non riesco a recuperarla. A volte penso che devo aspettare, come dire quasi quando uno prova a mettere le toppe peggiora.. non sembra sempre funzionare ecco è una cosa che mi viene in mente.. (R: mentre con quella persona c'è stata questa un po' questa sintoni..a..) sì sì ma tra l'altro non anticipata e non spiegabile. Spesso noi abbiamo come dire delle persone che a pelle ci vanno bene da subito quindi è facile in un certo senso.. ma non è stato così.. ma assolutamente se non indifferente quasi appunto un po misurato, io che magari faccio le mie considerazioni e penso ma che strano non è congrua.. chissà.. poi ti trovi a scoprire che è esattamente tutto diverso da quello che ti aspettavi di come vivono le persone..	Vissuti di sorpresa
404	16	Come mai hai pensato proprio a questo episodio?	Ricercatore
405	16	Perché secondo me bisogna ritornare un pochino a.. a restituirci un po' di.. a sgravarsi un po di quello che ci rende il conflitto.. perché senò cioè diventa esplosivo.. c'è il bisogno di ritornare al baseline come dicono non so.. almeno..altrimenti la sommatoria delle difficoltà delle relazioni credo che ci farebbe impazzire.. non so io la vedo così. Io ho la necessità spesso anche se non penso veramente di avere sempre torto, quandanche, è una mia necessità, devo arrivare a toglierlo il conflitto, a disinsierlo, ma non perché sono buona per niente, ma proprio perché io ho bisogno di come dire ritornare a riappacificarmi con me stessa con gli altri etc. non vuol dire che non li affronto i conflitti anzi nel senso che forse a volte potrei fare ameno di innescarli questo sì! Però questo fa parte delle caratteristiche che uno ha cioè mica tutti siamo belli bravi controllati ecco. Però questo mi viene in mente.	NC
406	16	(R: chiedo chiarimento: questo ricordo è qualcosa che le fa sentire qualcosa di positivo..) sì sì ma io ce l'ho mediamente ripetito.. raramente io ho avuto nelle relazioni con i familiari cose così negative, anzi, alcune che sono iniziate proprio negative e non indifferenti, si sono poi.. basta darsi il tempo dico io a volte basta darsi il tempo, che non vuol dire darsi che ne so settimane, però basta darsi il tempo e a volte si riesce poi a riperdersi insomma ecco..	Rafforzamento degli aspetti logistici
407	16	Suggerimenti?	Ricercatore
408	16	(..) perché io vivo qui in una rianimazione che diciamo perlomeno ha la pretesa di essere una rianimazione aperta ecco secondo me.. io credo moltissimo nella rianimazione aperta, perché poi è mia esperienza e un po' ha percorso la mia esperienza non mia personale ma suggeritami da chi mi ha formato, che più sono i momenti di contatto tra l'altro secondo me è più facile che becchi quel momento più giusto.. cioè se io una persona la vedo 5 volte in un giorno in un x momento in un altro in un altro, se qualcosa non è andato bene o non ci siamo capiti bene nel secondo momento magari è più facile.. se questo si dirada quell'unico momento si amplifica, rimane quello fino alla prossima volta, io ho questa sensazione, l'essere facilitati nelle comunicazioni anche visive anche forse di gesti, un attimo qui o ci vediamo dopo etc.. non lo so costruisce qualcosa, costruisce uno spazio, riempie uno spazio, riempire lo spazio tra me e l'altro che sia il familiare o.. mi dà l'idea che dà più possibilità di incrociarci, ma veramente, non per sbaglio, incrociarci nel senso di misurarsi, capire cosa l'altro si aspetta cosa proprio non può tollerare anche nella comunicazione che sto facendo.. a volte magari non è detto che tu riesci a tollerare quello che io voglio dirti anche se devo comunicartelo.. ma magari posso dirtelo un attimo dopo in un altro contesto. Però come faccio io a conoscere le persone e cercare di venirle in aiuto facendo del mio meglio se le incrocio un secondo o un attimo in quella giornata e basta.. per cui secondo me è facilitante, più spazio si dà meglio è.	Engagement dei familiari

P	I	Unità	Etichetta
409	16	E loro poi tra l'altro le persone a loro volta vedono anche quello che fai e anche loro cercano di capirti, io ho trovato persone fam che magari ti dicono ma no dott.ssa non la disturbo perché adesso è impegnata ne parliamo dopo. Mentre se l'approccio fosse diverso "non mi parla adesso e io ho questo bisogno" e il suo bisogno certo è assoluto per lei in quel momento ma io figurò come quella che non ha voluto essere disponibile, è lì parte male la relazione.. (R: chiede chiarimento) Io mi sono lasciata lo confesso anche perché poi quando si sta dentro 10 14 ore ci sono dei momenti in cui dici cavolo questo non va bene anche nel linguaggio non è sempre controllato.. anche se deve permanere per carità educato ma a volte "cavoli ma questo.. accidenti mi è caduto giù ho fatto questo quell'altro" e ti scappa una sorta di inveire lecito, e il fam che assiste che magari è distolto dal tuo coso, a me è capitato che si mettessero a ridere "eh, eh ma si ma ci credo ben, eh ma ne ha di pazienza!" magari ha assistito alla discussione con quell'altro.. noi siamo umani, più rimaniamo umani pur professionali nella nostra comunicazione più.. perché io penso che se dovessi parlare con una persona che non ritengo umana ma molto superiore io ho difficoltà anche a chiedergli anche che cos'è che voglio chiedere e quindi non mi faccio capire.. quindi bo questa è l'idea che mi sono fatta..	Engagement dei familiari
410	16	(R: quindi molto positiva rispetto all'apertura) si si assolutamente, ecco si boh posso anche capire che ci sono dei timori, colleghi che magari non amano essere osservati, però dal mio punto di vista dico ma loro i fam non stanno a osservare te come fai se sai prendere bene questa vena se fai quell'altro.. perché loro non è che sono lì a osservare loro sono lì talmente impegnati nel loro (familiare) nel familiare nelle loro preoccupazioni che cosa vuoi che stiano lì a valutare te, non è il loro scopo principale, però è più una nostra paura.	Engagement dei familiari
411	17	Allora io racconto questo episodio di un ragazzo giovane di 16 aa che è rimasto vittima di un incidente stradale che è stato degente da noi per un periodo abbastanza lungo, per cui già all'inizio si era instaurato un rapporto con questi due genitori giovani e come dire che avevano questo unico figlio e che poi purtroppo non ce l'ha fatta, è andato in morte encefalica e abbiamo proposto ai gen la donazione degli organi,	Sintesi episodio
412	17	quindi io ho vissuto in specifico la giornata diciamo e l'ho seguito nel decorso e ho vissuto poi in particolare la giornata finale in cui abbiamo chiesto la donazione... vissuto con questi gen... E mi hanno, mi hanno e ci hanno colpito un po' tutti, perché nella comunicazione e drammaticità della situazione si sono dimostrati soprattutto la mamma una persona molto forte con una.. che ha trasformato quest'esperienza in un qualcosa non di positivo però da quello è diventata poi parte di - perché l'ho reincontrata anche dopo - parte di una associazione, parte di.. ha creato dei gruppi, è andata a parlare.. si è interessata (..) incidente stradale.. quindi ha saputo prendere anche qualcosa non dico di positivo... Ecco quello che è emerso è stato da parte loro diciamo così una fede molto anche forte dal punto di vista anche di un aspetto religioso.. e quindi questa forza, questa mamma non piangeva mai, da una parte ci ha anche un po' diciamo così non sconvolto ma perché sappiamo che in realtà dietro anche a questo non piangere c'è spesso poi tutta una sofferenza che non si riesce a far uscire che invece magari noi in queste situazioni cerchiamo di aiutare il familiare a d esprimere a far uscire..	Vissuti di sorpresa
413	17	Familiari tra l'altro molto presenti, che hanno continuato a ringraziarci per come eravamo per l'umanità che abbiamo avuto con loro, per il tipo di assistenza.. e quindi questo poi ha riversato diciamo su di noi ha creato un legame ancora più forte, perché cmq si crea sempre un legame con i familiari inevitabilmente, con i fam con cui parli tutti i gg e ogni tanto poi ovviamente vai anche un po' al di là di quello che è la parte medica, perché non può essere qua dentro secondo me una comunicazione di dati e basta.. Si è creato un legame molto forte con loro, e questo ovviamente è corrisposto anche un carico emotivo da vivere molto molto più pesante e più difficile. Quindi me li ricordo particolarmente proprio perché da una parte mi hanno lasciato una sensazione molto positiva cioè molto bella come persone, ma dall'altra mi hanno lasciato un carico emotivo da dover gestire e portare avanti di vissuto molto pesante	Impreparazione agli aspetti non tecnici
414	17	e che ho impiegato anche tanto tempo poi a smaltire e ancora adesso.. nel senso uno se lo porta poi dentro se lo porta dietro. Quindi anche una cosa vissuta non tanto in quel momento lì perché finché sei lì fai, pensi a loro, non pensi a te almeno dal mio non pensi a te, pensi a loro, pensi ad essere il maggior appoggio possibile per loro.. Però dopo scopri di avere un vissuto tuo personale molto pesante che fai fatica a gestire ecco.	Vissuti di carico emotivo
415	17	Tra l'altro sono venuti a trovarci un anno dopo, ancora quando ci han visto ci hanno abbracciato ringraziato e tutto quindi veramente bello.. sono venuti proprio esplicitamente cioè solo per quel motivo lì, per venire a ringraziarci venire a trovarci etc.	ricerca di motivazione
416	17	Poi purtroppo hanno vissuto anche un'altra esperienza di nuovo negativa con il nonno del bambino che è morto sempre per un problema neurologico è morto sempre qui da noi.. per cui a volte veramente si pensa.. (..) li abbiamo riaccolti esatto di nuovo e anche qui a volte appunto io rimanevo un po' soprattutto dalla mamma perché il papà appariva non so come dire dal punto di vista umanamente più fragile, o forse solo umanamente più semplice nel suo esprimere le emozioni.. Però anche la mamma che mi diceva eh il nonno adesso salirà con lui lo protegge.. e quindi ecco ci ha molto colpito,	Vissuti di sorpresa
417	17	e io mi sono trovata in questa seconda situazione quasi ad avere, non era in quel caso lì non era nella mia sezione quindi non lo seguivo direttamente io, però ecco quasi una paura personale a rincontrarli nel pensiero di un riaffiorare di un carico cmq emotivo di sofferenza e di cose da pensare..	Bisogno di difendersi
418	17	perché cmq poi lavorare tanti aa a lavorare in un ambiente così ti porta anche un pochino a non so come dire pensare più spesso alla morte, agli aspetti un po' negativi, a goderti bene quelli positivi, ecco a dire "ma c'ho questo" "no guarda non è niente stai tranquillo cioè c'è molto di peggio nella vita" .. Però hai anche sempre questo senso cmq di dolore che vivi giornalmente qui dentro.. perché.. cerchi di goderti quando riesci a dare i successi terapeutici.. però è sempre cmq un percorso soprattutto nella parte di terapia intensiva piuttosto insomma difficile, quindi si parla di morte si parla di danni neurologici pesanti quindi ti capita poche volte di dare notizie belle,	NC
419	17	poi magari il recupero del pz avviene in un'altra fase no, la riabilitazione.. per cui hai la felicità di rivedere alcuni pz che ti vengono a trovare però ti manca poi (quel pezzo) quel pezzo lì.. dove magari vedi di più gli aspetti positivi.	ricerca di motivazione
420	17	Quindi è stata un'esperienza molto bella perché ti rendi conto che tutto quello che tu fai per queste persone viene apprezzato anche in una situazione in cui da un punto di vista medico fallisci.. perché diciamo così purtroppo in alcuni casi non ce la si fa.. per cui da un punto di vista medico hai fallito, però ecco lì è bello perché ti rendi conto che da un punto di vista umano in realtà stai facendo tanto,	Vissuti positivi
421	17	e quindi questo ti dà tanto però ti prende anche ti prende anche tanto sì..	Vissuti positivi
422	17	E quindi va bene nel senso che cmq c'è questo scambio sempre un po', però ecco quella è stata una situazione in cui per me questo scambio forse è stato anche tanto.. vissuto, non so bene per quali (motivi) ecco per quali motivi sinceramente non sono neanche riuscita bene a identificarli, con forse uno sbilanciamento alla fine di quello che uno dice ho lasciato ecco con quel pz..	Impreparazione agli aspetti non tecnici
423	17	(R: Nel senso che si è creata proprio una vicinanza con questi gen...) Si è creata una vicinanza ma forse che andava.. perché cmq si crea spesso un rapporto stretto in cui loro si appoggiano, ovvio che più in questo passaggio c'è il raccontarti la vita le esperienze il personale.. e più è una.. cioè quindi si arricchisce del tutto.. (R: Quindi si raccontavano..) si loro si raccontavano, raccontavano il (vissuto) ti abbracciavano ad esempio una cosa anche il contatto fisico anche quello ti abbracciavano per ringraziare per.. e quindi tutto questo ha probabilmente ha creato.. poi ovvio che sei, siamo un una situazione in cui tu vai a chiedere il parere favorevole alla donazione degli organi che viene fatta, loro rimangono dentro fino all'ultimo momento loro rimangono	Impreparazione agli aspetti non tecnici

P	I	Unità	Etichetta
		dentro fino all'ultimo momento, accompagnano il figlio giù in sala (..) quindi c'è la situazione, e il fatto di creare un contatto probabilmente anche si fisico, ma e di presenza..	
424	17	perché poi erano rimasti dentro ininterrottamente quindi noi abbiamo un orario che adesso è dalle 3 alle 8 di sera, e cmq ci vivi assieme.. ci vivi assieme (ride).. però ecco loro facevano giorno e notte, quindi ovviamente poi è le porto il caffè le porto un te' come sta tutto bene.. il fermarsi a parlare magari di altre cose.. e ovviamente questo sì è bello però poi tu sei anche quello che gli sta dicendo che suo figlio muore, che non c'è più niente da fare, e senti il loro dolore perché lo senti e cominci a viverlo anche tu.. cominci a viverlo anche tu.. quindi vivi un po' il senso di sconfitta, vivi il dolore, cioè vivi anche tu il lutto con loro.	Vissuti di carico emotivo
425	17	Che è un po' ripeto quello che succede anche con gli altri, però forse perché più limitato non so se è una questione di tempo, non so se è una questione di rapporto che si crea, perché poi ripeto questa mamma era un po' particolare nel suo essere.. cioè anche lei.. sembrava quasi più preoccupata per noi in alcuni momenti, che non dico che per il figlio, però lei era molto preoccupata "ma no io so che voi state facendo tutto il possibile.." e quindi anche tutto questo senso forse era un po' troppo opprimente..	Vissuti di disagio
426	17	Io non so se lei aveva magari bisogno cmq di non accudisco il mio bambino mi creo questo..non lo so ecco non lo so non l'ho capito, però forse è stato anche un po' tanto opprimente per cui è diventato in qualche modo un non riuscire ad avere uno spazio tuo perché poi anche noi spesso siamo qui 10 ore 9 ore 10, 11 al giorno, nel giorno in cui fai la donazione stai qua anche magari diciamo a oltranza fino a notte e quindi ecco forse ti manca in una mamma così presente così anche tanto attaccata a ricercare a parlare con noi.. ti manca anche il momento per avere uno spazio tuo e dire sì ok c'è questa realtà brutta eccetera, però c'è anche il resto..	Vissuti di disagio
427	17	Ecco, che poi è un po quello che uno dice si lavori poi esci e hai la vita fuori che cerca di riequilibrare (bilanciare) esatto di bilanciare..magari in quel momento lì magari essendo tanto qui viene a mancare un po' questo bilanciamento..perché poi quando vai a casa e vedi.. io non son sposata però magari i nipotini ecco il nipotino che ti racconta che gioia.. allora dici ok gli dai un senso a tutto (...) quindi così..	Bisogno di difendersi
428	17	Cosa è o ti sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
429	17	Noi al colloquio abbiamo anche la psicologa, che conosciamo da anni, abbiamo fatto tutti i progetti per la rianimazione aperta ed altro, è stata utile in quella giornata lì nel senso che ovviamente c'era il momento di confronto con loro e poi c'era anche un attimo di parliamo tra di noi e effettivamente ci si raccontava questo vissuto pesante..	Supporto psicologico
430	17	Quello che è venuto a mancare è un po' forse nei gg dopo,	Vissuti di abbandono
431	17	perché non sempre tante delle situazioni secondo me che si vivono in terapia intensiva o in emergenza, cioè tu fai quello che, hai anche un ruolo, quindi fai anche quello che devi fare, e in quel momento lì è come se tu non è che cancelli però chiudi un attimo le tue emozioni perché altrimenti non puoi massaggiare una persona intubarla se in quell'istante in quel perfetto istante stai pensando questo è il papà di un bambino di due anni, questo è il figlio sedicenne di.. Quindi cerchi un attimino in quel momento di fare quello che è il tuo dovere di creare un rapporto etc quindi sei più concentrato su quello che è.. ti proteggi di meno..	Bisogno di difendersi
432	17	Nei momenti quindi nei gg successivi paghi questo scotto e lì invece viene a mancare perché ti ritrovi da solo.	Vissuti di abbandono
433	17	Ecco quindi magari dei momenti quelli che qualche volta abbiamo avuto magari per altri motivi potersi confrontare con qualcuno poter parlare con qualcuno questo sì.. perché cmq devi buttarle fuori le emozioni da qualche parte ecco questo sì.	Supporto psicologico
434	17	Suggerimenti?	Ricercatore
435	17	Allora io un cambiamento l'ho visto sicuramente.. io ho vissuto il pre rianimazione aperta cioè colloquio di 10 min bardati vestiti veloci, al entri stai dentro e quindi un colloquio.. quindi questo sicuramente per quello che è l'aspetto dei familiari. Io credo cioè dopo magari peccherò di.. ride.. che ci sia una buona, cioè c'è stata giustamente una grossa attenzione nei cfr dei familiari del diritto dei familiari ad avere l'accesso ad avere il colloquio quindi si pone molta attenzione su questo, è stato un po' sacrificio l'operatore.. Quindi si forse un pochino più di (attenzione) di attenzione sì nel senso che.. Siamo stati diciamo così preparati o cmq abbiamo giustamente compreso l'importanza di parlare al fam per sedare l'ansia per sedare la rabbia, oppure noi adesso quando vediamo anche alcuni fam in difficoltà gli proponiamo il supporto abbiamo le psicologhe proponiamo il supporto psicologico..	Supporto psicologico
436	17	Se vediamo dei colloqui, anche qui in realtà l'orario sarebbe dalle 3 alle 4, poi gli si parla in realtà in qualsiasi momento vengono dentro.. se prima entra un fam poi dice ma viene anche la zia riparerebbe anche con la zia si riparla anche con la zia.. perché cmq si capisce che questo crea anche un buon clima di lavoro per noi ecco.	Flessibilità
437	17	Quindi almeno io poi parlo della realtà che vedo qui da noi si è posta tanta attenzione, anche sul magari il fatto di poter fornire un supporto religioso a volte anche per religioni diverse per esempio abbiamo chiamato insomma a seconda della religione se vogliono dire una preghiera se vuole una benedizione.. oppure in alcuni casi.. quindi su questo secondo me si sta facendo forse c'è ancora di più che si può fare e ben venga.	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva
438	17	Però è ovvio che se non si fa secondo me qualcosa sull'operatore sia l'infermiere che il medico, prima o poi questo carico ti porta a non farcela più..	Supporto psicologico
439	17	e quello è il fatto di poter dire di avere credo che la cosa fondamentale sia un momenti di incontro dove ognuno parla del suo vissuto e forse il condividere insomma perché in alcune occasioni in cui anche noi abbiamo fatto degli incontri con lo psicologo fatti anche magari per altri motivi però in cui abbiamo parlato anche dei vissuti di ciascuno di noi questo ti accomuna ti toglie un po' quel senso di essere da solo, vedi che anche altri han vissuto la tua esperienza ti danno un punto di vista diverso e quindi questo ti .. (alleggerisce) ti alleggerisce un po', sì è un modo per dire ok cioè non ci sono solo cioè non è tutto su di me o cmq anche un modo solo di dire io ne parlo e dopo che ne ho parlato mi rendo conto che cmq sto meglio di prima che non ne avevo parlato.. Poi sinceramente non saprei dirle se ci sono altre non mio vengono in mente altri..	Supporto psicologico
440	17	Io credo ecco che mentre ho visto tanto cambiare quell'aspetto lì ho visto poco (poco cambiare) sì cioè ci è stato insegnato si insegna anche ai ragazzi agli specializzandi giovani l'importanza di parlare di tenere informato il parente etc. etc. però ecco poi nessuno si preoccupa di quanto questo diventa pesante per te (per chi deve aiutare..) sì per chi deve aiutare perché poi un conto è che lo fai per un mese un conto che lo fai per un anno quando tu sono 10 aa di un certo vissuto ti rendi conto che in alcuni momenti insomma anche tu fai un po' fatica ecco..	Supporto psicologico
441	17	lo fai perché almeno io lo faccio perché penso che sia parte del mio lavoro ma inteso in senso bello cioè non è un dovere, però voglio dire sei un medico ti devi prendere cura del tuo paziente da tutti i punti di vista, e anche della sua famiglia, però.. ecco (ride) (R: se non ci si prende cura del medico..) ecco il famoso burn out prima o poi arriva..ecco questo.. poi ripeto sul fatto di parlarne quello sono sicura che è una cosa che può essere utile non mi vengono altre idee..	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva
442	18	Ti racconterò questo episodio di tratta della comunicazione della avvenuta morte cerebrale di una ragazza che aveva fatto un incidente in moto quindi la riunione della fam e la comunicazione del decesso della ragazza. Questo momento sempre per noi molto difficile nel senso che veniamo coinvolti tutti in questo momento nel senso sia l'inf che segue proprio il pz sia l'inf che fa parte della commissione quindi preposto ad accertare l'avvenuta morte tramite criteri medici.	Sintesi episodio
443	18	Ed è un momento che lascia sempre un ricordo penso dentro a ognuno di noi nel senso che è proprio vedi delle reazioni a volte	Vissuti di

P	I	Unità	Etichetta
		anche nei fam che sai fino all'ultimo cmq un minimo di speranza la mantengono poi quando gli viene data questa comunicazione seguiti sempre con un supporto psicologico per carità però il momento è sempre drammatico e quindi sono momenti che ti restano sempre nel cuore.	carico emotivo
444	18	Poi soprattutto questo episodio era particolare in quanto il ragazzo suo compagno con cui aveva fatto l'incidente non si era fatto niente mentre lei purtroppo era stata sbalzata contro un'altra macchina e quindi.. la morte cerebrale è avvenuta pochi gg dopo il suo ricovero nel senso che non è stato né possibile praticare un intervento chirurgico né alcun tipo di trattamento medico.. Quindi insomma c'era il rimorso da parte del ragazzo che cmq è venuto a trovarla gli ultimi gg aveva solo un collare perché cmq il colpo lo aveva preso anche lui però c'era la parte del fidanzato quindi seguita dalla famiglia del fidanzato che la viveva in un modo la parte della fam sua poverina che logicamente era molto più straziata	Sintesi episodio
445	18	però ti dicevo che è stato anche abbastanza rapido il tutto perché come ti dicevo purtroppo è durato pochi gg però sono stati talmente intensi nel senso che uno da uno stato di salute di benessere passa nel giro di pochi secondi pochi minuti ad uno stato di coma profondo che poi porta alla morte insomma. Quindi è una cosa che un genitore non si aspetta mai una notizia che un gen non si aspetta mai di ricevere e anche noi operatori veniamo coinvolti, giustamente dico io, però sono cose che poi ti segnano profondamente ecco nel senso che ti immedesimi un po' anche nella fam, cerchi di capire ma il dolore lo prova solo chi alla fine viene meno insomma questo fam soprattutto se è un figlio poi insomma la perdita è sempre importante.. (..)	Vissuti di coinvolgimento
446	18	questo è un episodio che in particolare mi ricordo anche soprattutto per la giovane età della ragazza insomma	Vissuti di carico emotivo
447	18	e poi la cosa che mi ha fatto più impressione il ragazzo il senso di colpa che aveva anche se gli incidenti succedono non è che uno in quel momento li lo fa apposta logicamente però.. quindi insomma il senso di colpa del ragazzo la famiglia e tutto questa situazione mi ha lasciato un po' ecco perplesso (sorride) insomma ho dovuto lavorarci un po' di tempo per superare la cosa.	Vissuti di carico emotivo
448	18	Quindi questo è un episodio devo dire uno dei più forti poi ce ne sono stati altri ce ne sono continuamente però questo mi ha segnato profondamente anche perché non era molto che lavoravo qua sapevo che era un ambiente cmq tosto perché le rianimazioni sono sempre secondo me i posti dove non molta gente vuole lavorare perché sono molto impegnative sia dal punto di vista lavorativo sia mentale sia psicologico insomma perché ci sono tanti aspetti che poi vanno a toccarti anche nel personale ecco.. E quindi appunto la mia giovane cioè nel senso il mio primo incarico la mia esperienza trovarsi di fronte a queste cose ti lascia sempre un po' perplesso	Scarsa esperienza in ruolo
449	18	poi non dico che ti abitui nel senso che sono sempre cose a cui non ci si abitua mai però le impari a gestire in maniera diversa, sai a chi ti puoi rivolgere per avere un supporto sia tu che il fam e quindi insomma sei un po' tutelato ti tuteli un po' di più ecco.	Esperienza in ruolo
450	18	Questo è stato l'episodio che mi ricordo di più, dico che ogni tanto lo penso nel senso lo penso anche a livello personale perché la cosa che più ti punge come ti dicevo prima è il momento prima di benessere nel senso due fidanzati che vanno in moto insieme e a un certo punto succede quell'evento così violento che ti porta via un figlio ti porta via una fidanzata e nessuno è preparato, non è come una malattia, tanti fam mi dicono vabè lo sappiamo c'è una malattia ci avevano preparato a, lì è sempre un evento violento un evento improvviso che nessuno è pronto, cioè nessuno si aspetta che una giovane capiti ci lasci così improvvisamente.. quindi anche la proprio la situazione che ti lascia un po' spiazzato...	Vissuti di coinvolgimento
451	18	Hai in mente un esempio di una situazione in cui ti sei trovato?	Ricercatore
452	18	(..) a un certo punto il fidanzato ha voluto rimanere da solo solo con lei nel senso che ha fatto allontanare tutti durante questa commissione questa riunione e ha voluto un momento tutto per sé con la sua fidanzata.. quindi l'abbiamo proprio lasciato solo era in un box quindi una stanza chiusa li abbiamo lasciati li ho visto che gli baciava la mano, segni di affetto e quel senso di colpa che ti accompagna che secondo me lo accompagna tuttora perché poi sono cose che ti segnano per tutta la vita sono eventi che ti segnano per tutta la vita.. questa è anche una cosa che mi è venuta in mente di particolare in quella situazione poi ce ne sono tante insomma un po' le abbiamo dette un po'..	NC
453	18	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
454	18	Appunto dicevo data la mia breve esperienza innanzitutto a disagio disagio perché uno non sai mai cosa dire non sai mai cosa fare non sai mai se le parole possano aiutare	Impreparazione agli aspetti non tecnici
455	18	a volte io preferisco a volte mantenere (sorride) non dico il silenzio però li lascio un po' soprattutto dopo una notizia così drammatica secondo me bisogna un attimino lasciarli metabolizzare lasciarli un po' da soli e poi pian piano cercare di far ricordare magari i momenti belli trascorsi insieme anche se è un momento delicato ecco sinceramente.	Relational skills
456	18	Poi sai ognuno la vive sempre con reazioni diverse c'è chi nega assolutamente il fatto, che fino alla fine non accetta quello che tu gli dici, quindi insomma li vedi che poi sono a volte anche sguardi assenti cioè loro magari si sono già fatti la loro..non accettano quello che tu gli dici.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
457	18	Oppure ci sono reazioni anche violente a volte nel senso che mi ricordo ad es il pd aggressivo, quell'aggressività nei cfr sia dei med e degli operatori medici e inf. non si può fare niente? Non è stato fatto niente? Nel senso che loro han visto anche il fatto che non sia stata operata ma perché le sue condizioni erano disperate lui avrebbe voluto cmq un intervento ma era quell'appiglio magari sai che un gen un pd dice mah non ci avete provato.. se i medici hanno deciso così nel senso non c'era speranza.. quindi c'è la rassegnazione da una parte l'aggressività anche dall'altra quindi anche li bisogna sempre stare attenti insomma..	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
458	18	e poi le parole sono sempre difficili da trovare, è molto difficile, è per quello che noi quando facciamo queste comunicazioni abbiamo sempre un supporto psicologico, nel senso abbiamo due psicologi di reparto che si alternano e ci seguono soprattutto in questi momenti delicati.. poi logicamente la fam viene preparata, non è che il giorno stesso in cui è successo gli viene comunicata questa cosa quindi in quei brevi giorni cmq cioè la situazione era disperata gli è stato detto tutto com'era la situazione per poi essere portato diciamo così al momento dell'accertamento vero e proprio insomma ecco.	Communication skills
459	18	Però sai come ti dicevo prima nessuno è mai pronto nessuno vuole mai che gli venga detto com'è veramente la situazione, si appigliano sempre.. ma perché qua purtroppo vedono i monitor quindi si.. mah il cuore batte, ma respira però siamo noi in realtà che li facciamo rimanere.. quindi molte volte anche sono dei fattori confondenti quelli dicono mah respira.. si però se noi stacciamo la macchina (R: non respira più..) capito.. è molto difficile da capire perché non è una morte cardiaca è una morte cerebrale è proprio il cervello che viene a mancare che smette di far funzionare tutti gli organi vitali.. quindi ha bisogno di supporto sia ventilatorio sia farmacologico per mantenere una corretta ventilazione una corretta perfusione insomma ecco.. quindi molte volte loro vedendoli da esterno non capiscono tutto quello che il lavoro che c'è dietro, sembra che il paziente o il loro fam sia in una situazione di stand by (R: di stabilità..) di stabilità apparente però in realtà siamo noi ecco quindi anche quello è difficile farglielo capire certe volte..	Estraneità dell'ambiente della terapia intensiva per i famiari
460	18	e poi appunto han bisogno c'è chi ha bisogno di più tempo di preparazione per essere portato a quel momento, c'è chi ha bisogno di meno tempo insomma c'è chi capisce subito com'è la situazione poi dipende un po' li dalla fam in quel caso li come le	Communication skills

P	I	Unità	Etichetta
		ripetevo la situazione era chiara fin da subito quindi insomma è stato un po' un.. e siamo presi un o di gg solo per far capire meglio soprattutto al pd com'era la situazione..	
461	18	(R: e quindi tu eri presente al momento della comunicazione..) io ero presente al momento della comunicazione dell'accertamento.. ero presente io c'era la infermiera del coordinamento degli organi e il medico di reparto che ha dato la comunicazione. E quello è sempre appunto un momento molto molto delicato (duro..) molto duro insomma	Carenze dell'equipe
462	18	(R: anche perché dicevi che eri all'inizio della tua..) ero.. sarò stato lì da un anno quindi insomma non tanto momenti così non capitano molto spesso soprattutto in ragazzi giovani, meno ultimamente rispetto agli anni.. e quindi soprattutto io nuovo incarico nuova esperienza, la mia quasi la mia stessa età..	Scarsa esperienza in ruolo
463	18	ti lascia sempre un po' impreparato sempre un po' spaesato insomma quindi è stata questa la reazione,	Vissuti di sorpresa
464	18	il senso anche di impotenza perché poi cosa puoi fare, tu sei lì, dai notizie brutte a un fam, ma sei impotente non sai poi che reazione uno possa avere in quel momento nel senso come ti dicevo molto spesso c'è la negazione cioè non esiste non è vero, no non è possibile, oppure si passa direttamente alla rabbia con non so chi.. Ci si attacca magari mah i soccorsi potevano.. ecco queste cose qua.. si cerca un appiglio una soluzione che magari dove non c'è ecco..	Vissuti di carico emotivo
465	18	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
466	18	Allora sono sempre come ti dicevo momenti a cui non si vorrebbe mai assistere soprattutto.. però ultimamente recentemente sia appunto con l'aiuto delle psicologhe di reparto siamo anche un po' più tutelati un po' più.. tutelati non è la parola giusta, siamo un po' più rassicurati siamo più supportati, quindi anche il lavoro della psicologa non è solo in quel momento lì, viene fin da subito fin da quando il pz entra quindi viene anche preparato e anche molto spesso la psicologa che ti dice guarda che la mamma non l'ha presa bene oppure ha bisogno di più tempo, per metabolizzare,	Lavoro di equipe
467	18	quindi è un lavoro molto viene fatto molto in equipe e quindi insomma quella è una cosa importante, ci si confronta molto spesso sia con psicologi sia con la caposala sia con i medici e specializzandi.. e quando si vedono delle situazioni di conflitto anche tra gli stessi si cerca di mediare di fare una riunione tutti insieme per esporre il problema ecco.	Lavoro di equipe
468	18	Ripeto non si è mai preparati però, allora abbiamo visto che molte volte allungando questi tempi in cui viene data la comunicazione si peggiorano le cose perché poi come dicevo ci si appiglia.. molte volte anticipando troppo questo momento magari il fam non è pronto o non dà il consenso che ne so per un determinato prelievo d'organo ok, perché non è stato preparato abbastanza quindi bisogna sempre mediare le due cose, è molto difficile, abbiamo più strumenti sicuramente di una volta di quando sono arrivato io quindi quello ci aiuta però non si è mai pronti né noi né i fam..	Communication skills
469	18	E' un lavoro di preparazione dietro, un lavoro di equipe ecco, la parola giusta è quella lavoro di gruppo che deve funzionare tutto sia da sia dall'ingresso del pz	Lavoro di equipe
470	18	quindi bisogna essere chiari	Communication skills
471	18	anche se non è molto.. perché molte volte non è una situazione limpida come in quel caso, molte volte la situazione è un po' grigia, non si sa bene come.. però bisogna sempre preparare prepararsi e prepararli a tutte le eventuali complicanze che possono esserci.. può andare bene però può anche andar male..	Communication skills
472	18	Cosa è o ti sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
473	18	Come ti dicevo non si è mai pronti purtroppo in quel momento quindi l'aiuto che c'era in quel momento secondo me era tutte le risorse cioè era tutto quello che noi potevamo offrire alla famiglia nel senso che di più noi non avevamo.. e il momento come ti dicevo è sempre difficile sceglierlo.. l'aiuto secondo me avrei avuto più bisogno di aiuto io dopo dopo la cosa nel senso che avvenuta la comunicazione si c'è un supporto alla famiglia però molto spesso si dimentica anche la parte degli operatori cioè nel senso che son cose che ti porti a casa che poi devi un po' superare da solo ecco..	Supporto psicologico
474	18	nel senso ci sono si puoi parlare anche con le psicologhe però sono per i familiari quindi non è che hanno molto tempo da dedicarti.. ecco questo potrebbe essere un.. se proprio dobbiamo trovare quello che (..) si sarebbe potuto fare un incontro tutti assieme per parlare.. non so potrebbe aiutare anche quello.. non so dire come è andata cosa potevamo dire come potevamo potevamo gestirlo in modo diverso ecco.	Supporto psicologico
475	18	Poi c'è stata tutta la preparazione ecco una cosa che non ho detto nel senso che appunto anche lo spostare la ragazza da un reparto nel senso unità cmq vicina ad altri pz in un box diciamo ha fatto in modo che uno i fam potessero rimanerle sempre vicino cioè nel senso che non c'erano orari potevano entrare quando volevano e quindi questo li ha non dico preparati un po' di più però gli ha concesso di stare con lei anche in determinati momenti in cui ci sono i classici orari di visita invece loro potevano entrare quando volevano e li ha fatti stare più con lei più tranquilli nel senso più in una nicchia nel senso che non in mezzo agli altri, piantati..	Flessibilità
476	18	questa è stata preparata, molte volte non succede, a volte quando c'è il reparto pieno purtroppo io ho visto comunicazioni vabè vengono date sempre in separata sede però poi la reazione avviene in mezzo ai fam quindi non è mai.. mai bello insomma quindi.. questa situazione è andata bene però non è sempre così ecco purtroppo quindi bisognerebbe stare più attenti anche a essere più accorti anche se ripeto non sempre è possibile spostare un pz così complesso, non c'è il posto e quindi i box molto spesso sono occupati ecco. Questo secondo me li aiuta a stare di più.. vabè ci stanno lo stesso però sono sempre sai distratti da altre persone, sono in mezzo ad altri parenti, non è bello né per loro né per gli altri.. ecco questo mi è venuto in mente.. io almeno se dovesse succedere a me vorrei un po' più di intimità come è stato in questo caso ecco per fortuna.	Investimenti sugli aspetti logistici
477	18	Cosa è stato più di ostacolo?	Ricercatore
478	18	(..) l'unica cosa come ti dicevo la reazione del pd.. allora è sempre stato un po' aggressivo ma nel senso secondo me come meccanismo di difesa c'era un po' il timore verso una sua reazione ecco ma da parte di tutta l'equipe però poi alla fine nel senso che si è mantenuto in linea nel senso non ha avuto dei momenti particolarmente aggressivi anche nei nostri confronti ecco quindi, paura solo quella nel senso che poi le cose sono andate come dovevano andare	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
479	18	poi anzi addirittura hanno dato il consenso quindi poi è stato anche un gesto bello rispetto a.. per altre persone insomma.. (R: il consenso alla donazione) Il consenso alla donazione.. (R: questa reazione del papà è stata contenuta diciamo..) subito sembrava un no nel senso che, sai voleva tenersela tutta per sé e poi alla fine invece c'è stato un sì proprio univoco ecco, che non ci aspettavamo un'unione così insomma che poi alla fine è stata trovata in quel momento lì.. si vede che poi c'è stato un momento che si è reso conto effettivamente che era stato fatto tutto che non c'era più niente da fare e quindi ha detto ma perché non aiutare altre persone.. queste sono cose poi le cose belle che in una situazione drammatica ti vanno a dare uno stimolo in più insomma perché poi pensi sempre sì ok è successo dispiace però aiutiamo altre 5, 6 persone 7 persone che stanno aspettando magari da anni e sono lì.. o arriva l'organo o non ce la fanno neanche loro. Quindi c'è la parte brutta però molte volte quando noi facciamo queste cose pensiamo poi a.. non li vediamo purtroppo anche quello perché non sappiamo poi.. si sappiamo le varie città (a chi vanno..) però per carità però sai che hai aiutato altre persone insomma. E' sempre bello quando la famiglia poi acconsente, poi ognuno ha le sue idee per carità non è che sto qua.. però se si può aiutare altre persone ben venga insomma.	Vissuti positivi
480	18	Suggerimenti?	Ricercatore

P	I	Unità	Etichetta
481	18	Si come ti dicevo meglio un colloquio in separata sede perché molto spesso anche come fanno qua ultimamente soprattutto i medici, praticamente danno la comunicazione al letto del pz ok, e quindi il pomeriggio quando entrano i fam alle tre magari hai il fam dell'altro pz qui magari danno anche delle notizie che non spesso sono belle quindi io proporrei poi magari chissà magari cioè venire in stanza rossa a turno ok fam e pz sono qua fuori quindi alla fine a turno a colloquio, bnon hai davanti il pz ma cmq le cose le sai ti puoi portare la cartella se poi uno non si ricorda determinate cose insomma e dare comunicazione.. per la privacy per un fatto personale molto spesso anche i fam si cambiano quindi passano vicino per carità è un secondo però insomma son sempre notizie delicate qua dentro bisogna tutelare al massimo sia il pz che i fam insomma ecco.. quindi ecco soprattutto comunicazione vabè questo tipo di comunicazioni vanno fatte cmq in una separata sede quindi vengono sempre fatte in uno studio in una stanza apposta però come ti ripeto il colloquio il pomeriggio con i fam viene fatto al letto, questo a me non mi aggrada molto nel senso che (R: anche gli altri sentono..) allora ci sono alcuni med che li portano in stanza o in stanza rossa o in stanzina o nel loro studio e gli danno la comunicazione, soprattutto quelle più.. però tante volte non viene fatto, capisco magari a volte l'urgenza e gli ingressi da fare non hai tempo gli dici due cose.. però bisognerebbe cercare di farlo ecco insomma.. questa potrebbe essere una strategia semplice perché alla fine, però magari appunto non sempre viene in mente al medico (viene fatto) viene fatto o per.. adesso non sto qua a sindacare le cause ecco però insomma succede molto spesso.	Investimen to sugli aspetti logistici
482	18	Non vedo una cosa bella anche perché molto spesso il pz può sentire nel senso è sveglio, stando al letto del pz magari per carità è giusto che sappia tutto anche il pz però magari non è preparato poi se vuole gli viene detto tutto certamente, poi ci sono anche fam che non vogliono che il pz sappia anche li son sempre situazioni delicate ecco quindi.. il medico che arriva non sempre conosce anche questi dettagli, non sa se magari il pz è a conoscenza della sua patologia eccetera, molte volte non lo è e anche noi nel senso ci diamo in consegna sta attento perché lui non sa che cos'ha cioè purtroppo o non han voluto dirglielo o eccetera insomma. Quindi la riservatezza è importante insomma ecco qui..non dico che non viene fatta però alcune volte ci sfugge un po'. Colpa nostra che magari dal punto di vista infermieristico dovremmo richiamare di più i med, vai nel senso lo spazio c'è fallo.. altre volte sai noi siamo impegnati loro lo fanno un po' di corsa ripeto hanno impegni e quindi.. quella potrebbe essere una soluzione ecco.	Fragilità del paziente
483	18	(..) comunicazione, poi l'uso appunto della psicologa è entrato adesso nella routine, all'inizio si c'era però non sempre veniva attivata solo per determinati casi, adesso è una psicologa proprio durante l'ingresso dei fam quindi dalle 3 in poi si presentano girano, scambiano anche in modo autonomo due parole con i fam e quindi anche quello aiuta rispetto a una volta, una volta eravamo noi che se vedavamo situazioni particolari la chiamavamo, invece adesso anche loro si presentano quindi è cambiato un po' anche questo aspetto qua (R: sono presenti già..) sono presenti loro sanno che dalle 3 alle 8 entrano i fam e loro quando hanno tempo a turno magari o tutte e due insieme vengono fanno due chiacchiere ai fam chiedono anche ai medici di stanza se vedono qualche situazione un po' critica magari soprattutto figli minori dove non sempre facile uno perché di solito non li facciamo entrare nel nostro reparto e due appunto perché la situazione a volte è critica anche la gestione familiare diventa difficile e quindi loro sono di aiuto di supporto per i fam insomma ecco.. e quindi ecco questo di aiuto..	Lavoro di equipe
484	18	Poi è cambiato molto insomma abbiamo aperto da poco la rianimazione come orari di visita nel senso che saranno due tre anni che è aperta non di più prima c'era un orario molto più ristretto, di una mezzora praticamente in soldoni nel pomeriggio dalle 4 e mezza 5 più o meno non ricordo bene son passati un po' di anni e quindi anche lì il fam entrava gli dicevano due cose non aveva neanche il tempo che era già finito l'orario di visita ecco quindi questo aumento dalle 3 alle 20 anche per il fam che lavora, il fam che cmq viene da lontano ha il tempo di gestirsi meglio insomma di stare di più col suo caro. Questo ha aiutato, ha aiutato un po' di più uno per rendersi conto di com'è proprio la situazione perché molte volte vedendolo così poco hanno anche più tempo per rapportarsi con noi di capire un po' cosa gli sta succedendo ti fanno tante domande giustamente noi insomma quando possiamo rispondiamo	Engagem nt dei familiari
485	18	e poi siamo soprattutto noi che siamo lì col pz col fam perché molte volte il med poi quando entrano tende un po' a dileguarsi diciamo.. poi logicamente viene a parlare però (poi il grosso rimane..) ti trovi te, te col fam, a dover dire (..)	Carenze dell'equipe
486	18	ti chiedono insomma giustamente perché è un ambiente nuovo per loro è un ambiente critico e ogni cosa che fai, io personalmente spiego proprio ogni cosa che faccio quindi insomma per rassicurarli per metterli a loro agio.. basta altre cose non mi vengono in mente.	Relational skills
487	19	Il primo episodio che mi viene in mente è quello di questo ragazzo giovane che arrivava dall'ematologia, che ho accolto io il venerdì e che poi ho rivisto la domenica e che ho accompagnato praticamente perché poi il pomeriggio della domenica è morto.	Sintesi episodio
488	19	A parte il fatto che sono i pz giovani quelli che secondo me ti colpiscono di più e ti restano più impressi insomma perché son giovani perché magari hanno vissuti particolari così.. e poi hanno anche cioè i fam hanno una carica emotiva molto più elevata nei loro confronti.	Vissuti di carico emotivo
489	19	Per cui all'inizio è stato parlare con lui spiegarli tranquillizzarlo perché erano molto spaventati faceva fatica a respirare quindi spiegarli tutto quello che stavamo facendo e tutto quello che vedevano perché fanno fatica non avendo mai visto e poi con una situazione così emotivamente provante cioè fai fatica a capire anche tutto quello che ti stanno dicendo,	Communi cation skills
490	19	per cui magari rassicurarli ogni volta che tu ti avvicini e dirgli quello che stai facendo forse è un modo per un modo per rassicurarli ecco secondo me.	Relational skills
491	19	E poi la domenica quando poi è morto lì è stato cioè molto impegnativo ecco anche per me psicologicamente, infatti ci alternavamo avevo una collega che mi aiutava ogni tanto perché emotivamente è stato veramente provante perché cioè sapevano che sarebbe morto di lì a poco (entra un operatore e chiede se c'è una cosa) e quindi spiegarli tutto quello che stava accadendo.	Lavoro di equipe
492	19	Cioè la cosa più importante che forse rasserena no, però magari aiuta i fam è il fatto che non senta e che non stia soffrendo ecco secondo me, per cui magari rassicurarli sul fatto che non sta sentendo non sta soffrendo,	Relational skills
493	19	oppure che loro gli parlino perché so che sono stati fatti degli studi che l'ultimo senso che se ne va è l'udito per cui anche quando a te non sembra che ti possono sentire, perché magari non aprono gli occhi non possono parlare, cmq io ho notato anche altre volte che sentire la voce di un fam si abbassava la frequenza, il respiro diventava più regolare perché riconoscevano una voce (R: familiare) si esatto..	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva
494	19	(R: Quindi è stata una cosa molto impegnativa..) sì è stato molto impegnativo perché poi quando è morto la disperazione, la ragazza che è stata male insomma è stata una cosa molto.. (pesante) sì molto pesante..	Vissuti di carico emotivo
495	19	Come mai hai pensato proprio a questo episodio?	Ricercatore
496	19	Si perché rispetto ad altri pz che magari arrivano sono vabè pz risvegli protetti, post operati, altre volte anche se sono pz che poi hanno un decorso purtroppo infausto, cmq magari non sono mai stati.. cioè non hai mai avuto un contatto verbale o non hai legato cioè invece	De- umanizza zione della tecnica
497	19	già il fatto che sia giovane incide tantissimo,	De- umanizza zione della tecnica
498	19	il fatto che abbiano cmq delle aspettative arriviamo giù magari cioè anche il familiare la ragazza lo salvano fanno qualcosa,	Gestione delle

P	I	Unità	Etichetta
			reazioni emotive dei familiari
499	19	il fatto di averlo visto sveglio di avergli parlato di avergli rassicurato e di ritrovarmelo poi cioè l'ho seguito dall'inizio alla fine è stato forse quello che mi ha provato di più.	De-umanizzazione della tecnica
500	19	Ti viene in mente un esempio di una situazione che ti è capitata con questi fam.?	Ricercatore
501	19	Magari il fatto quando lo abbiamo sedato mi viene in mente cioè di spiegarli di non continuare a chiamarlo per vedere se ti.. parlare per rassicurarlo ma non continuare a chiamarlo perché è cioè lo stimoli è un modo per stimolarlo e quindi lui non si lascia andare perché ha sempre qualcuno che continua mi senti? Fammì un cenno dimmi qualcosa.. perché non vuoi lasciarlo andare, invece magari avvicinarti in un modo diverso.. (R: chiede chiarimento) perché lo volevano ancora lì, però dovevano solo cercare di lasciarlo andare..	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
502	19	E' stato difficile anche per me perché anch'io mi sarei voluta mettere a piangere però non potevo farlo.. per cui è stato veramente angosciante.. (R: quindi anche il fatto di dover mantenere un po'..) si una certa professionalità ecco.	Vissuti di disagio
503	19	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
504	19	Sì, hai una carica dentro emotiva che non puoi lasciar andare cioè nel senso che devi contenere, devi saper controllare ed è difficile.	Bisogno di difendersi
505	19	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
506	19	Credo di aver gestito bene la situazione, penso che nella tragedia cioè i fam si siano sentiti confortati ecco e questo mi rassicura un pochino.. (R: quindi che sia passato ai fam questo supporto) sì sì io credo di sì.	Relational skills
507	19	Cosa è o ti sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
508	19	Bè il fatto di avere anche qualcuno come può essere uno psicologo con cui sfogarti e magari ti dice come.. non so dei modi per gestire queste situazioni d'ansia, delle tecniche che ne so.. qualcosa..	Supporto psicologico
509	19	perché alla fine eravamo noi e noi e basta non c'era nessuno che ci (aiutava..) no.. (..)	Vissuti di abbandono
510	19	Suggerimenti?	Ricercatore
511	19	Ma il fatto che ci sia adesso c'è uno psicologo ogni tanto che viene cioè.. ma forse ci vorrebbe qualcosa di più continuativo nel senso che ne so anche per noi una volta ogni mese ogni due mesi se qualcuno vuole si possono fare degli incontri anche di gruppo ci si confronta e magari in merito a una situazione particolarmente complessa magari ognuno porta il proprio vissuto e confrontandosi ci si può anche aiutare.	Supporto psicologico
512	20	La mia esperienza è breve quindi il primo fatto che mi può venire in mente è una relazione difficile con una famiglia di un pz, dei fam che si dice un po' particolari.. quindi molto invadenti dello spazio della t.i. nel senso che da quello che ho potuto vedere io la maggior parte dei parenti quando entra qua si ha curiosità magari di buttare l'occhio in giro però sempre in modo molto discreto magari anche sfuggente e poi si concentra no sul loro fam anche come una sorta di paura di cosa vedono negli altri posti, ma con un po' di sana curiosità perché penso che sia normale avere la curiosità di un posto che non conosci di capire cosa succede. Insomma queste persone un po' sfrontate nel camminare nell'andare avanti e indietro per cercare gli operatori con scuse diciamo un po' banali per me, poi magari per loro sicuramente no.	Sintesi episodio
513	20	Nel senso una continua richiesta di assistenza al loro fam quando magari noi eravamo stati lì un secondo prima, non capire che c'è il tempo per lui ma c'è il tempo anche per gli altri assistiti, e voler sempre l'assistenza ogni minuto lì anche con modi non opportuni secondo il mio punto di vista,	Vissuti di disagio
514	20	dopo consultandomi anche con gli altri colleghi visto che io esperienza ne ho poca confermavano il fatto che fossero un po' particolari ecco, che anche loro avevano trovato difficoltà nella gestione e nell'approccio con loro.	Lavoro di équipe
515	20	Quindi più che altro il punto di vista di non so come dire.. (R: continuavano a chiamarvi a..) sì senza capire che in realtà si c'è lui che ha la sua situazione i suoi problemi ma abbiamo anche altre persone e dobbiamo fare il nostro lavoro magari anche spiegando in maniera educata arrivo un minuto sono lì e dando anche la conferma che era vero, non è che ti dico cinque minuti o due minuti e poi passa mezzora, era due minuti poi andavo lì ..e appena mi spostavo da un'altra persona subito la richiesta di attenzione se non mi presentavo subito loro prendevano andavano in giro per la ti a cercare qualcuno ma non per fatti gravi.. non problematiche di vita o di morte ecco di.. però ripeto probabilmente per loro sicuramente erano ogni cosa è importante e.. però lì supera un po', vuol dire non capire che.. ti sto dando la mia parola che arrivo, vedi che faccio di tutto per esserti vicino però nonostante questo un po' tra virgolette mi rompi le scatole perché se ti dico sto facendo qualcos'altro rispetta anche questa cosa e io subito dopo sarò da te.. e anche mi ha infastidito questa invadenza di girare per il reparto in cerca di (altri) di altri di.. tanta attenzione avere l'attenzione al 100 per cento su di loro.. Queste persone mi hanno colpito insomma..	Vissuti di disagio
516	20	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
517	20	Mah allora solitamente dato anche che sono qua da poco mi sento spesso anche inadeguata nei cfr dei parenti perché non so rispondere al 100 per cento alle loro richieste devo magari chiedere aiuto al collega perché non so tutto quindi non sono autonoma al 100 per cento a rispondere a tutto quello che mi viene richiesto..	Scarsa esperienza in ruolo
518	20	mah nel loro caso un po' cioè il sentimento ero un po' infastidita. Cioè faccio fatica ad arrivare a quel punto lì però con loro mi hanno un po' annoiato.. perché li capisco molto dalla loro parte come si possono sentire però lì era proprio mi hanno un po' scocciato mi sentivo un po'.. allora non ti piace neanche sentirti così però a volte succede.	Vissuti di disagio
519	20	Cmq ho avuto anche delle esperienze molto positive d'altra parte, di persone che per niente ti ringraziano tanto, magari *non fai niente di così particolare però per loro è tanto** ti ringraziano molto continuano a ringraziarti, ti dicono delle belle parole, siete degli angeli insomma..bello bello.	Vissuti positivi
520	20	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
521	20	Magari adesso che ho un po' più di bagaglio alle spalle forse mi sarei fatta un po' più valere, invece di lasciar passare per timore anche di non sapere come avvicinarmi a questo tipo di persone, ho capito che a volte bisogna anche essere un po' più duri e mettere dei paletti e spiegare in modo educato che certe cose devono essere fatte così, che bisogna aspettare che non si può andare.. ci sono delle regole qua.. e magari in quel momento non ero pronta a farmi valere perché non sapevo ancora bene come fare (R: eri qua anche da poco) non me la sentivo di sbilanciarli troppo e quindi loro mi hanno sopra.. (R: sopraffatta) sì esatto .. non sono riuscita a gestirli.	Scarsa esperienza in ruolo
522	20	Cosa è o ti sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
523	20	Da una parte credo sia anche un discorso di @carattere@@ quindi c'è chi riesce di più a essere un po' più duro e chi.. forse io ho il carattere un po' non so come definirlo, vorrei che essere accomodante con tutti per non aver problemi però capisco che con un certo tipo di persone che hanno un carattere anche loro non c'è di difficile arrivare a questa mediazione bisogna farsi un po' valere.. valere nel senso di dare delle regole darle in un modo un po' più deciso. Quindi quello è un fattore caratteriale sì ci si	Scarsa esperienza in ruolo

P	I	Unità	Etichetta
		può lavorare però fino a un certo punto. D'altra parte penso anche quando uno si sente sicuro di dove è, di essere a casa propria no? quando lavori magari da tanti anni sai cosa dire come fare ti senti un po' forte, magari è successo così perché ancora io non mi sentivo di padroneggiare .. in questo posto qua mi sento anch'io un po' ospite tra virgolette quindi penso che l'esperienza mi possa aiutare in questo senso.. (..)	
524	20	Come mai hai pensato proprio a questo episodio?	Ricercatore
525	20	Mah mi ha colpito particolarmente che poi c'è stato modo anche di parlare con altri colleghi sempre di questa situazione perché anche per altri ho riscontrato questa difficoltà di comprensione, quindi non era solo una percezione mia anche degli altri (..)	Lavoro di equipe
526	20	e poi insomma particolarmente cose particolarmente rilevanti più rilevanti di questa ancora non ne ho.. (R: riformula rispetto al fatto che è stata la più rilevante) sì e anche diciamo nel tempo che è stato un pomeriggio ma anche un altro pomeriggio.. e quindi ci sono stati degli altri piccoli episodi magari di screzi diciamo verbali con noi, con i medici, però magari durati l'istante di una notte o di un.. quindi magari sono meno rilevanti dati dal momento di rabbia o di... (R: chiede chiarimento: sempre con questi fam?) no no di altri che se devo pensare a qualcosa di negativo mi viene in mente anche qualche piccolo screzio di persone che magari si sono poste in maniera così irruenta perché magari era stata ricoverata la mamma il papà e quello però è stato un attimo così.. non ho avuto modo di analizzarlo meglio ecco. Potrei dire solo che hanno reagito male, hanno insultato però poi è finita lì. Invece qua magari era meno shock magari non ci sono state parole edatanti però nel tempo (R: più insistente, ripetuto e quindi pesante anche per quello..) sì si da gestire nel tempo e non nello spot di un attimo che poi finisce lì (...) che magari in sé ti fa più clamore però poi (...) e poi li devi tener qua delle ore perché comunque la visita dura tanto loro stavano qui tutto il tempo quindi devi lavorare con insieme.. (R: questi qua) esatto... Quindi già io ero in difficoltà perché cmq sono ancora un po' lenta non ho quella... come hanno gli altri, devo pensare di più devo concentrarmi e *avere questa distrazione e non saperla gestire**.. (R: era pesante) sì.	Gestione della presenza fisica dei familiari
527	20	Suggerimenti?	Ricercatore
528	20	Dovrei riflettere un po'.. mi viene in mente qualcosa che ha a che fare con il tempo a disposizione cioè.. penso io se avessi più tempo da dedicare a fare magari due chiacchiere allora forse una entra più in confidenza però è difficile perché cmq noi abbiamo le nostre tempistiche le nostre cose da fare a volte ,magari hai il pomeriggio che è più tranquillo e puoi anche fare due chiacchiere allora entri in sintonia perché quando parli con loro vedo fa la differenza perché magari il pomeriggio dopo ti cercano #sanno come ti chiami##. Se invece a volte non si ha il tempo perché ci sono altri problemi quindi non c'è il tempo di, quindi #se non sanno come ti chiami non si crea o non hai mai fatto due parole non si crea quel legame##. Però purtroppo penso che il fattore tempo..	Investimento sugli aspetti logistici
529	20	(R: riformula: quindi le volte che hai avuto tempo per fare due chiacchiere questo ha aiutato la relazione con i fam) Sicuramente sì, sì sicuramente molto molto sì è vista la differenza, però capisco anche che non sempre è possibile e.. è così..	NC
530	20	in realtà è una cosa che fa parte però tante volte *è una cosa in più** perché abbiamo talmente tante cose da fare che è vero che è una cosa che ci sta dentro però a volte la devi scartare perché viene prima il lato pratico di fare una procedura..	Deficit logistici
531	20	però quando si riesce che c'è la tranquillità, vedo che spendere quei cinque minuti dieci a chiacchiere anche di.. aiuta in positivo.. loro poi magari vedo anche chi ha parlato con noi che si è fatto più avanti vedo che magari lascia anche il bigliettino in cucina quando vanno via o altro..	Rafforzamento degli aspetti logistici
532	20	ringraziano.. (R: c'è proprio una differenza se si crea un po' di legame..) secondo me sì (R: se ho capito bene in senso positivo anche per l'operatore) sì si penso che sia per entrambi perché dalla nostra parte ti fa sentire anche importante, che fai.. che non è solo una pratica del fare una procedura ma anche qualcosa che ti resta in più un ricordo che magari ti porti di positivo che hai lasciato per una famiglia.. E' che qua non c'è un solo ma ci sono (R: tanti..) quindi ti resta un bel ricordo.	Vissuti positivi
533	21	Allora l'episodio riguarda una paziente anziana che era stata ricoverata in terapia intensiva per una ischemia cerebrale, che aveva colpito il tronco encefalico e che aveva portato la signora ad essere perfettamente vigile, orientata, però era in condizioni di paralisi delle corde vocali, quindi non riusciva a respirare in modo autonomo ed era intubata. Abbiamo informato i familiari che c'era stata questa ischemia e che purtroppo la signora non avrebbe più potuto respirare in modo autonomo e che la signora rifiutava la tracheostomia. La figlia della signora, c'erano altri due fratelli, quindi la signora aveva tre figli, uno in particolare dei figli si è opposta in modo vigorosa a un atteggiamento di... rispetto sia della volontà dell'avente diritto, perché la signora rifiutava la tracheostomia, e nonostante i numerosi colloqui e il supporto anche con la psicologa eccetera, alla fine la signora ha ottenuto, diciamo così, dicendo che la mamma non era in grado di intendere e di volere, attivando anche un'assistenza professionale da parte di un avvocato, insomma alla fine abbiamo dovuto tracheostomizzarla la signora.	Sintesi episodio
534	21	Quindi di questa esperienza mi sono portato dietro diciamo la difficoltà nel gestire il rapporto con una persona che non voleva accettare l'evidenza dei fatti che la mamma che era cosciente rifiutava un trattamento, ha messo in dubbio diciamo quello che era un rapporto di fiducia, perché sembrava quasi che noi volessimo il male della signora, invece noi partiamo dal rispetto della volontà della signora e dopo, su questo, diciamo, fatto del ricovero in terapia intensiva, su questo dubbio che comunque che il consenso non fosse pienamente valido, insinuato dal legale della signora, pur in contrasto con gli altri familiari, abbiamo poi fatto la tracheostomia e io... alla fine poi la signora ha dato l'assenso, ma sembrava quasi un assenso estorto, ecco, da parte di questa situazione. Ecco questo è un episodio che mi ha lasciato un po'... un po' turbato soprattutto perché in questo ambito di medicina bisogna tutelare in primis la dignità della persona e la volontà della persona, se è in grado di esprimerla ecco.	Fragilità del paziente
535	21	non ho ben capito questa signora non voleva la tracheotomia?	Ricercatore
536	21	Esatto, quindi avremmo dovuto rimuovere il tubo e prenderci cura della signora con un'assistenza meno invasiva che verosimilmente, visto il tipo di ischemia cerebrale, avrebbe portato all'exitus della paziente, se non in terapia intensiva, nei tempi successivi al trasferimento dalla terapia intensiva. Due familiari avevano ben capito questa cosa, questa è la volontà (...) sì è... durato più di una settimana, con questi colloqui estenuanti, proprio un atteggiamento di come dire di forte contrasto con noi sanitari, abbiamo parlato anche congiuntamente con il direttore con il supporto dello psicologo per cercare di vedere con i familiari, però o per un troppo diciamo così affetto di questa figlia, o per altre problematiche che non ho le competenze per valutare, si è creato questo questa spaccatura nel rapporto di fiducia verso i medici da parte dei familiari dell'utente e soprattutto, da parte mia la percezione che alla fine la signora abbia detto di sì ma che fosse un sì non pienamente valido quando invece in lei sarebbe prevalso il no, ecco, perché la signora comunicava.	Fragilità del paziente
537	21	Poi mi ricordo adesso parlando che la signora aveva un problema di udito, e allora diceva che la mamma non capiva bene, abbiamo fatto venire gli apparecchi acustici e abbiamo messo anche quelli con la tavola con le lettere con i fogli, addirittura gli avevano preparato una presentazione con PowerPoint per fargli vedere col computer uno dei figli, perché lei aveva capito tutto però lei rifiutava finché alla fine si è creato questo atteggiamento di così, di rottura ecco. Il pensiero va sempre se abbiamo fatto realmente il bene, soprattutto il rispetto della volontà della persona, che è fondamentale in un ambiente di terapia intensiva.	Interrogati vi etici
538	21	certo... Porti pazienza per l'ignoranza, se ho capito bene se non si faceva questo intervento la signora sarebbe andata..	Ricercatore
539	21	Allora la signora era stata intubata, estubata, intubata quindi non manteneva un'autonomia respiratoria, perché quando noi parliamo deglutiamo le corde vocali la glottide si muovono vanno a chiudere le vie aeree. Lei avendo questa piccolissima ischemia che abbiamo visto solo con la risonanza magnetica, dove si controlla la muscolatura delle corde vocali della laringe e quant'altro, lei andava dopo un po' in distress[?] respiratorio, perché non riusciva, per cui lei non aveva la protezione delle vie aeree, quindi inalava, polmoniti e quant'altro. Quindi il percorso non sarebbe stato un percorso né di recupero perché c'era una ischemia ce-	Sintesi episodio

P	I	Unità	Etichetta
		rebrale né tantomeno una situazione che le avrebbe consentito un'aspettativa di vita...	
540	21	particolarmente lunga	Ricercatore
541	21	Anzi.	NC
542	21	Grazie per la spiegazione. Nel senso che la signora avrebbe preferito dire...	Ricercatore
543	21	La signora di fronte... allora anche adesso di là da un'altra signora anziana che ha altri problemi, abbiamo proposto una tracheostomia, le abbiamo spiegato, perché va informato l'utente e ha acconsentito alla procedura che faremo. La signora invece ampiamente spiegato e tutto, rifiutava non voleva. Una figlia si è messa diciamo opposta fortemente mettendo in dubbio prima che noi avessimo informato correttamente la signora, quando poi con lei ne abbiamo parlato e la signora ha detto no con il capo no con la tavola, con le lettere l'ha anche scritto: non la voglio. Ha detto che loro non la sentiva allora vieni con l'apparecchio il giorno dopo un figlio ha preparato una presentazione di PowerPoint con le robe col computer, quando lei si è vista poi messa alle strette che la mamma non voleva è arrivato l'avvocato, che ha messo in dubbio la validità del consenso informato. A parte che comunque in questo caso avremmo dovuto agire noi clinici, nel senso che se manca il consenso non agiamo in presunzione di. L'ultimo giorno adesso non mi ricordo il giorno precedente la tracheostomia la mamma con la figlia hanno parlato molto molto molto a lungo finché alla fine la mamma ha espresso un parere un assenso, però sembrava un assenso...	Sintesi episodio
544	21	un po' forzato	Ricercatore
545	21	parecchio tirato diciamo così.	NC
546	21	e lei ha avuto che fare direttamente con questi familiari	Ricercatore
547	21	Tutta settimana, con i familiari e con la signora. E questa cosa qua, esatto, ripeto in un ambito di medicina come quella della terapia intensiva dove abbiamo sempre tante possibilità però dobbiamo anche capire qual è il limite di quello che facciamo e soprattutto il limite della volontà della persona, perché qua non si trattava di essere come dire proattivi, cioè si trattava di andare ad una riduzione delle cure, rispettando la volontà della persona che non accettava di vivere tracheostomizzata. Questa era la mia impressione, il resto della famiglia era pienamente d'accordo. Invece lei...	Interrogati vi etici
548	21	tranne lei	Ricercatore
549	21	Tra l'altro che... esatto, proprio è virato, cioè mi ricordo benissimo che quando ne abbiamo parlato insieme perché anche con l'altro caso si parla anche insieme ai familiari perché noi non chiediamo il consenso ai familiari ma li informiamo e poi chiediamo il consenso all'utente se è cosciente. Mi ricordo che quando la mamma ha detto di no lei subito ha avuto un irrigidimento proprio anche fisicamente si è visto proprio questa rigidità e da lì il rapporto si è completamente alterato. Penso che anche a livello familiare abbiano avuto dei bei... E fatalità questa persona mi è venuta in mente perché l'ho incontrata non tanto tempo fa al di fuori dell'ospedale, e proprio ha cambiato marciapiede ha evitato. Allora ecco mi era venuto in mente questo questo episodio.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
550	21	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
551	21	Con degli aggettivi con una frase?	NC
552	21	Quello che le viene in mente	Ricercatore
553	21	Allora, la prima cosa è stata l'incredulità perché insomma lei diceva di no e lei diceva ma non è no, non ha capito, allora tutte le varie sequele per farle vedere che capiva.	Vissuti di sorpresa
554	21	Dopo mi sono sentito anche un pochino come dire, non tanto in imbarazzo, perché così, però sicuramente in difficoltà perché io mi ponevo dalla parte della signora cioè condividendo il fatto che una persona possa scegliere liberamente di essere sottoposta o meno a una procedura invasiva che comporta anche insomma poi una diversa qualità di vita.	Vissuti di disagio
555	21	E da ultimo anche un sentimento un po' di rabbia quando poi la signora ha messo di mezzo un legale, proprio creando una... cioè una totale mancanza di fiducia nei nostri confronti ecco.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
556	21	Dopo ripeto la signora viveva con la mamma rispetto agli altri figli che avevano costruito una famiglia, per cui come dicevo prima non ho gli strumenti professionali per dare una valutazione forse c'era una legame simbiotico un legame molto forte un rifiuto di un distacco rifiuto di... è per quello che abbiamo chiesto anche il supporto della dei servizi qua di psicologia per parlare congiuntamente sia con la mamma con la signora che con la figlia con la famiglia però non c'è stato un margine di...	Lavoro di équipe
557	21	Quando poi siamo arrivati verso a dire guardi non la vuole fare noi non la facciamo, allora ha fatto intervenire il legale e questa in 17 anni è la prima volta dove tutti come équipe anche i medici... perché dopo comunque sia poi lei ha modificato anche il rapporto anche nei confronti di tutto lo staff infermieristico, che la mamma non veniva curata bene, continuava a dire alle infermiere che non andava bene questa cosa, mentre fino a prima che lei era intubata che era ventilata il rapporto era di tranquillità, di armonia, normale non c'erano questi atteggiamenti di contrasto con tutta l'équipe, ecco.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
558	21	Poi dopo subentra anche questo che forse non è... diciamo non dovrebbe succedere, che dopo quando si creano queste rotture con i familiari anche noi poi facciamo fatica a rapportarci con loro, nel senso che i rapporti interpersonali se partono da due posizioni dove io ho la percezione che tu non hai fiducia di me e che io non voglio fare la tracheostomia perché non voglio il bene di tua mamma, diventa difficile.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
559	21	Io adesso uso il singolare però questa esperienza qua mi ricordo l'abbiamo vissuta sia con il responsabile del reparto che con il caposala che con gli infermieri un po' tutti sotto questo punto di vista ecco.	Lavoro di équipe
560	21	E alla fine siamo approdati a questo consenso un po' forzato ecco. Alla fine gli abbiamo chiesto due volte però mi è sempre rimasto il dubbio se era una cosa da fare o non da fare	Interrogati vi etici
561	21	quindi è un po' un dubbio che si porta dentro	Ricercatore
562	21	Si se io devo ripensare in generale quando purtroppo usciamo dalla stanza parliamo con i familiari che il loro familiare o è morto o è in condizioni critiche o magari diamo anche delle belle notizie insomma che si è svegliato dal coma come nei film, questo fa parte della routine. Se io devo pensare al mio lavoro ho più problemi nella gestione delle emozioni dei sentimenti con le persone che sto curando, con i familiari problemi non ne ho mai avuto. Ripensando questo però è un episodio che mi ha toccato perché sono una persona che faccio questo mestiere per scelta mi piace sono contento, nonostante sia un ambiente duro e questa volta qua con questa persona qua mi sono trovato in serie difficoltà perché dopo vedo altri familiari che tornano a salutare o anche se le cose vanno male sono venuti a ringraziarci proprio per il rapporto di legame di sinergia ecco... È mancata totalmente la sinergia in questo caso, cioè questo... patto di fiducia questa questo vincolo che deve esserci, medico, persona che noi curiamo ma anche la famiglia che capisce quello che stiamo facendo, infatti noi informiamo sempre le persone i familiari di come vanno le persone tutti i giorni siamo disponibili tutti i giorni al colloquio, ci parliamo ampiamente, però ecco questa volta... Però dopo il primo non mi ricordo che la signora ha girato, ha virato completamente atteggiamento nei nostri confronti, non solo mio ma di tutto lo staff, il reparto.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
563	21	c'è qualcosa che le sarebbe stato di aiuto nell'interazione con questa signora con questa familiare?	Ricercatore

P	I	Unità	Etichetta
564	21	Onestamente no, perché quello che poteva essere l'aiuto coinvolgendo il direttore e le altre figure che lavorano qua con me in terapia intensiva che in quella settimana mi aiutavano a gestire il reparto, sono state fatte. Abbiamo anche attivato appunto il supporto psicologico per vedere, anche la signora parlando da sola con lo psicologo se si poteva sbloccare fargli capire accettare il distacco, ma di più no.	Lavoro di equipe
565	21	L'unico dubbio forse però non sarebbe stato boh, non avere fatto una resistenza dal punto di vista legale, però alla fine comunque la signora è stata convinta ad esprimere un assenso, quindi noi non abbiamo fatto un atto su un e diniego della procedura da parte dell'utente, ecco.	Interrogati vi etici
566	21	certo. Ha già detto delle cose, le chiedo se c'è qualcosa che vuole aggiungere rispetto al perché direbbe che ha pensato proprio questo caso	Ricercatore
567	21	Perché, se dico la verità, pensavo che questa intervista fosse rivolta alla gestione del malato, perché dal mio punto di vista è quella che mi stressa di più, dal punto di vista emozionale diciamo, nella sfera non clinica. Ed è la prima volta che mi capitano dei problemi con dei familiari, la prima volta insomma, ripensando perché anzi, parlare delle cose positive di chi ti viene a ritrovare dopo ce ne sono tanti, questo è stato l'unico elemento proprio difficile di [?] in questo percorso. Dopo ecco sono persone problematiche che fanno fatica ad accettare, gli si lascia il tempo di metabolizzare gli si propone il supporto insomma, riusciamo a far capire che la volontà della persona viene prima dell'affetto per un proprio caro. In questo caso invece non ci siamo riusciti, forse perché dall'altra parte c'era anche qualcosa di più, però ecco questo è stato proprio... l'unica esperienza.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
568	21	Suggerimenti?	Ricercatore
569	21	Secondo me in quest'ultimo periodo in terapia intensiva, col fatto della terapia intensiva aperta, che prima ero contrario, e adesso invece sono come dire, l'acetto volentieri, anzi sono contento, i familiari si rendono conto di quello che facciamo, vedono l'assistenza vedono le difficoltà, perché quando tu in teoria dovresti stare dalle 8:00 all'ora x e dopo 3-4 ore sei ancora e ti dicono, ma come, tutti i giorni sei qua, cioè vedono l'impegno no?, quello che ti comporta questo reparto.	Engagement dei familiari
570	21	Forse sarebbe un pochino da pensare anche a noi operatori perché non è facile parlare a delle persone perché un conto è fare una mera espressione tecnica tipo lista della spesa, esami del sangue febbre quant'altro, altro momento di difficoltà è quando tu parli con i familiari che loro magari ti chiedono degli aspetti anche che poi vanno ad avere un aspetto psicologico, delle domande alle quali tu non sai rispondere, quindi avere una preparazione su come gestire un colloquio con dei familiari e come si risponde, come anche ci si pone, e tutto, potrebbe essere un'esperienza positiva. Mi farebbe piacere se ci fosse un corso che dà un'infarinatura sulla gestione dei colloqui con i familiari, ecco, questo sì.	Formazione e sulle non technical skills
571	21	Come mai era contrario alla rianimazione aperta?	Ricercatore
572	21	Allora, premesso che noi rianimatori spesso lavoriamo sia all'interno dell'ospedale sia fuori sui mezzi di soccorso, automedica elicottero e quant'altro. Quando io vado ad operare a casa dei familiari soprattutto se sono bambini o anche anziani tengo sempre i familiari dentro anche se stiamo rianimando, cioè non li butto fuori non chiudo la porta. Qui in terapia intensiva, invece, il familiare mi sembrava quasi, mi passi il termine un po' forte, un ostacolo. Non so, devi fare una broncoscopia devi aspirare devi fare il prelievo, e al familiare: si metta di qua si metta di là e quant'altro eccetera.	Gestione della presenza fisica dei familiari
573	21	poi forse c'era anche la paura un po' di essere giudicati, perché quando io faccio 12 ore qui dentro, se un attimo prendo la tazza di tè e con la tazza di tè vado a vedere gli esami, magari dicono guarda, questo vieni a bere il tè, però magari è la prima tazza di tè che in 7 ore riesco a bere, ok?.	Vissuti di disagio
574	21	Poi invece ho capito che questa esperienza invece serve ad unirvi maggiormente in quel patto di alleanza, diciamo così, terapeutica nei confronti delle persone che curiamo, non mi dà più nessun pregiudizio o problema ecco.	Engagement dei familiari
575	22	Allora l'episodio a cui mi riferisco è un episodio in cui si è verificata una problematica importante riguardante un ragazzo di, molto giovane, 18 anni. È stata una malattia improvvisa che è iniziata con un arresto cardiaco, un ragazzo che comunque viveva la sua vita normalmente, con abitudini normali, una famiglia molto presente, un ragazzo normale con che andava a scuola e quindi con tutta una relazioni sociali normali, quindi un fulmine a ciel sereno. Il ragazzo aveva avuto solo qualche problematica alimentare in passato ma niente che potesse giustificare o prevedere un evento che si è verificato. Questo ci è giunto in una situazione disperata nel nostro reparto e io non avevo non ho assistito inizialmente al colloquio con i familiari e in quel momento la situazione era molto di attesa di... non si sapeva ancora bene come potesse evolvere. Successivamente la situazione si è delineata, quindi una situazione molto grave dal punto di vista neurologico, con una debole ripresa anche sugli altri organi	Sintesi episodio
576	22	e mano a mano che i colloqui iniziavano ad essere più diciamo approfonditi in merito, si vedeva cioè potevo assistere a una presa di coscienza del problema da parte dei familiari con un immenso dolore da gestire. Io ho avuto proprio la sensazione di questo dolore che nemmeno il supporto psicologico poteva alleviare. Per cui c'è stata una prima difficoltà a interagire con un dolore così importante in cui tutte le parole o tutti i discorsi sono piuttosto insomma, poco efficaci.	Vissuti di carico emotivo
577	22	C'era inoltre la problematica di gestione all'interno dei familiari di diverse modi di reagire, con una madre forte che sapeva gestire un dolore molto importante, mentre il padre disperato, anche malandato, per cui insomma c'è anche una componente di salute che peggiorava la cosa e una sorella molto legata al fratello con... con incapacità proprio emotiva di elaborare un dolore così grosso.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
578	22	Nel frattempo la situazione si è evoluta verso una morte cerebrale e quindi ovviamente tutte le cure, tutte le... la riabilitazione è stata improntata verso cioè tenendo in considerazione questa diciamo cioè purtroppo questo... il fatto che appunto ci fosse un problema neurologico molto importante.	Sintesi episodio
579	22	Ho sempre constatato in tutti questi colloqui che sono stati... comunque si sono svolti nel giro di una settimana l'incapacità a capire, non solo da parte dei parenti ovviamente, l'incapacità di accettazione del dolore ma anche l'incapacità di capire come potesse essere successa questa cosa. In realtà dopo successivamente si è potuto ipotizzare che questo evento forse poteva essere anche, diciamo, non dico prevedibile ma poteva accadere. Comunque questo non c'entra niente con la problematica psicologica dei genitori. E continuavano a ripetere molte domande insomma continuavano a fare la stessa, anzi direi, mi correggo, a ripetere la stessa domanda: perché perché è successo questo? ma non è possibile non è possibile.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
580	22	Quindi non era solo la gestione di un evento acuto che può essere un trauma, ma anche la incapacità di poter dare una spiegazione e questa è stata la difficoltà più grossa. Quindi nella relazione con dolore cioè di parenti che hanno dolore profondissimo, se non è possibile delineare subito una causa, una motivazione, c'è... è ancora più difficile. Quindi c'era una doppia problematica insomma.	Incertezza
581	22	Poi alla fine nel corso di questi di queste giornate si è assistito comunque a una presa di coscienza di questo dolore a una maturazione molto veloce da parte dei genitori che sono stati meravigliosi, si sono fatti fronte unito insomma, per quanto la ragazza la sorella credo che abbia dei problemi importanti insomma per questa lacerazione. E quindi si è condotto il tutto, pur con un dolore molto importante, all'accettazione anche di una donazione e la consapevolezza che questo ragazzo comunque aveva lasciato nella vita un enorme ricordo meraviglioso, per cui questo rimaneva a loro e un po' mitigato.	NC
582	22	Quindi bene o male è stato condotto bene e sono rimasta contenta del... anche grazie al supporto di tante altre figure, come anche dei colleghi di neurochirurgia, di aver gestito non solo un dolore così importante ma anche la, il fine vita, perché in fondo è stato proprio un fine vita in così breve tempo, che è una cosa bestiale, accettare la morte di un proprio familiare giovane un fi-	Lavoro di equipe

P	I	Unità	Etichetta
		glio in così breve tempo non è stata una cosa così facile, quindi direi che proprio è stata...	
583	22	mi ha lasciato molta amarezza, però anche diciamo la consapevolezza che comunque è stata gestita bene la cosa che più di così non si poteva fare, ma abbiamo dato ai parenti se non altro la sensazione di vicinanza, pur mantenendo ovviamente la lucidità dei clinici e anche l'aiuto per fare il passo.	Relational skills
584	22	lei parlava proprio di questa difficoltà nel dover gestire nel poter dare una spiegazione a questo dolore enorme, mi chiedevo un po' se può aggiungere qualcosa rispetto al come direbbe che si è sentita e cosa gli sarebbe stato d'aiuto	Ricercatore
585	22	Li ha giocato molto l'esperienza, nel senso che nel corso degli anni l'emotività si riesce a placare.	Esperienza in ruolo
586	22	Pur essendo pur rimanendo sensibile, tutti noi siamo sensibili, ovviamente dobbiamo cercare di non fare un transfert, per cui per forza io mi sono sentita molto dispiaciuta, molto partecipe del loro dolore, però nello stesso tempo voluto distaccarmi. E questo purtroppo devo farlo, forse una cosa cinica, ma devo farlo costantemente perché altrimenti non riesci più a gestire dei dolori che costantemente ci sono. Quindi c'è una sorta di recupero interiore per cercare di non pensarci eccessivamente. Esempio, tu al momento sei lì partecipe sei tutta la settimana coinvolta poi c'è un altro caso ti ricoinvolgi e devi comunque dimenticare, purtroppo è così.	Bisogno di difendersi
587	22	Aiutata credo di essere stata aiutata abbastanza, nel senso che non sono stata abbandonata perché comunque c'è stata anche il coinvolgimento del mio direttore e anche dei colleghi della neurochirurgia perché comunque è stato un lavoro di equipe direi buono e quindi no, da quel lato lì.	Lavoro di equipe
588	22	Questo è stato di aiuto, il fatto di avere dei colleghi...	Ricercatore
589	22	Perché la vera... mi spiego meglio, riuscire anche a riuscire a usufruire di una collegialità ti dà una mano soprattutto per non subire troppo il dolore e questo anche per noi non bisogna essere sempre troppo coinvolti singolarmente, bisogna spartire perché se non è un rischio, perché ci sono anche altri esempi di persone che non riescono a gestire il fine vita di pazienti anche di parenti anziani e devi un attimo suddividere perché se non ti... prendono molto. E quindi la ritengo una cosa buona insomma. E poi il fatto che bene o male bisogna staccarsi. Non so se sia un bene o sia un male però insomma non riesci a...	Lavoro di equipe
590	22	a andare avanti in questo lavoro in questo tipo di lavoro... Perché direbbe che ha scelto proprio questo caso?	Ricercatore
591	22	ma soprattutto per la sensazione del dolore immenso, perché in una situazione...	Vissuti di carico emotivo
592	22	[...rumore..., vuole che interrompo un attimo, così...	NC
593	22	Soprattutto per il fatto che è un dolore senza speranza, perché io ho vissuto tantissimi altri veramente tante situazioni di dolori importanti, con traumi con malattie con arresti cardiaci in soggetti giovani però la parte più difficile è... deve essere successo altre volte ma non la ricordo bene in questo momento, è gestire un dolore importante, quale può essere la morte di un familiare giovane, di un marito, di una moglie giovane età anche, senza possibilità di fuga. Cioè un dolore da accettare, perché la speranza che si lascia a volte mitiga questo dolore, i pazienti si aggrappano qualsiasi cosa. Nel tempo pian piano vedi l'evoluzione, il progressiva cioè... accettazione.	Vissuti di carico emotivo
594	22	Cioè lì è stata una cosa improvvisa, senza speranza e diciamo senza possibilità di scelta. C'è stata anche un'occasione precedente a questo episodio, sempre di un paziente giovane, affetto da un grosso problema cerebrale, quindi si è il tutto svolto in un giorno. Il paziente cioè la moglie non ha più visto il marito in un giorno, però questo non l'ho vissuto in prima persona, è stato portato subito di là per cui [?] simile. Quindi direi che questo mi ha coinvolto perché era nel mio reparto.	Vissuti di carico emotivo
595	22	Suggerimenti?	Ricercatore
596	22	per questi casi o in generale?	NC
597	22	in generale, anche per questi casi cosa secondo lei servirebbe cosa sarebbe di aiuto	Ricercatore
598	22	Beh a noi servirebbe sicuramente avremo anche noi bisogno di un supporto psicologico perché non c'è mai stato dato,	Supporto psicologico
599	22	noi lo impariamo sul campo anche prendendoci delle delle smusate, tra virgolette, non siamo preparati nessuno ci ha aiutato, è sempre un po' misconosciuto questa cosa qua, non abbiamo nessun supporto psicologico, nessun aiuto a volte per gestire ma anche per poter parlare per poter fare un briefing fuori. Noi che viviamo situazioni molto stressanti dal punto di vista interpersonale cioè abbiamo un grosso carico di lavoro che dobbiamo gestire spesso, che non viene riconosciuto, quindi abbiamo anche la gestione di tutti questi parenti che a volte non ci sono solo i lati positivi ci sono anche i casi cioè positivi, mi spiego meglio, di dolore di gestione,	Vissuti di abbandono
600	22	anche casi in cui ci sono pazienti molto aggressivi e non riesci a volte a capire perché c'è questa aggressività, quindi forse un supporto magari non dico sempre, ma ogni tanto, maggiore si.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
601	22	Paradossalmente servirebbe una un supporto psicologico forse quando c'è una forte aggressività da parte dei parenti.	Supporto psicologico
602	22	che è una cosa abbastanza frequente...	Ricercatore
603	22	Quella direi che è difficile da gestire, è frequente ma sicuramente si riesce a gestire più una situazione del genere tramite se hai un po' di esperienza, se hai... piuttosto che una situazione di aggressività in cui forse potrei trovarmi in difficoltà. Fortunatamente non ho avute tante per cui le ho più dimenticate. Ho più avuto esperienze del genere.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
604	23	Io sono il signor X, lavoro in rianimazione appunto da circa 6 anni. Esperienze significative con familiari e con pazienti ne ho avute diverse. Una che mi ricordo è avvenuta proprio un anno fa, oggi, è stata una... nel corso di un'urgenza in un reparto ci è stato chiesto di accogliere una malata che aveva un problema intestinale cronico. Una giovane donna insomma accompagnata da sua madre che era stata già in ospedale per un lungo periodo, credo fosse circa un anno che era negli ospedali, in particolare nella zona di Roma, era stata... Poi è venuta in gastroenterologia, ma aveva una situazione che stava peggiorando rapidamente e a scopo precauzionale hanno chiesto, temendo un'infezione sistemica, di ricoverarla per un week end in terapia intensiva. Quindi sono andato in una situazione relativamente tranquilla su in reparto a spiegare alla paziente e alla madre, che la paziente era maggiorennere però era giovane insomma a spiegare questa decisione cioè che i colleghi non se la sentivano di tenerla in reparto e di fatto ho trovato una situazione abbastanza tranquilla apparentemente cioè loro erano quasi stupiti di questa necessità.	Sintesi episodio
605	23	In realtà quindi la conoscenza della gravità della patologia sottostante e dei rischi legati non era completa, e probabilmente stava interrompendo diciamo un lungo periodo in cui la malattia tra alti e bassi era andata era stata abbastanza controllata cronicamente e quindi mi sono trovato io invece a conoscere che c'erano dei grossi rischi di peggioramento. E quindi questa è stata la maggiore difficoltà iniziale. Nella fattispecie la ragazza, che quando l'ho trovata insomma addirittura mangiava autonomamente	Incertezza

P	I	Unità	Etichetta
		aveva le sue piccole cose la sua piccola autonomia, poi è venuta da noi in rianimazione e nel giro di poco tempo in effetti è peggiorata notevolmente direi quasi nel giro di 24 ore ha avuto uno shock settico, è stata quindi intubata, supportata in modo invasivo, in modo importante e nonostante questo insomma è arrivata là... è morta insomma, è deceduta. Per cui mi son trovato, dopo credo un paio di giorni in tutta questa vicenda che ero andato chiamato come in una consulenza tranquilla, a dover io affrontare tutta la parte finale a dover interrompere questo rapporto molto stretto che c'era tra questa madre e questa figlia	
606	23	e quindi ci siamo trovati proprio mi pare fosse il pomeriggio verso sera insomma all... con... quindi la ragazza sedata che stava morendo e la madre... eravamo in un box della rianimazione e insomma lei la signora ha cominciato a raccontare un po' questo loro rapporto che era... il padre non c'era, era un rapporto praticamente simbiotico che andava avanti da questo anno e quindi è stato un momento ecco molto emotivamente impegnativo, che dal punto di vista della gestione di fatto non è che ci fossero molte parole da spendere, più che altro è stato una specie di presenza e un raccogliere queste questa confidenza. Dopodiché ovviamente la ragazza è deceduta e la madre è rimasta un po'... l'ho lasciata un po' sola in questa circostanza	Vissuti di carico emotivo
607	23	e quindi questa cosa è rimasta, è stato comunque una cosa, forse un momento anche importante come finale, sia per me che per la signora, insomma, c'è stata questa lunga chiacchierata che sarà durata mezzora quaranta minuti insomma, in cui mi sono appunto fermato apposta perché sentivo che c'era comunque, era una cosa da un lato c'era ovviamente lo shock del momento dall'altro probabilmente era un qualcosa che nel corso di questa lunga malattia più più e più volte, cioè una parte di metabolizzazione c'era già stata insomma in qualche modo, però ovviamente era stata scioccante la rapidità dell'evoluzione	Relational skills
608	23	e questo un po' mi ha fatto pensare a quanto è importante a volte anche, cioè noi raccogliamo spesso questi casi in cui le cose si deteriorano e di fatto non hanno, una parte dei nostri malati non ha realmente delle possibilità terapeutiche insomma. Sono malati complessi che non peggiorano per un motivo solo, ma hanno tante di quelle cause che alla fine semplicemente non possono più essere gestiti a livello di un reparto, però non sono neppure tra virgolette considerati così terminali da iniziare una sedazione quindi da accompagnarli in reparto. Quindi a volte tocca a noi che forse teoricamente avremmo meno preparazione dal punto di vista così, del rapporto, soprattutto non conosciamo non abbiamo modo di conoscerli in tutto il loro percorso o in una lunga parte, ci tocca un pochino fare affrontare queste discussioni o raccogliere questi momenti queste confidenze, insomma, in modo acuto ecco, in una circostanza in cui effettivamente capita che... è più facile che siamo noi a dire non c'è più nulla da fare rispetto a un curante che ha seguito per lungo tempo il caso. Lui non riesce magari spesso a dire la cosa definitiva.	Incertezza
609	23	E per cui questo è stato un ricordo particolarmente vivo nel senso... assomiglia ad altri però è stato un momento particolarmente di scambio diciamo anche silenzioso con una persona in una di queste malattie croniche.	Relational skills
610	23	(Chiede chiarimento): la sig.ra non aveva in mente la gravità ...?	Ricercatore
611	23	No, perché chi era in reparto si era accorto bene che la cosa stava diventando ingestibile, però non aveva dato il rischio di morte insomma, o comunque l'aveva fatto passare per una cosa precauzionale. In effetti inizialmente sembrava un po' più così, dopodiché invece c'erano i segni insomma di... Poi contiamo che la malata comunque era una malata che già da tempo aveva problemi per cui sicuramente era dal punto di vista fisico con poche riserve insomma. Per cui io penso che la madre e la figlia, diciamo la figlia probabilmente viveva in un mondo ormai fatto di ospedali, in una realtà un pochino diciamo ferma al presente, la madre anche era entrata in questo sistema di cose, come è normale dopo che uno sta così tanto tempo in ospedali, però probabilmente sapeva che la figlia sarebbe stata un... come dire, che sarebbe finita così prima o poi, però probabilmente non pensava che fosse quello il momento, insomma.	Sintesi episodico
612	23	Cosa ti sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
613	23	Mah, l'aiuto maggiore io parlo in generale, poi in questo caso non è stato il problema principale ma in altri casi analoghi lo è. La cosa che manca in genere è appunto la presa in carico da parte dei curanti che hanno seguito per più tempo il malato, insomma.	Rafforzamento della rete professionale
614	23	Succede specialmente nelle parti specialistiche che magari il malato arriva anche da lontano perché ha... vede un nome vede.. cerca insomma di dove andare e di fatto viene... quindi arriva con un certo carico di speranza insomma, questo carico viene preso ma allo stesso tempo è difficile, come dire, inquadrare in modo ragionevole, anche, se vogliamo, quelli che sono i benefici i rischi le possibilità reali il percorso... per cui tante volte ci troviamo di fronte a queste cose qui.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
615	23	Nel caso dell'episodio specifico diciamo il fatto di andare in una situazione relativamente tranquilla quando sono arrivato, ha un pochino smorzato questo aspetto, nel senso che di solito capita di andare in situazioni già critiche, che sono improvvisamente... si sono aggravate oppure erano giorni che andavano male e si sono aggravate e tu arrivi lì e ti trovi un pochino a dire: ma che faccio di questo malato lo devo intubare aggredire o posso essere un po' meno aggressivo? Però non era questo il caso nel senso che in questo caso sì, forse sarebbe stato bello avere più un aspetto collegiale diciamo, ma tutto sommato andando un pochino prima alla fine è parso abbastanza buono il percorso. Poi io non so come sia stata gestita la relazione su in reparto però alla fine non è stata... non è stato come con i casi più urgenti che mi capita di affrontare in cui poi arrivi magari con malati che non so, il caso tipico che capita in neurologia, malati seguiti da tanto tempo per patologie neurologiche croniche in cui si sa che l'evoluzione verso la tracheostomia o verso queste crisi respiratorie, e al momento della crisi respiratoria nessuno sa dire come era la volontà cosa... Quindi c'è a volte anche in situazioni un po' più lunghe vedo la difficoltà istituire dei percorsi nel caso di un aggravamento importante. Forse anche perché ci sono tanti percorsi possibili oggi, come soluzioni terapeutiche, centri che fanno qualcosa e quindi si cerca più di indirizzare verso queste cose qui perdendo magari di vista poi l'aspetto finale insomma. Però anche in questo caso questo problema c'è stato un pochino di meno effettivamente.	Fragilità del paziente
616	23	c'è qualcosa, se ti viene in mente, qualcosa che è stato particolarmente di ostacolo per te nella relazione con questa mamma?	Ricercatore
617	23	Ma no, di ostacolo non ho avuto grosse difficoltà, nel senso che appunto secondo me in questo caso la madre era già... in parte consapevole in generale della situazione per cui a un certo punto ha compreso e forse è stata anche forse è stato meglio aver preso in precedenza questo caso, anche se uno potrebbe dire che il caso era senza speranze quindi poteva aver poco senso ricoverare in terapia intensiva questa malata, alla fine a volte ho visto che questo tipo di approccio invece, soprattutto quando come in questo caso è potuto essere... abbia potuto gestirla in un box, quindi in una situazione un po' più isolata, aiuta un po' al familiare a prendere quel minimo di tempo insomma per non sentirsi in colpa, cioè che...piuttosto che, a volte preferisce invece che rimanere in reparto, che magari vai su, cerchi di rianimare di corsa e poi lo metti di fronte al fatto compiuto, questo tipo di percorso a volte aiuta anche nei malati che sono appunto in un certo senso terminali ma non è ben chiaro ancora, cioè non il classico terminale da tumore, che sai come è, e in genere viene gestito in reparto in oncologia per esempio. E questi malati un pochino che sai che stanno aggravandosi che non hanno molte riserve, ma non sono per chi li cura, ancora propriamente terminali, può essere che abbia un senso questo tipo di passaggio proprio per aiutare.	Rafforzamento degli aspetti logistici
618	23	In questo quindi non c'è stato un particolare caso qui ostacolo. ?Puoi star lì anche se uno era un estraneo insomma, bene o male invece era forse anche un bisogno di fare... forse un riassunto di tutto quell'anno lì... da parte della... madre. Forse c'era bisogno di fare così, insomma.	Relational skills
619	23	Come diresti che ti sei sentito rispetto a questo?	Ricercatore
620	23	Ma di sicuro ho avuto, cioè non ho avuto crisi particolari adesso ripeto questa cosa qua. Poi lì dipende, noi non abbiamo una	Vissuti di

P	I	Unità	Etichetta
		grande una formazione in merito quindi dipende un pochino da come uno è stato un pochino da come uno si è dato delle risposte negli anni, però ecco sicuramente in parte sono stato toccato dell'evento perché se lo ricordo insomma diciamo che un certo carico di tristezza me l'ha dato, insomma perché dopo il lo specchio della situazione ce l'hai... no ecco sicuramente una parte di un po' triste,	carico emotivo
621	23	nel senso che quando tu hai tendi un pochino a riflettere su quello che vedi su quello che potrebbe succedere a te su cose personali per cui vieni toccato in quel senso lì sicuramente insomma. Però... sì a parte un po' di tristezza diciamo, per il resto...	Vissuti di coinvolgimento
622	23	il punto è essere presenti senza essere totalmente bruciati da questa situazione insomma, perché poi ne capitano in realtà in continuazione. Questa forse è stata un pochino più toccante perché è stata più. C'è stato più un bisogno, la richiesta personale di presenza. Mentre a volte c'è di solito cioè anche il familiare ha più il suo dolore da gestire quindi resta più chiuso nel proprio dolore, chiuso nel suo dolore. Invece qui fortunatamente c'è stata un po' di elaborazione prima c'è stata c'era quasi un bisogno di sintesi poi alla fine, che forse è una cosa che viene oltre in chi invece affronta uno shock diverso, mi pare di vedere in altre situazioni, insomma.	Relational skills
623	23	Per cui ecco sì, è stato un pochino più più toccante da questo punto di vista perché proprio era una specie di richiesta non detta, insomma, di presenza, che altre volte non c'è o magari forse noi non facciamo in tempo a vederla a coglierla.	Relational skills
624	23	Quindi diresti che ti è venuta in mente questa situazione per questo motivo	Ricercatore
625	23	Cioè non non c'è stata nel senso, le due cose secondo me che possono accadere, o questo oppure magari uno si immedesima nella situazione magari in relazione a un qualcos'altro. Però sul momento è stato più quello è stata più la questione della madre che l'immedesimarsi con la disgrazia insomma della figlia. Sebbene insomma certamente anche questo sia un particolare, però tra i due ha prevalso più l'aspetto emotivo della un po' di compassione, diciamo, nel senso letterale, verso la madre, insomma.	Vissuti di coinvolgimento
626	23	Quindi la mamma non ti ha chiesto esplicitamente di rimanere però tu hai colto, ha iniziato a raccontarti delle cose hai colto che aveva bisogno... Adesso ripensandoci come diresti che ti fa sentire ripensare a questa situazione?	Ricercatore
627	23	Ma mi fa sentire sempre un po' triste, perché la situazione triste in sé, ma non più triste di quanto io sia di solito, perché... cioè non è che aumenta di tanto il mio stato di (...) Cioè ho ben presente questo tipo di sensazione e... il caso rimane, diciamo così, rimane un ricordo positivo però assolutamente nel senso che, secondo me, alla fine piuttosto che un ambiente freddo e diciamo non aver espresso questa cosa, non è che io dica questa cosa qui chissà cambiato come le cose le sorti insomma, però intendo dire che dovendo ragionare momento per momento dovendo... certamente in quel momento era una cosa importante quindi valeva la pena di restare lì insomma, piuttosto che dire adesso devo andare a fare un'altra cosa insomma no? E poi c'è anche da dire che... sono situazioni in genere, quindi anche questo aiuta, in cui non è che ci sono molti commenti da fare, per cui non è che uno dice: oddio sono in imbarazzo, non so cosa dire oppure dici la cosa sbagliata eccetera. Bene o male in genere è più un cogliere la volontà dell'altro di parlare insomma, e di fare appunto la propria sintesi. Quindi secondo me il fatto positivo è che insomma secondo me in quel momento lì bene o male è stato un bisogno che è stato colto e così, perché secondo me è stato... c'è questo aspetto positivo sì sì, non è stata una cosa che dico: peccato che mi sia successa insomma.	Relational skills
628	23	Suggerimenti?	Ricercatore
629	23	Ma sì, il suggerimento di base di fondo sarebbe una maggiore preparazione, un percorso lavorativo, ma anche prima anche di studio insomma, nel senso che la parte che viene fatta è estremamente banale, insomma, come viene impostata, è molto molto fredda, insomma, diciamo che non aiuta. Aiuta diciamo a dare risposte stereotipate che vadano bene a non a fare errori grossolani, però non aiuta a mettere in luce quelli che potrebbero essere gli aspetti positivi delle personalità, che sono diverse. Quindi non è che ognuno deve assumere quella maschera e dire fare domande aperte e basta. Cioè deve secondo me a un certo punto mettere... far uscire le cose positive dalla propria indole, per affrontare meglio queste situazioni che potrebbe essere la stessa cosa e capita me nella mia vita personale un evento negativo devo o mi trovo a dover consolare qualcuno di vicino a me non è che uso la domanda aperta o qualche tecnica.	Formazione e sulle non technical skills
630	23	Alla fine devo cercare di mettermi in gioco in un certo modo insomma, però anche rimanere supportivo, cioè non è che mi devo lasciare trascinare quindi non riuscire più a fare niente per cui secondo me nel percorso andrebbe comunque inserito qualcosa che vada... che riesca un pochino a smuovere gli animi, nel senso che comunque c'è molta resistenza. Io invece vedrei di buon occhio che ci fossero degli incontri con gli psicologi anche in relazione con gli operatori sia per infermieri che per i medici, perché abbiamo tanti fattori di stress... rispetto forse ad altri specialisti ci tocca lavorare un po' più in gruppo, per cui abbiamo le dinamiche del gruppo, con il pregio e difetto di questa cosa.	Formazione e sulle non technical skills
631	23	Tendenzialmente che è un lavoro in cui magari alcuni si bruciano, però in generale si è così presi dall'aspetto comunque anche pratico del mestiere che bene o male uno sente magari meno il bisogno, cioè tira molto e sente meno il bisogno magari di avere lo psicologo. Può avere anche una resistenza insomma a questa cosa qui, però secondo me per lavorare meglio sia per le dinamiche di gruppo che per la relazione con i parenti, ci vorrebbe questa cosa qui, per cui la cosa che sarebbe utile sarebbero degli incontri anche singoli insomma, così perché il gruppo a volte imbarazza insomma, però sarebbe un monitoraggio da fare in una terapia intensiva o in... diciamo in una terapia intensiva, per restare all'ambito visto che qui...	NC
632	23	Una volta una specializzando quando io ancora studente mi ha detto io ho scelto di fare questo mestiere per non avere rapporti con i pazienti, però in effetti andando avanti se tu sei in anestesia hai rapporti limitati ma se sei in rianimazione invece appunto mi capita molto più spesso di avere un ruolo molto più coinvolgente rispetto ai colleghi che magari... di altre specialità insomma, che curano i pazienti ma che bene o male stabiliscono alla fine delle date, in questa data devi fare la risonanza in questa data devi fare questo esame. Quindi tu in reparto vivi come in una nebulosa in cui gira tanta gente ma fai fatica ad avere un rapporto personale, sei gestito da più specialisti quindi a volte noi ci troviamo molto di più a fare questi discorsi invece esistenziali, tra virgolette, con i malati. Per cui in realtà servirebbe qualcuno che guidi, cioè adesso ognuno si autoaiuta, tira fuori la propria indole, però se ci fosse una guida, sarebbe meglio secondo me.	Supporto psicologico
633	23	Quindi sia a livello di appunto, di lavoro qui...	Ricercatore
634	23	Sarebbe anche allettante per le psicologhe secondo me, perché comunque realtà così coinvolgenti non ce ne sono tantissime.	NC
635	23	Certo	Ricercatore
636	23	Perché qua è diverso dall'oncologico dove costruisci comunque un rapporto. Qui il problema è una realtà comunque estremizzata capito? Cioè è come una realtà un po' di frontiera da questo punto di vista, quindi le emozioni qui non sono gestite bene, sono gestite... cioè devi farlo quando capita, magari in una stanza non adeguata, cioè tutta una serie di cose da fare insomma per cui sarebbe interessante questa cosa.	Incertezza
637	24	Allora un episodio che ricordo è successo forse un paio di mesi fa in rianimazione generale qui a Borgo Trento dove appunto sono intervenuta in un litigio fra la figlia di un paziente e una delle nostre infermiere. Era un paziente in condizioni piuttosto critiche, adesso non ricordo precisamente quale fosse il problema, di sicuro c'entrava una ripresa di malattia neoplastica che i parenti non conoscevano fino a quel momento e su cui noi ci stavamo concentrando come... cure, come attività diagnostico-terapeutica, mentre i parenti erano convinti che il problema fosse chiuso e che quindi in un certo senso stessimo sbagliando obiettivo nel nostro agire, e quindi erano in generale piuttosto aggressivi, quasi ostili nei confronti di un po' tutto il personale e in quel caso specifico, o meglio, più volte si erano lamentati che secondo loro non trattavamo adeguatamente il papà che era ricoverato, sia appunto come terapia sia proprio a livello personale cioè che lo stesso ci accusavano di maltrattarlo. Ora, magari	Sintesi episodico

P	I	Unità	Etichetta
		non ho visto l'episodio in questione però episodi di maltrattamento palese dei pazienti non l'ho mai visto. È vero che alcuni interventi tipo che ne so, la contenzione, sono percepiti come negativi nei confronti del paziente, pur essendo noi consapevoli che sono nel loro interesse, però è chiaro che vedere il nonno legato come un salame nel letto non è bello, può fargli bene ma non è bello. Insomma quella volta stavano... erano arrivati addirittura ad alzare la voce in reparto tra la figlia che accusava l'infermiera di: no ma gli fai male o: no guarda come lo tratti, no devi fare così devi fare così, e l'infermiera che insomma cercava di difendersi, però portata un attimo all'esasperazione dai continui rimproveri della signora, aveva iniziato ad alzare la voce dall'altra parte. In quel caso mi sono sentita di intervenire da un lato nel difendere la mia infermiera, dall'altro nel cercare di calmare la signora, spiegando che alcune manovre che facciamo possono essere fastidiose effettivamente per i pazienti, però sono sempre condotte con l'intento di aiutare il nostro paziente, che comunque non... nessuno vuole fargli del male deliberatamente. Non siamo qui per far del male ai nostri pazienti e appunto... la reazione di aggressività nei confronti del personale, a volte sì... a volte la osserviamo qui in reparto, come non so, forse una sorta di difesa verso diagnosi troppo difficili, troppo brutte da accettare immediatamente. È chiaro che magari un po' alla volta se ne fanno una ragione però a volte alcuni parenti reagiscono in maniera aggressiva alle brutte notizie ecco.	
638	24	e quindi poi come era andata con questa signora?	Ricercatore
639	24	Allora un po' alla volta si era calma e ricordo che alcune cose... tipo c'era da aspirare il paziente dalle secrezioni, per quella volta l'avevo fatto io, facendole vedere proprio passo passo che non stavo facendo del male al paziente, che... il quale tossiva mentre lo aspiravo, cosa assolutamente normale, vai giù col sondino, anzi meglio loro tossiscono, muovono le secrezioni tu le aspiri e poi respira meglio e quindi insomma un po' alla volta si era calma.	Communication skills
640	24	Poi rimaneva comunque una persona abbastanza aggressiva abbastanza... molto "controllosa", passa il termine, nel senso no ma fai così no ma, cioè premurosa ma all'estremo, nel senso, sappiamo fare il nostro lavoro e quindi anche nei giorni successivi era stata un po'... con un atteggiamento simile, senza arrivare a questi eccessi poi per fortuna la stessa infermiera non aveva più lavorato con quel paziente perché gli infermieri girano, non seguono sempre lo stesso, per cui non si era più ripresentata l'occasione poi di lì a poco il paziente sì... non se non ricordo male, è tornato in reparto per cui sarà andata a litigare con qualcun altro e non lo so ecco.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
641	24	Non ho più visto episodi così apertamente ostili però anche chiacchierando con qualche altro collega, magari non nello stesso caso, però è capitato di arrivare quasi a litigare con i familiari... anche perché poi alla prima gli rispondi con calma alla seconda gli rispondi col calma però dopo un po' una certa quota di stress ce l'abbiamo anche noi in questo lavoro, per cui chi più chi meno se continui ad aggredirci, a volte capita di perdere un momento quella che è la calma professionale, e ti vien parecchia voglia di rispondergli indietro. Si cerca sempre di evitarla è sempre sbagliato, però a volte siamo tirati all'estremo anche noi. Raro però...	Vissuti di disagio
642	24	può succedere siamo umani tutti...	Ricercatore
643	24	e quindi insomma in quell'occasione mi ero resa conto che proprio non era questione di litigare era questione di esasperazione da entrambe le parti e quindi avevo cercato di intervenire per calmare un po' entrambe le parti ecco.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
644	24	Come diresti che ti sei sentita in quella situazione là quando hai detto adesso intervengo	Ricercatore
645	24	Ma non lo so, nel senso che l'aggressività non era comunque rivolta verso di me però in quel momento ero presente e quindi mi sembrava giusto intervenire per ripristinare quello che è l'ambiente che dovrebbe essere la terapia intensiva anche per rispetto degli altri famigliari che comunque erano lì, magari erano al letto del paziente di fianco, per privacy noi li invitiamo sempre a rimanere al letto del parente corrispondente, a non andarsene in giro e tutto, però non è che possono tapparsi le orecchie, la scena l'hanno vista tutti, non mi pareva assolutamente il caso di far vedere agli altri familiari una scena del genere, cioè un litigio fra personale e familiari non mi sembra adeguato a questo ambiente.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
646	24	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
647	24	Boh non lo so, cioè forse un filo di soddisfazione non (...) essere riuscita a risolvere una situazione che secondo me rischiava di degenerare e basta, cioè...	NC
648	24	più che altro mi rendo conto che a volte i paz... i parenti reagiscono male ma non perché siano aggressivi o cattivi di base, ma perché proprio è una reazione anche normale a situazioni straordinarie, situazioni a cui uno che non ha contatto con l'ospedale con la terapia intensiva non pensa minimamente. Non lo so ogni tanto racconto a familiari, amici che lavoro in terapia intensiva, tanti non hanno neanche ben chiaro cosa sia veramente la terapia intensiva perché è un reparto particolare, non è un reparto dove si trattano patologie di un certo tipo, tipo che ne so, sai uno dice faccio l'endocrinologo e che cavolo vuol dire? Eh, sono quello che si occupa delle ghiandole e quindi il pancreas e quindi i diabetici piuttosto che la tiroide, ah ok, però in terapia intensiva abbiamo "de tuto" [in dialetto, ndr] ah, ma è dove vanno a morire? non esattamente, quello si chiama hospice ed è una cosa un po' diversa, da noi stanno messi parecchio male però facciamo il possibile per tirarli fuori, non è che vengono da noi per morire e basta, anzi non è esattamente quello il ruolo della terapia intensiva, però non per chi non è dell'ambiente a volte è un po'... anche poco chiara cosa sia la rianimazione... piuttosto che cos'è l'anestesia, alcuni non sanno neanche che l'anestesista è un medico. Che so, a volte fai le visite giù in ambulatorio, in ambulatorio facciamo le visite preoperatorie... eh sì mi hanno detto che devo parlare col dottore, veramente l'anestesista sono io... no ma col dottore, l'anestesista non è un medico! No ma veramente... allora sarà perché sembro giovane però A) sono un medico B) gli anestesisti sono medici... è un po' una figura poco nota, forse, l'anestesista-rianimatore nel... al di fuori dell'ambito medico, poi è chiaro che chi la lavora qui sa benissimo...	Estraneità dell'ambiente della terapia intensiva per i familiari
649	24	però magari i familiari non è detto...	Ricercatore
650	24	...che abbiano chiarissimo il ruolo.	NC
651	24	tornando alla situazione con questa signora se tu dovessi dire cosa è stato più di ostacolo nella relazione con lei in questa interazione che avete avuto	Ricercatore
652	24	Di ostacolo il suo stato emotivo alterato. Il... quando cioè lei era a quel livello di aggressività dove non... cioè non dico che non capisci quello che ti sto dicendo però non vuoi ascoltare perché sei incazzato.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
653	24	quindi era molto alterata	Ricercatore
654	24	Sì sì sì sì, cioè a un livello oltre la comprensione, cioè nel senso quelle situazioni in cui uno è talmente arrabbiato che non ascolta qualsiasi cosa tu gli dica, per cui prima di riuscire veramente a interagire c'è voluto un pochino, perché proprio mi ascoltasse al di là del "zitta". Ovviamente non le ho detto: signora zitta, però: non mi pare il caso di urlare non mi pare il caso di alzare la voce e via dicendo ecco.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
655	24	cosa sarebbe stato d'aiuto in quella situazione ti viene in mente qualcosa?	Ricercatore

P	I	Unità	Etichetta
656	24	Darle un tranquillante... (scambio di battute sarcastiche) No, beh ecco no... non mi viene in mente niente. Al di là della battuta.	Bisogno di difendersi
657	24	come mai diresti rispetto a tutta l'esperienza che ti è venuto adesso pensare proprio a questa situazione qua	Ricercatore
658	24	Perché, come ti dicevo, in realtà noi specializzandi non abbiamo tutta questa interazione con i parenti, nel senso che condividiamo gli spazi quando loro sono all'interno della terapia intensiva, però il colloquio clinico lo fanno prevalentemente con gli strutturati. Possono essere più coinvolti gli specializzandi grandi, però noi specializzandi piccoli, al secondo anno mi metto ancora con i piccoli, siamo meno coinvolti nel colloquio clinico e quindi è più una condivisione di spazi che una richiesta di informazioni cliniche sulla salute, sullo stato attuale, sulle previsioni, prognosi e via dicendo, perché comunque di quello hanno già discusso prima con gli strutturati. Di solito prima c'è il colloquio con i familiari e poi i parenti entrano per stare con i loro cari. Piuttosto che a volte entrano prima e chiedono: posso parlare con il medico? solo che intendono lo strutturato allora si dice: sì se adesso la dottoressa è un attimo impegnata, arriva, magari sta parlando con i parenti del letto di fianco, non è che sia in giro a fare altre cose, comunque arriva a parlare con tutti, portate un attimo di pazienza cioè non è con noi che vogliono parlare, è con lo strutturato di riferimento, di solito.	Visutti di marginalità
659	24	quindi diciamo in questo caso qua appunto non era tanto una richiesta della signora di informazioni ma era il fatto di essere lì	Ricercatore
660	24	Era una situazione sgradevole, a cui ho assistito che mi ha spinto a intervenire nella situazione, ecco.	NC
661	24	Suggerimenti?	Ricercatore
662	24	Non saprei sinceramente. Come ti dicevo prima, la rianimazione aperta, io avevo provato avevo lavorato in Borgo Trento... in Borgo Roma quando ancora la rianimazione non era aperta, quindi i parenti potevano restare vicino ai familiari per meno tempo, se non ricordo male erano un paio d'ore, comunque per un tempo molto più ristretto, piuttosto che in... qui a Borgo Trento dove con la rianimazione aperta restano dentro tutto il pomeriggio. Ero forse un po' scettica quando ho dovuto fare il cambio da un ospedale all'altro perché temevo che insomma i parenti che restano dentro tutto il pomeriggio... temevo che potessero quasi ostacolare un po' le normali attività di reparto. D'altra parte noi li facciamo venire il pomeriggio anche qui, perché concentriamo la maggior parte delle attività, quantomeno programmabili dei pazienti, la mattina, proprio perché che ne so, i raggi se possibile li facciamo sempre alla mattina perché è più complicato far spostare tutti i parenti se dobbiamo fare i raggi a un paziente se... La mattina sappiamo tutti cosa vuol dire quando un operatore strilla "raggi", vedi un fuggi fuggi di tutto il personale, però con i parenti in reparto è più complicato, bisogna spiegarli e poi qualcuno: no! no! ma il mio povero paziente, il povero parente ricoverato, non spostiamo anche lui? si si certo signora spostiamo tutti perché uno deve fare i raggi. Quindi comunque i parenti un pochino ostacolano l'attività di reparto. Poi è chiaro che è comprensibile, han voglia di restare vicino ai familiari. Comunque ero partita un pochino scettica sulla rianimazione aperta e invece trovo che tutto sommato non... non creino grossi problemi di interazioni fra il personale e i familiari per cui tutto sommato sono favorevole a quest'idea... da introdurre in una rianimazione che invece sia chiusa ecco.	Engagement dei familiari
663	25	Allora diciamo che l'episodio più significativo almeno il primo che mi viene in mente tra i tanti che comunque qui quotidianamente viviamo è diciamo riguarda un paziente di un po' di mesi fa, credo dell'estate scorsa, un paziente straniero, tra l'altro, tedesco che era venuto qui con la compagna insomma a fare un po' di giorni di vacanza tranquilla sul lago e che insomma appena arrivati è stato male quindi l'hanno portato qui cioè tutto un po' di corsa con un'emorragia cerebrale grave. Il paziente comunque in conclusione è andato incontro a un quadro di morte encefalica in tempi anche rapidi nell'arco di 2-3 giorni come conseguenza di questa emorragia.	Sintesi episodico
664	25	E aldilà diciamo della vicenda in sé che comunque è comune a tante altre che noi vediamo e non ci meraviglia neanche più di tanto, nell'aspetto della relazione con i familiari diciamo mi ha colpito soprattutto la relazione con questa compagna che arrivava qui appunto per passare dei giorni sereni e tranquilli e invece si è trovata a vivere praticamente un incubo senza conoscere la lingua senza avere mezzi con cui muoversi e alla quale abbiamo dovuto spiegare che, con non poche difficoltà, anche della di tutta la situazione di quello che abbiamo fatto l'accertamento di morte, l'irreversibilità anche della situazione	NC
665	25	e abbiamo dovuto contattare i figli di quest'uomo che erano in Germania che poi sono venuti, con i quali anche abbiamo dovuto parlare di questo e diciamo mi ha anche colpito un po' il distacco con cui i figli vivevano questa vicenda e questa situazione quasi anche seccati del dover venire fin qui per tutto questo. Non so in che rapporti fossero con il papà. E invece la situazione di questa compagna che chiedeva, voleva capire sapere ed era anche estremamente spaesata dal fatto di trovarsi in un posto, con un'altra lingua, da sola, senza punti di riferimento e che alla fine di questi tre giorni quando poi abbiamo anche concluso il periodo di osservazione di morte encefalica è fatto anche a loro una proposta eventuale di donazione che comunque non hanno accettato, diciamo loro sono partiti tutti insieme senza aspettare neanche la conclusione definitiva del periodo di osservazione e diciamo questa donna salutandomi mi ha detto mi stia vicino, me lo saluti quando sarà il momento	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
666	25	e sono andati via	Ricercatore
667	25	E sono andati via prima del termine dell'osservazione. Questo diciamo un po' mi ha colpito, mi ha lasciato un po' di angoscia in generale	Visutti di disagio
668	25	e considerato un po' tutta la vicenda di come effettivamente anche nella nostra vita si possa essere da un momento all'altro può cambiare tutto e una cosa bella si trasforma in un incubo e anche per l'angoscia di immaginare di trovarsi in una situazione completamente sconosciuta e dovercela senza avere neanche tanti punti di riferimento ecco mi è sembrato un po' di vedermi dall'altra parte è come se fossi stato io: cosa sarebbe successo, cosa avremmo fatto come avrei reagito come avrei preso tutto questo?	Visutti di coinvolgimento
669	25	qualche momento particolare che c'è stato tra di voi come diresti che ti sei sentito con questa signora con questi figli	Ricercatore
670	25	Nel momento in cui sono andati via tutti mi ha un po' irritato in un certo senso perché se fosse stato mio padre non sarei andato via, avrei aspettato fino alla fine.	Visutti di disagio
671	25	Mi parve un po' strano quasi obbligarli a restare per fargli capire, che comunque bisognava. A volte sì cioè non è stata una relazione particolarmente facile con i figli, lo è stata paradossalmente di più con la compagna con la moglie nonostante le difficoltà della lingua però diciamo che anche in quel caso sentivo, avvertivo con difficoltà la gestione di comunicare una notizia negativa, una brutta notizia a fronte invece di una, della speranza di che questa donna nutriva, se poteva riprendersi, se qualcosa si poteva fare se poteva insomma riportarselo vivo a casa, cosa che sapevamo dall'inizio non era possibile perché era già un quadro grave.	NC
672	25	quindi se era questa un po' difficoltà con la signora che aveva delle speranze quindi la difficoltà di farle capire che non era...	Ricercatore
673	25	E che è una cosa che poi spesso vediamo anche, cioè vivo personalmente anche con altri familiari	NC
674	25	però dicevi è stato quasi più facile con lei che rispetto che con i figli	Ricercatore
675	25	Con i figli che invece sembravano più chiusi, quasi non voler..., non chiusi quasi disinteressati. Non chiedevano, erano disinteressati e questa loro distacco quantomeno esteriore apparente mi ha turbato e infastidito anche a tratti.	Visutti di disagio
676	25	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
677	25	No, ripensandoci devo dire che quello che mi viene in mente è soltanto la parte positiva della relazione cioè quella con la moglie, quella che con la quale forse è stata più facile comunicare non tanto quella dei non quella con i figli, questo è quello che mi rimane. Mi rimane anche il saluto che ha fatto la fine prima di andare via e che comunque quasi lasciare dire: io sarei rimasta ma non potevo restare perché se perdo il passaggio non so più come tornare da sola non me la so cavare, ecco questo è un po'. Mi è rimasto più questa parte di quella relazione con quel nucleo familiare che non la parte negativa cioè la parte che io ho percepito come negativa e difficile.	NC

P	I	Unità	Etichetta
678	25	cosa diresti che è stato più di ostacolo nella relazione con i familiari?	Ricercatore
679	25	Nella relazione con il di ostacolo in questo caso due cose: la lingua che però...	Carenze dell'equipe
680	25	e l'altra cosa erano secondo me le relazioni tra i familiari stessi quindi dei figli con il padre e questi i figli con la compagna attuale del padre, e questo probabilmente ha creato un po' più di ostacolo. Non so se l'ostilità dei figli era legata a questo. Direi la relazione all'interno della famiglia mi sembra abbiano creato più ostacoli e difficoltà	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
681	25	nel senso che non erano figli della signora ah ah non avevo capito	Ricercatore
682	25	Figli del papà sì, però la donna era la compagna.	NC
683	25	C'è qualcosa che avrebbe potuto esserti di aiuto nella relazione con loro?	Ricercatore
684	25	Non saprei, probabilmente il tempo. Qualche volta avere più tempo nelle relazioni con dei familiari un po' più difficili è più facile si ha più tempo di capire, di portarli poco per volta a maturare e metabolizzare una situazione che insomma secondo me non è facile da accettare da affrontare. Per me diciamo nella relazione tra me e i familiari.	Investimento sugli aspetti logistici
685	25	Per loro probabilmente anche l'aiuto da parte di qualche persona con cui loro potessero parlare in quei frangenti perché ovviamente la signora che prende l'autobus e se ne torna da sola nella casina che hanno preso per farsi la vacanza non so come metabolizza tutto questo e quindi anche per i familiari insomma io trovo che il supporto l'aiuto di una di uno come voi di uno psicologo piuttosto che di un percorso di assistenza per chi lo vuole penso che sia molto importante qui.	Supporto psicologico
686	25	Forse più per loro che per noi perché per noi molto spesso le cose che ci le cose che come dire ci turbano di più che più ci pesano sono le relazioni con i familiari dover comunicare delle cose in un certo modo piuttosto che in un altro, trovare un familiare pronto o un familiare completamente chiuso a quello che può succedere. Però penso che quando si ha a che fare con dei familiari che riescono a capire bene quello che gli si sta dicendo magari sono anche pronti e preparati alle cose, sia per noi più facile, quella parte per noi più difficile cioè scindere la comunicazione scientifica diciamo così da quella emotiva che però nella persona che riceve sono tutt'uno. Sì questo credo che avrebbe aiutato.	Formazione e sulle non technical skills
687	25	un aiuto più che altro per loro quindi...	Ricercatore
688	25	Per loro, non che noi non abbiamo bisogno, quando abbiamo dei familiari morbidi tra virgolette nel senso buono passami questo termine un po' improprio intendo dire non ostili, sia più facile per noi dire come stanno veramente le cose, non dover ricorrere a giri di parole.	NC
689	25	tipo con questa persona è stato un po' difficile il fatto di comunicare come stava effettivamente	Ricercatore
690	25	Di dover comunicare come stava e soprattutto in un tempo così breve.	NC
691	25	perché diresti che ti è venuto in mente proprio questo episodio?	Ricercatore
692	25	Non saprei dirlo con precisione, credo proprio per quel sentimento di angoscia che mi ha creato e che ti dicevo all'inizio penso sia questo il motivo principale, perché insomma vediamo anche altri casi altrettanto pesanti, gravi, però come dire, raramente vivo un sentimento così, una sensazione così forte anche dentro di me.	Vissuti di disagio
693	25	Io vivo qui da solo quindi ho immaginato e vai parti per un viaggio oppure stai lì da solo se succede qualcosa non sai neanche come... quest'idea, questa sensazione è quella credo mi abbia più impressionato	Vissuti di coinvolgimento
694	25	anche il fatto di esserti messo un po' dall'altra parte... se capitasse...	Ricercatore
695	25	Suggerimenti?	Ricercatore
696	25	Sì, in realtà non saprei, credo che l'aiuto di un percorso di supporto per loro credo sia importante perché si trovano qui in una terapia intensiva comunque sia, in un posto dove ci sono allarmi monitor, tubi,	Supporto psicologico
697	25	gente che urla che apparentemente parla e chiacchiera di cose le più disparate mentre sta facendo un lavoro così delicato. Ecco però insomma anche noi dobbiamo vivere siamo uomini e lavoriamo quindi a volte i familiari credo che questo lo vivano non proprio bene, vedere una certa normalità in un ambiente che normale non è, con l'ansia e la preoccupazione che hanno, forse su alcuni ha un effetto negativo.	Vissuti di disagio
698	25	E quindi credo che se avessero un percorso di supporto in cui gli si fa capire anche cosa viene fatto, cosa succede perché si fa in un certo modo, sarebbe più utile a loro per mettere da parte un po' di ansia. Ti trovi i pomeriggi o le mattine in cui ci sono i familiari dentro, che ti chiedono suona questo suona quella altro è successo questo è successo quest'altro però noi sappiamo essere tutte cose normali, però per alcuni questo può diventare è come dire ah non si sono accorti che è finita la flebo, la pompa suona quindi sono disinteressati, ecco questo aiuterebbe loro e aiuterebbe noi nella relazione con loro e quindi secondo me la cosa più importante in una rianimazione come la nostra aperta dove i familiari, semi aperta, dove i familiari hanno comunque una bella fetta di tempo da stare dentro può essere utile a loro.	Estraneità dell'ambiente della terapia intensiva per i familiari
699	26	Allora sì, ricordo un episodio in terapia intensiva riferito essenzialmente alla moglie di un paziente. Era ricoverato da una serie di giorni e mi trovavo a seguirlo per la mia settimana di turno in terapia intensiva e ricordo in particolare la moglie molto attenta che spesso si rivolgeva a me per chiedermi informazioni quando magari il medico di guardia strutturato non aveva sostanzialmente tempo perché impegnato a dare informazioni ad altri familiari e lei veniva molto spesso da me ad avere anche quasi conforto oltre che informazioni prettamente mediche più come una... conforto insomma una parola buona diciamo.	Sintesi episodio
700	26	E ricordo bene questo episodio in quanto poi successivamente quando il marito è stato bene non aveva più bisogno di seguire le cure intensive ed è stato ricoverato in reparto quindi per completare la degenza ricordo che capitai per caso nel reparto e lei proprio era passato erano passati due o tre mesi mi pare e lei per caso erano lì e mi ha fermato ricordandosi del fatto che comunque ero stata presente in quella situazione, ringraziandomi anche proprio per l'umanità con cui le ero stata vicino insomma e quindi insomma è stato una bella cosa gratificante, quindi è stato un buon feedback di ritorno per tutto e questo.	Vissuti positivi
701	26	Come diresti che ti sei sentita in quel momento in cui la signora ti ha conosciuta e tu dicevi che eri lì per caso	Ricercatore
702	26	Sì sì proprio ero lì per fare altre visite altre cose nel reparto e loro erano mi pare proprio per un controllo post operatorio che si faceva. Mi ha fatto molto molto piacere perché alla luce dei turni e di tutto quello che noi cerchiamo di fare nel nostro piccolo per migliorare la cosa che si fosse ricordata, sì mi ha fatto tanto tanto piacere: una piccola cosa ma piccola, ma nella sua banalità grande.	Vissuti positivi
703	26	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
704	26	Sì ho un bel ricordo di quel momento ovviamente e mi fa piacere ricordarlo anche perché magari lo posso associare ad altre cose positive, che posso avere di nuovo qui in rianimazione. Spero di poter avere di nuovo un ritorno così buono e... sì insomma.	Vissuti positivi
705	26	dicevi prima che questa signora forse cercava quasi più un conforto in alcuni momenti più che delle informazioni, riguardo a questo c'è qualcosa che ti viene da aggiungere c'è qualcosa che tu hai colto, o che lei proprio ti ha magari ha raccontato delle cose che non avevano a che fare con una richiesta di informazioni diciamo ma più come una rassicurazione	Ricercatore
706	26	Sì un po' lo notavo anche dai suoi sguardi proprio di ricerca di sicurezza e quasi più che parole molte cose in gesti di ricerca di sicurezza proprio. Sì perché veniva da me insomma guardandomi dicendo: è migliorato sta meglio? come proprio un assenso...che era contenta che quindi non so bene come spiegarlo era proprio si capiva bene anche a pelle che era più uno sguardo di	Relational skills

P	I	Unità	Etichetta
		rassicurazione di coccola diciamo, più che prettamente un'informazione scientifica medica.	
707	26	e in questo tu ti ricordi come ti sentivi per rispetto al fatto che questa persona questa familiare insomma ricercasse da te più questo che non è quello che più strettamente legato al quadro...	Ricercatore
708	26	Comunque fa parte anche di questo lavoro, non solo fissarsi sul lato medico-scientifico ma anche comunque l'empatia è fondamentale, perché se non c'è non si riesce proprio a capire la base della malattia, non si riesce a entrare comunque in interazione col paziente, quindi fa parte anche questo del lavoro ma anche a livello umano a prescindere dal lavoro che faccio una cosa comunque che è importante.	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva
709	26	(interruzione, una collega chiama l'intervistata)	NC
710	26	ho l'impressione che tu debba scappare vero?	Ricercatore
711	26	Mi dispiace, in questo delirio appunto ogni tanto ci sono cose positive... siamo sempre presi ma quando c'è tempo insomma	NC
712	26	Suggerimenti?	Ricercatore
713	26	Comunque si cerca sempre di informarli di tenerli... dargli magari più tempo. Vengono comunque ascoltati ovvio che un familiare che si trova di fronte a un parente che sta male e vorrebbe avere sempre informazioni in continuazione quindi bisogna anche gestire quello perché d'altronde prevale anche l'angoscia l'ansia, l'importante comunque è dargli il tempo	Rafforzamento degli aspetti logistici
714	26	spiegargli quello che possono sapere nell'ambito di quello che... spiegargli in maniera chiara perché ovviamente, però insomma cerchiamo sempre di farlo tutti qui	Communication skills
715	27	Allora ricordo che era una mattina, erano le 6:30 di mattina dopo una notte abbastanza impegnativa veniamo chiamati in un reparto di medicina interna per un arresto cardiocircolatorio e quindi partiamo io, la mia strutturata e l'infermiere col carrello delle urgenze e raggiungiamo appunto la medicina. Qui troviamo un paziente in arresto di circolo con diverse problematiche e quindi una grande obesità, un fumatore, una storia di alcolismo, un iperteso, un diabetico che... e quindi iniziamo, stavano già iniziando avevano già iniziato la rianimazione, quindi continuiamo il massaggio con l'intubazione in realtà anche lì c'erano stati dei problemi nel senso che non si riusciva ad intubarlo adesso mi viene in mente non si riusciva a intubarlo, sono stati fatti due tentativi e poi insomma alla fine si è riusciti con... utilizzando altri ausili. Dopo 40 minuti 45 di rianimazione in realtà abbiamo sospeso le manovre. A quel punto poi abbiamo raccolto anche la storia di quello che era successo quella notte, per cui il paziente era stato disnoico per tutta la notte, era stato varie volte visto anche dagli infermieri di reparto che avevano valutato i parametri è stato messo un supporto di ossigeno e la moglie era stata per tutta la notte lì col marito che era sempre stato comunque vigile, le parlava e nel momento del verso mattina si era ulteriormente aggravata questa difficoltà respiratoria per cui eravamo stati contattati fino a poi all'arresto respiratorio del paziente. Quando siamo usciti dalla stanza la mia strutturata ha chiesto appunto dei familiari c'erano la moglie e la sorella della moglie che ci hanno raggiunto in nello studio medico e lì la moglie già si era resa conto della gravità ha visto che non eravamo usciti dalla stanza per 45 minuti aveva visto gente correre dentro e fuori per cui già era un po' in lacrime però poi insomma ha chiesto alla dottoressa cioè quando ha visto la faccia della dottoressa... non c'è stato bisogno di chiederle niente ha capito che il marito era morto. Poi lì in realtà la moglie del paziente che era rimasto con lui tutta la notte aveva visto comunque che era stato seguito dagli infermieri, che non era stato lasciato solo e poi insomma le è stato spiegato che per le patologie di base del paziente lui era comunque una persona con una scarsa riserva e che per quanto sia stato fatto tutto il possibile non ha retto la situazione. La moglie era ovviamente disperata, la sorella pure, però ecco la stessa moglie appunto... mi è rimasta questa cosa impressa che diceva sì lo so che era stato un alcolista, che aveva diverse patologie, diversi problemi quindi cioè da un lato riconosceva le problematiche del marito, però era comunque disperata.	Sintesi episodio
716	27	Come diresti che ti sei sentita in questa situazione nel contatto con questi familiari?	Ricercatore
717	27	Mi sono sentita che a parte la comunicazione della notizia in sé, non avrei saputo cosa dire, nel senso... più che dire: è stato fatto tutto il possibile, quando siamo stati chiamati e comunque non c'è stata la ripresa del circolo del respiro, più che dire così, non avrei saputo cosa come rapportarmi. Quindi questa cosa si non avendo avuto poi esperienza di colloqui sarei in difficoltà se dovessi comunque comunicare a qualcuno una notizia del genere.	Impreparazione agli aspetti non tecnici
718	27	e adesso ripensandoci? Non so se è stato recente...	Ricercatore
719	27	Abbastanza recente, saranno un paio di mesi insomma. Sì forse un po' impotente comunque ancora so che è stato fatto... cioè veramente c'è stato un dispiego di forze, di energia assolutamente enorme e comunque l'impotenza di vedere una persona morire,	Vissuti di carico emotivo
720	27	dopo che cioè mi sono messa un po' nei panni della moglie, del tipo: fino a mezz'ora fa ti stavo parlando ok ho visto che si è aggravato, però le stavo parlando, ho visto che è stato ricoverato per tutt'altro motivo e lo vedo morire ecco. Cioè ho visto una situazione di tra virgolette una persona non preparata a un penso che chi vede un suo parente in ricoverato in terapia intensiva un po' possa già percepire la gravità della situazione. In quel caso lì sembrava proprio un fulmine a ciel sereno ecco per cui, sì, assolutamente impotente	Vissuti di coinvolgimento
721	27	e anche un po' imbarazzata sinceramente, proprio perché non saprei, non avrei saputo avvicinarmi penso che anche cioè forse servirebbe un po' che... venissimo anche educati a dare certi tipi di informazioni, perché insomma sono comunque degli estranei che a cui ti trovi cioè...	Impreparazione agli aspetti non tecnici
722	27	cosa potrebbe essere stato di aiuto?	Ricercatore
723	27	Forse assistere a dei colloqui con i parenti	Rafforzamento della rete professionale
724	27	e poi forse anche che ci venisse spiegato come comunicare determinate notizie	Formazione e sulle non technical skills
725	27	essere un po' formata diciamo in queste cose	Ricercatore
726	27	Perché qui bene o male magari coi parenti che ci parlano tutti i giorni un po' sono aggiornati sul decorso quindi ci sono vari aspetti di cui parlare, però in quel caso era un paziente che noi non conoscevamo se non indirettamente, visto per mezz'ora e quindi cioè sei comunque una figura che non c'entra niente perché i parenti non si sono mai rapportati con te e a un certo punto balzi fuori tu che gli dici...	Incertezza
727	27	che gli devi dare delle notizie molto pesanti...	Ricercatore
728	27	Esatto esatto	NC
729	27	vuoi aggiungere qualcosa rispetto a come mai diresti che ti è venuto in mente proprio questa situazione	Ricercatore
730	27	Beh in parte perché cioè no... è stata la prima volta che ho avuto questa esperienza quindi di sicuro me la ricordo e l'ho vissuta in maniera... cioè come una situazione pesante ecco quindi forse per questo,	Scarsa esperienza in ruolo

P	I	Unità	Etichetta
731	27	e con la sensazione proprio di essere inadeguata. Ho percepito questo ecco il fatto di non essere preparata eventualmente a farlo, di sentirmi proprio inadeguata a gestire una situazione del genere	Impreparazione agli aspetti non tecnici
732	27	Suggerimenti?	Ricercatore
733	27	Anche per noi non essere esclusi dalla comunicazione...noi specializzandi non essere esclusi da queste comunicazioni con i parenti, anche perché penso che poi sia anche un po' l'esperienza nel dire le cose che aiuta un po' i nostri strutturati...	Visusti di marginalità
734	27	quindi al momento non è previsto che voi siate presenti alla comunicazione con i familiari quindi è stata un po' un'eccezione?	Ricercatore
735	27	Quella è stata un po' un'eccezione anche perché anzi a un certo punto poi la strutturata si è trattenuta lì con i familiari e però ha detto a me e agli altri infermieri di tornare comunque in rianimazione, per cui non so come sia finita poi...., poi comunque mi manca un pezzo di storia per cui si l'ho vissuta in parte.	NC
736	28	Allora l'episodio più significativo secondo me l'ho vissuto qualche mese fa in terapia intensiva con un paziente critico che ha avuto una emorragia cerebrale è stato operato d'urgenza per questa emorragia e poi portato in terapia intensiva e di lì dopo diverso tempo pian piano il paziente si è ripreso. Le problematiche con i familiari sono cominciate dopo, nel momento in cui il paziente ha cominciato a riprendersi e nel momento in cui il paziente doveva fare degli accertamenti, altri accertamenti che non riguardavano la patologia per cui era stato ricoverato che a detta della moglie e dei figli potevano creargli dei problemi da un punto di vista della salute, dal punto di vista della salute del paziente stesso, invece a detta dei medici era qualcosa che non complicava insomma l'andamento del paziente. E nonostante questo nonostante i familiari non fossero d'accordo con l'esecuzione di questa procedura, si è deciso alla fine di fargliela, di fare questo ulteriore accertamento e questo ha creato un enorme contrasto con la moglie in particolare modo. Un contrasto diciamo di natura verbale e quasi anche fisica.	Sintesi episodio
737	28	Mi sono dovuto trovare un giorno a dover gestire come dire la rabbia l'incavalatura della moglie a doversi parlare per poterla tranquillizzare.	NC
738	28	Questa secondo me questa situazione è nata da appunto un'incapacità secondo me da parte nostra nel sapere come dire accogliere e comunicare non solo le dal punto di vista tecnico diciamo l'esecuzione di questa procedura che non avrebbe avuto problemi riflessi sulla salute del paziente ma anche dal punto di vista emotivo perché non abbiamo saputo accogliere quindi l'ansia della moglie nel voler salvaguardare la ansia della moglie legata alla salute del marito e alla ripresa alla sua ripresa.	Carenze dell'equipe
739	28	come mai secondo te non siete riusciti a capire questa situazione di ansia della moglie	Ricercatore
740	28	Mi ha fatto pensare a questa cosa il fatto che non abbiamo parlato cioè non abbiamo comunicato proprio abbiamo solo comunicato tecnicamente cosa avrebbe dovuto fare il marito senza fermarci lì un po' di tempo in più a spiegare per bene che cosa comportava questa procedura e magari in quella circostanza accogliere tutta l'ansia che poteva sì secondo me fermandoci pure 30 minuti in più 40 minuti in più non avremmo avuto poi tutti quei problemi e quella situazione che poi si è creato particolari disagi nei giorni successivi in rianimazione.	Carenze dell'equipe
741	28	quindi quello che ti ricordi nel momento in cui c'è stata questa comunicazione e tu eri presente quindi...	Ricercatore
742	28	Sì la comunicazione era avvenuta un momento prima io mi sono trovato nel momento in cui dovevo eseguire questa procedura, e la moglie addirittura sembrava che non ne sapesse nulla addirittura... e io mi ritrovavo sì perché la moglie era particolarmente arrabbiata	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
743	28	e ho dovuto come dire prendere la moglie da parte mettermi in una stanza e cercare un attimino di tranquillizzarla di parlarci cercando di spiegare cosa doveva fare quali erano e quali non erano le conseguenze legate alla salute del paziente,	Communication skills
744	28	quindi questo mi è sembrato forse un grosso errore di mancanza di comunicazione perché io noi molte volte ci soffermiamo sui dettagli tecnici di pazienti non possono comprendere, e non ci soffermiamo invece su quelle che sono le ansie legate spesso anche alla curiosità del parente stesso di sapere in particolare il lato tecnico, ma in quella curiosità secondo me è legata tutta e la dobbiamo capire noi e secondo me la dobbiamo capire noi deve essere la nostra intelligenza, capire che dietro quella formazione loro vogliono essere tranquillizzati vogliono essere ascoltati vogliono anche che accogliamo che ci facciamo contenitori della loro ansia.	Carenze dell'equipe
745	28	Spesso è difficile farlo perché siamo oberati di lavoro e spesso è ancora più difficile farlo quando il paziente stesso, quando il paziente è critico, perché non hai appunto il tempo per poter spiegare poterti soffermare più di tanto nello spiegare determinate cose non ti puoi soffermare 30 minuti 40 minuti perché come dire il lavoro in rianimazione è molto faticoso.	Deficit logistici
746	28	quindi tu se ho capito bene quando eri sul punto di fare questa procedura non sapevi cosa era stato o non comunicato alla signora...	Ricercatore
747	28	Esattamente. Era proprio questo il punto. Poi ho avuto due come dire due versioni differenti però sicuramente dietro queste due versioni differenti cioè evidentemente anche un errore di comunicazione sicuramente secondo me, perché se fosse stato detto, sicuramente sarà stato detto ma probabilmente la paziente non ha recepito quello che è stato detto e quindi questo secondo me è un errore da parte nostra perché se il paziente o il parente non capisce vuol dire che siamo stati noi non bravi nel comunicare nel modo giusto, perché poi anche quello comunicare a seconda del tipo di paziente che hai davanti.	Carenze dell'equipe
748	28	poi con la signora com'è andata che dicevi che l'hai portata in una stanza?	Ricercatore
749	28	Poi la signora credo l'ho portata in una stanza e sono riuscito un po' a tranquillizzarla, dopo però è ripartita di nuovo con l'arrabbiatura è ripartita di nuovo poi dopo nei giorni successivi sinceramente non so come sia andata a finire la questione però ho detto: questa è l'impressione che ho avuto.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
750	28	Di queste cose spesso non in quei termini lì di queste cose ne succedono tante tante volte in rianimazione secondo me legate alla tipologia di lavoro che facciamo che ci fa stare poco tempo a contatto, cioè non abbiamo così tanto tempo da dedicare ai familiari	Deficit logistici
751	28	e anche legati alla comunicazione tra noi operatori, che spesso non è univoca o comunque insomma non, forse non ti dedichiamo tanto tempo questo tipo di...	Carenze dell'equipe
752	28	perché diresti che ti è venuta in mente proprio questa situazione?	Ricercatore
753	28	Perché da un punto di vista come dire della manifestazione esterna era stata la cosa più evidente, però in realtà poi di errori di comunicazione personali e anche di tutta un'equipe cioè quasi ogni giorno ne facciamo, ci sono, fanno parte un po' della del lavoro, non è assolutamente semplice trovare una soluzione né io posso mi sento di poter dire come si fa. Comunque ogni giorno... spesso molte volte i familiari non le tolgono neanche però con gli operatori magari qualche errore di comunicazione lo notiamo.	Carenze dell'equipe
754	28	come diresti che ti sei sentito in quella situazione	Ricercatore
755	28	Mi sono sentito un po' a disagio io perché... uno perché primo perché non ero a conoscenza della situazione precedente di quali fossero i rapporti di quali fossero state le comunicazioni quindi dover parlare su qualcosa che non sai bene come è andata prece-	Carenze dell'equipe

P	I	Unità	Etichetta
		dentamente diventa difficile diventa complicato, quindi mi sono sentito particolarmente a disagio e ho dovuto fare uso di tutta la mia capacità diplomatica per poter riuscire a non entrare in errori di comunicazione.	
756	28	quindi un po' a disagio...	Ricercatore
757	28	Sono situazioni in cui se sbagli, se sbagli a comunicare puoi provocare qualche danno successivo ulteriore, poi a crescere anche i contrasti magari, non lo so, però	NC
758	28	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
759	28	Mi fa sentire che sicuramente dovremmo veramente dedicare, trovare un po' più di spazio per la comunicazione. Perché la comunicazione una buona comunicazione aiuta a risolvere veramente tanti problemi, anche di carattere sembra un po' brutto da dire anche di carattere medico-legale spesso anche di carattere medico legale. Spesso anche quando tu non commetti degli errori dal punto di vista tecnico, però spesso dei... delle questioni che si protraggono anche dopo la risoluzione negativa ... anche questioni che riguardano i pazienti spesso si potrebbero evitare con una buona o una ottima comunicazione.	Communication skills
760	28	Questo visto perché ho visto gli effetti di un'ottima comunicazione di situazioni non andate bene per i pazienti e ho visto anche gli effetti di una scarsa e cattiva comunicazione di situazioni invece andate bene per i pazienti, quindi questo secondo me la dice lunga sul che cosa sia la comunicazione che spesso noi siamo poco preparati da quel punto di vista anche se va bene ci vengono dette alcune cose però non c'è una vera cioè c'è una formazione sul campo ma non c'è una grossa formazione dal punto di vista anche teorico oppure come dire di preparazione precedente rispetto a una situazione. Impari direttamente sul campo in maniera diretta ma senza una formazione che secondo me potrebbe servire potrebbe risolvere tante rogne molte volte. È fondamentale	Formazione sulle non technical skills
761	28	cosa ti sarebbe stato d'aiuto in quel momento in quella situazione	Ricercatore
762	28	Sapere prima da qualcuno che cosa fosse successo prima. Questo appunto perché spesso questa è un'altra cosa, si è un po' sbattuti detto proprio in termini in situazioni in cui tu sei poco preparato. È un po' il lavoro dell'anestesista, è un po' il lavoro del rianimatore saper gestire ciò che non puoi sapere benissimo, non puoi conoscere benissimo, però forse nella fase di formazione secondo me qualche volta non essere buttati lì potrebbe essere d'aiuto. Non siamo sempre buttati... non capita spesso, però quelle volte in cui... una mano servirebbe	Incertezza
763	28	di un collega insomma...	Ricercatore
764	28	Esattamente, un po' più esperto	NC
765	28	Cosa è stato più di di ostacolo?	Ricercatore
766	28	Il non sapere ovviamente la situazione pregressa cioè trovarsi lì a dover gestire una situazione che non conosci che non sai, perché poi ti trovi anche a confrontarti con persone che non conosci... Cioè sai questa persona nei giorni prima, come era? Tranquilla? se una persona con cui puoi ragionare se è una persona di suo particolarmente esagitata per cui usi avrei usato un'altra strategia comunicativa, hai delle impressioni però le impressioni lasciano sempre il tempo che trovano.	Incertezza
767	28	nel senso che appunto con i familiari essendo specializzando non hai più di tanto un contatto	Ricercatore
768	28	Ma in quella situazione in realtà era perché mi trovavo di notte in rianimazione quindi quando facciamo le notti non sempre, cioè, sappiamo nei giorni precedenti cosa è successo chi sia stato, un po' per quello appunto perché una situazione improvvisa così.	NC
769	28	Suggerimenti?	Ricercatore
770	28	La relazione secondo me,	NC
771	28	... assolutamente la comunicazione e i modi di comunicare sono due cose sono due cose fondamentali.	Communication skills
772	28	La rianimazione aperta secondo me ha messo a nudo, mette a nudo forse ancora di più la nostra non eccessiva preparazione, proprio perché per anni secondo me siamo stati abituati a dover gestire pazienti senza aver familiari intorno, la nostra capacità di comunicare e di saperci relazionare con i parenti con i pazienti, perché spesso succede un po' per stanchezza un po' perché ci facciamo travolgere dal lavoro, che vediamo i pazienti, in alcuni operatori spesso lo vedo, che i pazienti sono più degli ostacoli che come dire il nostro lavoro, cioè nel senso quando tu fai un lavoro secondo me devi lasciare da parte tutto il resto e devi dare le tue... cioè le tue cose migliori le devi mettere... Spesso invece è visto come una pratica burocratica come un qualcosa che devi fare e i pazienti non sono così soprattutto nella rianimazione e quindi anche i parenti ora perché c'è questa situazione della rianimazione aperta fanno parte di tutto il complesso e quindi secondo me dobbiamo prepararci a questa situazione un po' meglio forse.	Impreparazione agli aspetti non tecnici
773	28	in questo caso qua che hai descritto c'era già una situazione di rianimazione aperta?	Ricercatore
774	28	Sì assolutamente sì	NC
775	28	mi stavi accennando qualcosa che per te di aiuto nella relazione con i familiari in generale nel tuo lavoro, puoi dirmi un attimo meglio puoi dirmi un attimo meglio	Ricercatore
776	28	Sì allora io trovo molto utile, come attività di anestesista nel caso specifico, la possibilità di poter relazionarmi con il paziente e con i familiari, il giorno precedente a livello proprio dell'intervento e questo permette non solo dal punto di vista tecnico le difficoltà di un intervento legate ad una particolare situazione del paziente ma anche di poter comprendere come dire la... il tipo di personalità, il tipo di modo in cui relazionarmi per fare da contenitore di ansia per il paziente e anche di ansie per quello che mi riguarda. Non so se questa è una situazione che riguarda tutti gli anestesisti, ma per quanto mi riguarda questa è una cosa che mi mette a mio agio.	Engagement dei familiari
777	29	Allora questo episodio significativo, e voglio premettere che nel momento in cui mi è stato chiesto di recuperare un episodio significativo all'interno dell'attività lavorativa non riesco a ricordare episodi significativi da un punto di vista negativo, quindi dove si siano creati dei problemi delle incomprensioni delle difficoltà di comunicazione con la famiglia del nostro paziente e che mi abbiano segnato in qualche maniera per cui, da un certo punto di vista, posso ritenermi fortunata in più di vent'anni di attività come infermiera, non lo so, la fortuna o magari anche la capacità di gestione di un rapporto, di una comunicazione, di una collaborazione con la famiglia dei pazienti ricoverati in terapia intensiva. Come episodio significativo, quindi, da un punto di vista positivo...	NC
778	29	Le chiedo scusa solo una curiosità direbbe che non ci sono stati episodi particolarmente negativi oppure che ci sono stati ma non sono stati particolarmente significativi da rimanerle in mente	Ricercatore
779	29	Allora qualche episodio magari di incomprensione o di discussione con i familiari c'è stato ma non sono stati così significativi perché non hanno dato problemi e non hanno segnato me in qualche maniera in modo particolare.	NC
780	29	Invece una cosa che ricordo molto positivamente, alcuni anni fa abbiamo recuperato un ragazzo, più giovane di me, un politrauma della strada, che subito ha instaurato con tutti noi infermieri probabilmente per l'età e per il fatto che quasi subito lo abbiamo svegliato quindi poteva parlare, dialogare, confrontarsi con noi, aveva creato un buon rapporto con tutti noi infermieri. Ci raccontava di...ci ha raccontato di episodi che ci hanno fatto ridere insieme a lui tantissimo nel dormiveglia nello svezzamento dalla sedazione e ha visto delle cose strane all'interno del reparto per cui ce li ha raccontati e ci ha permesso di creare appunto questo clima di conoscenza maggiore magari più approfondita di quello che si può creare normalmente con i pazienti considerando che spesso in terapia intensiva c'è un turnover abbastanza elevato, le degenze non sono...perché parlo della terapia intensiva generale, non sono lunghissime per cui come quantomeno non tutte per cui si viaggia tra i due tre e quattro giorni per cui anche la conoscenza si limita ovviamente per il lasso temporale in cui il paziente è ricoverato in reparto. Ma in questo caso di-	Sintesi episodio

P	I	Unità	Etichetta
		ciamo che la cosa è andata più avanti perché si è cercato in tutte le maniere di curare al meglio il problema che aveva di una frattura molto grave all'arto inferiore che però purtroppo c'ha portato poi a subamputare il paziente per cui la degenza si è prolungata per questo motivo. E questo ragazzo insomma però fin da subito la moglie è entrata, è stata sempre gentile con noi stava dentro tante ore nell'arco della giornata per stare vicino al marito per cui si è entrati un po' in confidenza, lei entrava e usciva quando voleva ci dava una mano per cui il rapporto si è consolidato nel tempo e tutti e due ci hanno espresso, diciamo, il desiderio che però fino a quel momento lì si erano bloccati proprio per la situazione del reparto, che i due bambini i due figli della coppia, piccolini, perché il più grande forse aveva un 6 anni avevano desiderio di vedere il papà ovviamente. Un po' la cosa era stata spiegata che il papà aveva avuto un incidente per cui non aveva più una gamba, però è sempre il papà, cominciava a stare meglio, così.	
781	29	Per cui diciamo che in questo caso il rapporto che si è creato, fatalità c'ero io quel giorno lì, organizzandomi chiedendo anche il permesso ovviamente alla Caposala e ai colleghi che erano presenti di turno in quel giorno, abbiamo allestito, ho allestito insieme a una delle nostre ausiliarie, nella nostra saletta medicazione, con quello che avevamo abbiamo coperto armadi abbiamo coperto macchinari in modo che l'ambiente non fosse importante per i bambini. Abbiamo messo in carrozzina il nostro paziente e gli abbiamo organizzato un tavolino coperto con una tovaglia che c'era avanzata. Fatalità forse proprio le festività perché era una tovaglia di carta rossa, per cui abbiamo allestito questo tavolino per far venire i bambini all'ora di pranzo e insieme ai nonni e abbiamo fatto ci siamo messi d'accordo per fare... li abbiamo portati in questa saletta dove il papà li aspettava hanno portato... la nonna aveva fatto il pranzo per cui cose cucinate a casa tutto quello che piaceva al figlio e li abbiamo fatti pranzare assieme in sostanza e credo che questa cosa a parte vedere i nonni e la moglie che si erano commossi insomma di questa possibilità, perché non pensavano che si potesse realizzare all'interno di una terapia intensiva una cosa del genere,	Relational skills
782	29	mi è rimasto tanto impresso perché i bambini, beh quello più piccolo a parte abbracci baci non avendomi mai visto tutto quanto, quello più grande...mi sembra avesse intorno ai 6 anni, mi ha portato proprio un disegno che aveva fatto prima di venire su quella mattina che sapeva doveva venire a mangiare con il papà dove c'era il papà la mamma c'erano loro due, c'era questa tavola preparata perché si doveva pranzare, ma aveva fatto il disegno dell'infermiera che aveva permesso al papà di poter mangiare con i bambini ed è una cosa che	NC
783	29	anche per il fatto che poi anche quando è stato trasferito ogni tanto ci incontravamo magari giù al bar ad inizio turno così, per cui l'abbiamo visto che è migliorato è stato meglio è andato a casa, c'era la moglie e c'erano i bambini e tutto quanto però mi è rimasto impresso perché, cioè, pensandoci poi a posteriori dico guarda, a volte la banalità, perché è un gesto che in realtà non ci è costato niente e per altri può essere una cosa assolutamente banale per sé, però ha creato una felicità una soddisfazione	Relational skills
784	29	forse anche una riconoscenza rispetto a il personale che a volte della terapia intensiva viene dimenticato facilmente, perché l'esperienza della terapia intensiva ce lo raccontano a volte è una cosa che vogliono eliminare che non vogliono ricordare, perché magari è stata più difficile più traumatica più dolorosa di una degenza in un reparto normale,	Mancanza di riconoscim ento
785	29	però cioè negli anni quel paziente me lo ricordo, mi ricordo nome e cognome,	NC
786	29	a volte anche tra Facebook fatalità così ci ha rintracciato lui per cui ci ha tenuto insomma a farci vedere che sta bene che ha la sua protesi che è tornato ad una vita praticamente uguale a quella che era prima dell'incidente, lavora senza nessun problema tutto quanto	ricerca di motivazione
787	29	per cui ti rimane nel tempo ed è una cosa che ricordo con tanto piacere ma non di un piacere autocelibrativo, ecco, nel senso sono stata brava ho fatto quella cosa lì, ma perché mi ha scaldato il cuore, nel senso che questa felicità questa anche semplicemente il disegno.	Vissuti positivi
788	29	Non dovremmo commuoverci di fronte a determinate cose ma è difficile ecco, è stato difficile in quella situazione lì.	Bisogno di difendersi
789	29	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
790	29	Ero felice, direi che la sensazione più importante è stata quella della felicità non altre.	Vissuti positivi
791	29	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
792	29	Ah è una cosa che, tra virgolette, mi commuove sempre perché ricordo con tanto piacere. È una cosa che mi fa star bene ricordarla e anche raccontarla.	Vissuti positivi
793	29	come mai direbbe che le è venuto in mente proprio questo caso?	Ricercatore
794	29	Perché... ma probabilmente forse perché si era creato un rapporto diverso particolare con il paziente, proprio di fiducia, di collaborazione, per cui anche io, so dopo tanti anni, che spesso il lavoro infermieristico forse non è in alcune situazioni apprezzato quanto dovrebbe essere apprezzato, perché è più facile ricordare il tal medico perché ha fatto questo ha fatto quell'altro, però l'infermiere che è quello che poi 24 ore su 24 interviene segue il paziente, forse lo conosce meglio di altre figure a volte viene meno riconosciuto, però in quel caso lì il rapporto che si era creato era stretto con noi, con la parte infermieristica, non solo da parte sua ma da parte di tutta la famiglia, perché ormai ci conoscevano per nome, quindi essere anche identificati non con un infermiere, ma con *nome* o con chiunque altro fosse è una cosa che ti gratifica che ti fa piacere, anche perché ti viene riconosciuta una professionalità in maniera esplicita ma anche semplice nella semplicità nella quotidianità dell'attività. Per cui credo che mi sia rimasto più impresso proprio perché a parte il rapporto che si era creato mi ha dopo tanti anni, perché eravamo qui al polo Confortini, per cui era già una quindicina da anni forse che lavoravo, per cui in tanti anni era importante nel dire cavolo vuol dire che il fatto che io continui a mettermi in gioco ad andare avanti perché mi piace il mio lavoro, è uno stimolo in più per continuare ad essere così. Devo continuare ad essere così a migliorarmi sicuramente ma ad essere così perché vuol dire che alla fine ha portato i suoi frutti.	Relational skills
795	29	c'è stato qualcosa che è stato un po' di ostacolo in quella situazione?	Ricercatore
796	29	No, è andato tutto liscio	NC
797	29	Suggerimenti?	Ricercatore
798	29	Rispetto diciamo che dalla realtà in cui vengo, negli ultimi anni qui, della terapia intensiva, il rapporto cioè là il rispetto che il personale ha nei confronti della famiglia è totale ha un livello molto alto per cui direi che l'atteggiamento che si utilizza è sicuramente valido. Sicuramente è importante che in tutti sia ben chiaro il fatto che, nei limiti ovviamente delle proprie competenze tutto quanto, ci sia sempre una comunicazione fin dall'inizio che sia il più chiara e diretta possibile, perché questo crea sicuramente o aiuta comunque a creare un rapporto di fiducia da parte dei familiari e quindi sicuramente ne guadagna quella che è la collaborazione poi che c'è all'interno di degenze più o meno lunghe che si possono verificare. Una comunicazione chiara fin da subito ovviamente sempre nel rispetto della persona.	Communication skills
799	30	Più o meno un paio di mesi fa era arrivata in pronto soccorso una ragazza di 26-27 anni che era stata investita in auto... da un'auto mentre attraversava la strada e stava correndo. Lei non era italiana, era inglese ed è stata investita ed è arrivata in pronto soccorso che non sembrava in condizioni gravissime insomma, era ancora contattabile. Però quando abbiamo fatto la TAC ci siamo tutti quanti spaventati perché aveva uno spandimento in testa abbastanza importante, per cui era da portare in sala operatoria di corsa.	Sintesi episodio
800	30	quindi di primo impatto non sembrava così grave	Ricercatore
801	30	No di primo impatto no era..., magari era brutta da vedere perché era tutta sporca, ma come tutti quanti quelli che arrivano	Sintesi

P	I	Unità	Etichetta
		dalla strada insomma. Per cui noi l'abbiamo preparati in fretta e furia e l'abbiamo accompagnata in sala operatoria. Prima di andare in sala operatoria l'abbiamo fatta vedere al marito. Il marito tra l'altro era era qua da solo..., che stavano correndo, e lui era qua da solo e se l'è vista investita, per cui no ha visto bene tutta quanta la scena ed è era spaventatissimo ovviamente, anche perché l'hanno portata dentro di corsa l'hanno messa nella shock room, per cui tutto fa pensare che la situazione sia grave. Noi comunque prima di portarla in sala operatoria gliela facciamo vedere e lui si vede proprio atterrito, al che comunque insomma io lo incoraggio... ovviamente io poi non so parlare un'acca di inglese però insomma cerco di incoraggiarlo a sguardi e fargli capire che andrà tutto quanto bene e che insomma il chirurgo che c'era era bravo, insomma lo avevamo incoraggiato un po'. Dopo di che lei va in sala operatoria io finisco il turno vado a casa mia. All'indomani torno in reparto e la vedo messa malissimo, mi dicono che l'intervento è durato tantissimo, che aveva perso un sacco di sangue perché si era... lei si era rotta il setto dove si congiungono tutte quante le vene per cui aveva perse importanti... è stata trasfusa con 9 sacche di sangue durante la fase operatoria. È stata ipotesta per tantissimo tempo e di notte, nella notte l'avevano data quasi che evollesse verso un quadro di morte cerebrale perché aveva un cervello gonfissimo. Lì accanimento duro, per cui terapia che si fa importante e anche lì mi sono sentito... poi quando guardavo il marito che veniva a trovarla e stava dentro... lui era impressionante perché stava dentro tutto il tempo non è neanche andato a lavarsi.	episodio
802	30	Io mi sono immaginato come potrebbe essere stato lui a vedere la propria moglie cioè che che sta andando,	Vissuti di coinvolgimento
803	30	per cui sinceramente li ho cercato di evitarli i suoi sguardi, perché mi sono un po' sentito mi sono un po' sentito in colpa nel senso perché gli avevo detto: andrà tutto bene che tanto vero non era stato.	Vissuti di disagio
804	30	Comunque tutto sommato supera... lei supera la fase, pian pianino riusciamo a riportare i suoi valori di pressione intracranica a livelli accettabili e insomma alla fine è andato tutto bene lei si è svegliata e l'ho vista passeggiare poi la scorsa settimana per le vie qua l'ospedale, camminare tutta quanta bella. Si vedeva chiaro che insomma il trauma cranico gli ha lasciato il segno era ancora tutta con i capelli rasati e aveva ancora la macchiolina da letto... da allettamento prolungato, però insomma hanno avuto veramente dei giorni duri.	Sintesi episodio
805	30	Ecco, per quanto riguarda il rapporto con i familiari in quel caso li io non so mai se facciamo bene ad incoraggiarli, a dargli speranza o se faremmo meglio a troncarli lì subito, e sapere poi che magari se gli abbiamo detto che va male e poi va bene è tutto più facile.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
806	30	quindi in quel caso ora lei si era sentito in colpa nell'averlo incoraggiato...	Ricercatore
807	30	Un po' sì, un po' sì. Poi no in realtà per tutta la parte che ci competeva eravamo stati ineccepibili, nel senso che in 30 minuti da quando è arrivata lei era in sala operatoria, per cui quello che noi dovevamo fare l'abbiamo fatto e dopo se capitano queste cose qua durante intervento operatorio...	NC
808	30	non si può sapere insomma	Ricercatore
809	30	no	NC
810	30	e quindi mi par di capire che il momento un po' più difficile è stato diceva quando poi me lo sono ritrovato ho cercato un po' di evitarlo questo sguardo e mi chiedevo appunto se c'è qualcosa che avrebbe potuto esserle d'aiuto in questa difficoltà in cui lei si è trovato	Ricercatore
811	30	Mi sarebbe stato tanto d'aiuto riuscire a parlare in inglese, perché così magari gli avrei potuto dire: accidenti andata male.	Carenze dell'equipe
812	30	Però poi in realtà insomma magari le cose vanno meglio. Dopo un'altra cosa che ci andrebbe tanto tanto d'aiuto sarebbe secondo me quella di essere anche noi più partecipi nei colloqui con i parenti, perché non competono a noi i colloqui con i parenti. Noi facciamo sempre delle chiacchierate informali con i parenti, perché magari ci chiedono: ma il dottore mi ha chiesto sta cosa come la affrontiamo? Invece se anche noi fossimo magari un po' più allenati in questa cosa forse riusciremmo ad essere tanto per cominciare tutti quanti univoci e diremmo a tutti la stessa cosa e poi e poi anche noi saremmo più pronti ad affrontare questi momenti qua.	Lavoro di equipe
813	30	quindi anche in quel caso là le sarebbe stato di aiuto aver potuto essere presente ai colloqui	Ricercatore
814	30	Sì perché avrei magari condiviso un senso di colpa che avevo io nei confronti... per il fatto di averlo incoraggiato, nel senso che sarebbe stato un incoraggiamento più generale e avremmo condiviso magari poi tutti insieme questa complicità che era subentrata.	Rafforzamento della rete professionale
815	30	quindi anche intende rispetto al condividere con gli altri operatori...	Ricercatore
816	30	Sì sì	NC
817	30	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
818	30	Allora è andata bene e questa cosa qua mi ha dato tanta soddisfazione, nel senso che cioè ultimamente... era da tanto che non vedevo dei bei risultati, perché cioè qua è così insomma, ci sono stati tanti che sono andati male e per cui ogni tanto ti dici vabbè ma allora vale la pena accanirsi in questa maniera sulle persone, sui pazienti? E però per uno che va bene allora "te disir: si vale la pena".	ricerca di motivazione
819	30	Anche perché insomma siamo tutti un po' stanchi qua, cioè veniamo da un periodo di tanta tensione e di tanta... nel senso che noi qua, io adesso ho visto arrivare 23 infermieri nuovi in un anno e mezzo. Sono tantissimi e noi eravamo stati un gruppo abbastanza solido, per cui per 7 anni io bene o male ho lavorato sempre con le stesse facce e poi nel giro di poco ne ho visti andare via tantissimi e ne ho visti arrivare tantissimi per cui cioè in questi due anni qua noi ci troviamo sempre a lavorare con qualcuno di inesperto... allora che da una parte ti stimola ad andare avanti però da quell'altra ti stanca anche tanto, per cui no adesso siamo un po' in questa fase qua. È arrivato il primario nuovo che ci sta dando tanto, ci sta incoraggiando tanto per cui stanno arrivando anche degli input e positivi, però cioè avremmo bisogno un po' di vacanza collettiva per tirarci un po' su.	Incertezza
820	30	e come mai secondo lei tutte queste...	Ricercatore
821	30	Era ora, era ora, nel senso che noi facciamo un tipo di lavoro che ha bisogno anche di un certo contorno, anche a livello familiare, anche a livello... cioè per riuscire a stare in equilibrio qua noi abbiamo bisogno di stare bene fuori da qua. E tanti di noi avevano magari esigenze familiari che non gli concedevano più un vivere bene qua per cui in tanti per motivi familiare o per altre occasioni sono andati via.	Bisogno di difendersi
822	30	quindi non si è stupito così tanto che a un certo punto tanti abbiano detto ...	Ricercatore
823	30	Mi sono stupito più del fatto che si siano messi d'accordo tutti quanti e siano andati via contemporaneamente tutti.	NC
824	30	non se l'aspettava quello che tutto d'un colpo	Ricercatore
825	30	Eh sì.	NC
826	30	chissà appunto cosa...	Ricercatore

P	I	Unità	Etichetta
827	30	Allora, dopo il discorso è semplice. Noi purtroppo qua lavorando in un ambiente statale non riusciamo a sedurre la gente con soldi in più o con... cioè perché magari quelle cose li farebbero...	Mancanza di riconoscimento
828	30	certo anche quella una fonte è una fonte di motivazione di...	Ricercatore
829	30	Eh sì, noi prendiamo poco di più di quelli che lavorano in oculistica, per cui se a un certo punto ti dicono vai a lavorare in oculistica dici anche sì.	Mancanza di riconoscimento
830	30	certo certo...	Ricercatore
831	30	cosa direbbe che è stato più di ostacolo?	Ricercatore
832	30	Poi di ostacolo era lo scenario, nel senso che noi siamo ben preparati a gestire i malati, ma siamo non tanto preparati a gestire tutti quanti i parenti.	Impreparazione agli aspetti non tecnici
833	30	Poi io mi chiedo, ogni tanto mi chiedo se anche questo fa parte delle nostre competenze o magari ci dovrebbe essere qualcun altro, o magari ci dovesse essere qualcun altro preparato a gestire questi, insomma, perché noi abbiamo sempre capito che nel momento in cui c'è un malato tutto il nucleo familiare è malato. Loro però hanno una patologia che noi non conosciamo, ok? E invece conosciamo bene la patologia del trauma cranico sappiamo come muoverci e sappiamo come gestire quello, ma difficilmente riusciamo a gestire... per cui anche lo scenario noi lo prepariamo bene per il malato, ma non è però secondo me preparato tanto bene per un familiare,	NC
834	30	perché insomma un familiare che arriva nella stanza delle emergenza o in rianimazione, dove se gli è andata bene ci ha messo piede una volta prima è sicuramente è... un ostacolo abbastanza grande insomma.	Gestione della presenza fisica dei familiari
835	30	perché direbbe che ha pensato subito a questo episodio?	Ricercatore
836	30	Perché in realtà ero sempre... Allora, la barriera linguistica me l'ha fatto ripensare tanto tempo, nel senso che il fatto di non sapermi esprimere e di non sapermi spiegare... cosa sarebbe successo mi ha un po'... me l'ha tenuto in mente, perché poi insomma veramente in mezzo a tanti tanti tanti, questo qua...	Carenze dell'equipe
837	30	poi però anche veramente lo sguardo di questo signore qua che si era proprio... cioè era... in pochi li ho visti così perché era... lui si è vista proprio la flashata, cioè questo qua si è visto la vita distrutta e mi è rimasto impresso lui.	Vissuti di coinvolgimento
838	30	quindi le è rimasto molto in mente questo sguardo...	Ricercatore
839	30	Suggerimenti?	Ricercatore
840	30	Per migliorare il rapporto con i familiari noi dovremmo, secondo me dovremmo lavorare tanto sul capire, bene o male, come si comporta la fisiologia... cioè dovremmo elaborare meglio la fisiologia del lutto, perché comunque loro sia che le cose vanno male sia che le cose vadano male hanno veramente un evento e...	Formazione e sulle non technical skills
841	30	Noi i familiari ce li dobbiamo rendere complici, perché se i familiari diventano complici diventano loro attivi nella cura, se invece ci diventano ostili diventano di ostacolo alla cura, e di queste qua oramai ne abbiamo viste tante. Per cui noi dobbiamo far sì che loro si fidino di noi, per cui è lì che dobbiamo arrivare noi, perché nel momento in cui...	Engagement dei familiari
842	30	Tornando all'inglese secondo me lui dopo che io gli ho detto: vedrai che va tutto bene, dopo non so se si fidava tanto di tutto quello che accadeva di tutto quello che gli dicevano. Perché io gli ho detto vedrai che va tutto bene e il giorno dopo gli hanno detto: guarda che forse muore, non va proprio tutto bene. Allora cosa mi ha detto quello là ieri?	Carenze dell'equipe
843	30	quindi essere aiutati come operatori anche a capire	Ricercatore
844	30	Sì anche perché cioè noi a noi ci hanno addestrato a lavorare sul malato	NC
845	30	ma non sul familiare	Ricercatore
846	30	Ci abbiamo parlato insieme ci abbiamo fatto i corsi sul... abbiamo fatto corsi sulla rianimazione aperta su tutte queste cose qua, però poi in realtà la neurofisiologia queste cose qua abbiamo studiato tanto 3 anni per arrivare a fare l'infermiere. Per fare... per tenermi i parenti dentro ho fatto un corso di 5 giorni.	Impreparazione agli aspetti non tecnici
847	31	Allora premetto che noi operatori socio-sanitari non abbiamo tanto a che fare... nelle terapie intensive gli operatori non hanno tanto a che fare con i familiari e neanche con i pazienti. Noi abbiamo altri compiti dentro nelle terapie intensive. L'unico rapporto che abbiamo all'interno delle terapie intensive è quando i parenti e familiari arrivano negli orari di visite e noi apriamo le porte abbiamo il compito di aprire le porte e quindi li facciamo entrare. <u>Ed è l'unico momento in cui ci possono fare delle domande vediamo i loro stati d'animo che immaginate anche voi come possono essere, vabbè. Ed è l'unico momento in cui abbiamo contatto con i familiari, che ci chiedono come funziona come non funziona come dobbiamo comportarci dove dobbiamo andare, specialmente le prime volte che vengono si trovano in un reparto grande e non sanno dove andare.</u> Poi per il resto noi, né con i parenti e né con i pazienti, a parte quando siamo al mattino che abbiamo il cambio per aiutare l'infermiere e sempre in coppia con un infermiere l'igiene al paziente. L'unico rapporto che abbiamo con il paziente è quello. Rapporti interpersonali non ne abbiamo perché abbiamo tutti i pazienti intubati, in coma farmacologico... e quindi non abbiamo nessun rapporto con i pazienti.	Vissuti di marginalità
848	31	Un episodio che mi è rimasto proprio nel cuore è stato come ti ho detto prima è stato quello del papà di una bambina di 4 anni mi sembra, adesso non ne sono sicura, 3-4 anni aveva la bambina, che gli è scivolata dalle braccia era sul balcone gli scivolata dalle braccia è caduta dal balcone e questa qua si è fatta tanto male, è stata ricoverata qui da noi, il papà era distrutto, come posso immaginare, perché mettioci nei suoi panni, ed era distrutto era proprio... parlava addirittura di suicidio, è stato supportato da una psicologa da uno psicologo e mi è rimasto veramente...	Sintesi episodio
849	31	e poi ci rimango male quando vengono i bambini quando vengono questi tutti i ragazzi giovani che si... con la macchina col motorino fanno incidenti	Vissuti di coinvolgimento
850	31	e poi è stato duro anche l'impatto, perché io vengo da una realtà ben diversa da questa, dove avevo molto più rapporto con i pazienti, con i parenti, là si rideva si scherzava perché non erano parenti pazienti critici come abbiamo qua, mentre qua mi sono trovata veramente in difficoltà, molto.	Fragilità del paziente
851	31	Cosa è stato più di di ostacolo?	Ricercatore
852	31	L'impatto è stato invasivo...scusa [piange, ndr]	Vissuti di carico emotivo
853	31	non preoccuparti...	Ricercatore

P	I	Unità	Etichetta
854	31	ciòè vedere i parenti che piangono... mi vien da piangere	Vissuti di coinvolgimento
855	31	eh...è qualcosa di molto pesante (...)	Ricercatore
856	31	Mi ha preso, vabbè scusa...	NC
857	31	di niente, no, no, anzi (...)	Ricercatore
858	31	Ogni tanto lo faccio anche a casa, mi sfogo	Vissuti di carico emotivo
859	31	eh, immagino, a volte ci si porta a casa quello che succede qua	Ricercatore
860	31	Cerco di non farlo però a volte è più forte di me. Immagino di trovare prima o poi qualcuno dei miei cari qua dentro. Già ci rimango male per gli altri...	Vissuti di coinvolgimento
861	31	c'è qualcosa che secondo te avrebbe potuto aiutarti nel primo impatto qua o che può aiutarti	Ricercatore
862	31	Non so guarda perché qua gli infermieri non hai tanto supporto dagli infermieri, perché sono presi giustamente dai pazienti sono concentrati. I pazienti non hai nessun... ho trovato delle persone qua dentro che mi hanno aiutato, i miei colleghi, gli altri operatori la caposala, che mi sono trovata bene con la caposala, mi ha detto guarda non preoccuparti che è una cosa normale... però è difficile, è difficile.	Lavoro di equipe
863	31	Cerco di prendere come ho detto prima il lato positivo che comunque tanti pazienti poi riprendono... si riprendono, tanti no ma tanti si riprendono, anche il ragazzino il bambino che abbiamo adesso, ho chiesto stamattina, si riprenderà, quindi ho imparato tante cose nuove,	ricerca di motivazione
864	31	che là dove ero prima avevo più a che fare con l'assistenza proprio del paziente, l'aiutavamo ad alzarsi l'aiutavamo a vestirsi gli aiutavamo ad andare in bagno cioè era proprio un contatto più diretto, qua invece no abbiamo altri compiti, dobbiamo lavare i ferri, prepararli per la sterilizzazione, preparare le postazioni quando vanno via i pazienti, dobbiamo ripristinarle, dobbiamo pulirle, insomma abbiamo tante... il ripristino della biancheria pulita, quando arriva il materiale bisogna rimetterlo apposto, abbiamo l'ordine della farmacia del materiale che serve, dobbiamo imparare tutti i nomi dei materiali che io non sapevo neanche cosa fossero. Si insomma, il lato positivo c'è, cerco di prendere il lato positivo. Però ripeto ci sono rimasta male, cioè è stato uno shock per me, non credevo.	Fragilità del paziente
865	31	non si immaginava di trovare un...	Ricercatore
866	31	No perché io nelle terapie intensive io ho lavorato tanti anni in case di riposo, quindi con anziani e anche la avevi tanto più rapporto, a me manca tanto per esempio.	Fragilità del paziente
867	31	certo il rapporto col paziente le manca tanto certo perché se adesso si trova a fare pulire ferri è ben altro lavoro...	Ricercatore
868	31	Ma no che non si importante vero, cioè almeno io ritengo che tutti i lavori siano importanti, anche quello che va a spazzare le strade per me è importante però mi manca tanto.	NC
869	31	il rapporto proprio col paziente...con... era una parte che le piaceva del suo lavoro	Ricercatore
870	31	Si si mi dava soddisfazione mi faceva sentire bene. Anche io stavo cioè... nel vedere poi che non erano pazienti critici non erano pazienti gravi come questi monitorati, cateteri, drenaggi, CVC[?], intubati, con la tracheo[?] con la PEG, con sondini di qua sondini di là. Non me la sentirei, io stessa non me la sentirei di seguirli da sola al mattino perché c'hanno tutte ste cose attaccate che ho il terrore di staccare qualcosa, poi suona l'allarme va in allarme il monitor, non sai cosa fare e allora devi chiamare l'infermiere comunque, non è che...	Fragilità del paziente
871	31	Poi con qualche infermiera ho anche un bel rapporto, come dappertutto ti trovi meglio con alcuni ti trovi peggio con alcuni altri, però io cerco di andare d'accordo con tutti. Cerco di quello che posso fare lo faccio per tutti, che sia quello che mi sta simpatico e anche quello che mi sta antipatico, io nel... cioè se sei professionale lo devi farla per tutti e io cerco di farlo per tutti, però il rapporto con i familiari e i pazienti, ripeto non ne ho tanto. Se poi hai qualche domanda...	Vissuti di marginalità
872	31	certo certo le chiedo qualcosa tornando all'episodio che diceva prima di questo papà che è quello che le è rimasto più impresso se ti viene da dirmi qualcosa in più al rispetto a come mai proprio questa situazione ti è venuta in mente	Ricercatore
873	31	Perché mi sono messa nei suoi panni	Vissuti di coinvolgimento
874	31	e qualcosa che sarebbe stato di aiuto a te in quel momento c'è qualcosa che ti viene in mente	Ricercatore
875	31	Mi ha aiutato il fatto che con questo papà ci ho parlato. Non ho detto niente di che, però ho cercato di confortarlo, ho cercato di dire guarda sono cose che lo so perché questo qua mi ha parlato me l'ha detto a me.	Relational skills
876	31	ah non avevo capito	Ricercatore
877	31	è per questo... che che lui vuole suicidarsi, cioè era disperato ma ci credo cioè mi sono messa nei suoi panni ho detto ma io come sarei al suo posto, forse sarai peggio non lo so,	Vissuti di coinvolgimento
878	31	e mi ha aiutato il fatto che ci ho parlato ho cercato di confortarlo, ho cercato di dire guarda che... dopo fortunatamente sua figlia se l'è cavata non è rimasta niente di... è stata due tre giorni quattro qua da noi anche 5 forse... Comunque guarda che tua figlia se la cava ho sentito, parla con i medici cerca di... trovati un buon psicologo, guarda che qua c'è anche il supporto psicologico se vuoi, non so se dopo l'ha chiesto, io non so se l'ha chiesto, ma guarda che qua ho detto se vuoi parla con i medici perché io devo sempre mettere... cioè io non posso dire le cose, parla con i medici prova a chiedere che ci sono anche vari psicologi qua so che nell'ospedale ci sono gli psicologi siamo in un ospedale ci sarà uno psicologo su richiesta se hai bisogno di un supporto psicologico	Relational skills
879	31	e poi non so se l'ha richiesto io non lo so perché poi l'hanno trasferita questa bambina, è venuto a salutarmi mi ha ringraziato. Per me è stato... Mi accontento di poco.	Relational skills
880	31	Come ti sei sentita che questo signore sia venuto a ringraziarti...	Ricercatore
881	31	No mi sono sentita bene per lui perché...per sua figlia perché sua figlia nonostante tutto se l'è cavata e insomma mi sono sentita... Non perché mi ha ringraziato perché poteva anche non ringraziarmi, si vede che qualcosa ho dato, si vede...	Relational skills
882	31	dopo anche un altro paziente che c'era qua che quello è rimasto paralizzato giovane anche lui 43 44 anni è rimasto qua tanto penso, un mese di più forse anche e questo è rimasto paralizzato incidente in motorino anche lui, anche lui disperato aveva, ha due figli anche lui parlava di suicidio e perché non sono morto nell'incidente perché qua perché su perché giù, e se fossi morto ma perché non sono morto tutti questi discorsi e tu sei lì che questo era cosciente non era intubato che questo aveva altri tipi di problemi e tu sei lì e cerchi di rincuorarlo ma dai non parlare così, c'hai due figli ma sai i tuoi figli... sì lo so che se non succedeva era meglio però insomma cogli il lato positivo, non ti piace vedere i tuoi figli? Perché i suoi figli non gli hanno mai dato il permesso di venire qua perché erano piccoli e quindi questo dopo un po' anche piangeva perché voleva vedere i suoi figli. Ma dai vedrai quando sarà il giorno che li vedrai ma pensa che felicità per i tuoi figli che ti vedono anche se ti vedranno in carrozzina o	Riferimento ad altri episodi

P	I	Unità	Etichetta
		se ti vedranno... ma pensa ma tu vuoi non dare questa felicità ai tuoi figli non vuoi... insomma anche lui però dopo gli ultimi 10, 15 giorni si è un po' tirato su di morale.	
883	31	Questi sono stati i due casi, ma quello più della bambina, perché mi sono messa proprio nei panni di questo povero genitore, perché cioè lo sai che senso di colpa si è sentito questo qua?	Vissuti di coinvolgimento
884	31	quindi poi c'è stato un po' questa relazione tra di voi	Ricercatore
885	31	Ma con qualcuno ce l'ho con qualche familiare con questo con la mamma, la moglie di questo qua che è rimasto paralizzato, ho avuto... perché essendo qua... è stato qua ricoverato un po' di tempo, la moglie veniva tutti i giorni i genitori venivano tutti i giorni, ho instaurato un rapporto ed è stato un bel rapporto. Infatti quando è stato dimesso io non c'ero in turno e i genitori, la mamma mi ha detto ha lasciato detto alla mia collega guarda salutami tanto la X che si...., allora grazie! peccato che non c'ero sennò lo salutavo, perché noi non sappiamo neanche quando vengono dimessi qua i pazienti.	NC
886	31	non sapete niente...	Ricercatore
887	31	Lo sappiamo il giorno quando ci dicono guarda che hai la postazione... va via il tale magari se viene trasferito diamo una mano a portarlo su a trasferirlo e poi dobbiamo pulire la postazione.	Vissuti di marginalità
888	31	quindi insomma un ruolo particolare il tuo perché sei a contatto però contemporaneamente non sai non puoi dire...	Ricercatore
889	31	Noi dei pazienti non sappiamo niente. Le uniche cose che sappiamo quando la mattina, come stamattina ho aiutato un infermiere a far l'igiene a tre pazienti allora mi informo. Ma cos'ha avuto lui cosa ha avuto lei, che tipo di problema ha fatto un incidente ha fatto un ictus ma cosa ha fatto una emorragia cosa ha fatto. Allora magari è l'unico momento in cui riesci a captare qualcosa a capire qualcosa. Ma se noi non sappiamo neanche quando vengono dimessi non sappiamo niente, perché giustamente sono gli infermieri quelli che devono sapere tutto dei pazienti e i medici logicamente, vero, che sono i medici che decidono le dimissioni o i trasferimenti.	Vissuti di marginalità
890	31	dicevi appunto anche prima che di fatto la fine tu hai poco contatto sia con il paziente che con il familiare che anche con gli infermieri, un po' di più con gli infermieri. Può esserti d'aiuto il fatto di aver parlato con qualche collega mi sembra di ricordarmi	Ricercatore
891	31	Qualche collega, con la caposala che mi hanno aiutato che mi hanno cercato insomma di far passare questo momento critico che comunque è passato, il peggio è passato.	Lavoro di equipe
892	31	però insomma sicuramente ancora molto forte...	Ricercatore
893	31	Suggerimenti?	Ricercatore
894	31	Ma guarda non ti saprei dire, perché i parenti quando arrivano in questi reparti non vedono l'ora di andare a vedere il proprio caro, le uniche cose che ti chiedono sono queste, e non vedono l'ora di parlare con i medici con gli infermieri, nel senso che giustamente hanno a cuore il proprio caro e vogliono sapere informazioni della salute del proprio caro, quindi io non saprei dare...inform... Cioè non saprei veramente perché dopo anche quelle rare volte che vengono a chiederti qualcosa o che vengono... non puoi dire niente non puoi fare niente le uniche cose che se hai... se un paziente rimane qua un po' più del solito e i familiari vengono tutti i giorni che magari inizi a rapportarti un po' con i familiari riesci un po' a fare due parole, riesci a cercare in qualche modo di rincuorarli, ma più di questo noi non possiamo fare almeno da come la vedo io, dopo magari qualcun altro magari ha qualcosa qualche idea in più, non lo so.	Vissuti di marginalità
895	31	proprio per capire anche se in generale c'è qualcosa aldilà degli OSS che secondo te potrebbe aiutare a migliorare il rapporto tra tutti gli operatori e i familiari...	Ricercatore
896	31	Beh guarda io credo che gli infermieri hanno un buon rapporto con i familiari, io credo che questa intervista sia più indicata per gli infermieri di questi reparti credo, cioè perché hanno più a che fare loro... perché quando arrivano i familiari che vanno al letto del paziente, gli infermieri sono sempre lì che bazzicano perché devono cambiare la flebo, perché devono... allora i familiari ce l'hanno lì e chiedono, hanno molto più rapporto con gli infermieri i familiari, con noi poco o niente. Non so se ti posso avere aiutato...	Vissuti di marginalità
897	32	Allora, saran stati circa che ne so 6 7 8 anni fa più o meno che c'era questa ragazza ricoverata in terapia intensiva e sono venuta a conoscenza che periodicamente, ogni 3-4 anni veniva ricoverata, perché aveva degli interventi che periodicamente doveva subire al cervello, perché c'era sto tumore che toglievano, però dopo si riformava e quindi c'era un percorso duro da fare da parte di questa ragazza e dei genitori naturalmente, perché oltre all'intervento chirurgico c'era anche un discorso di riabilitazione, di quello che può essere proprio il fatto di aspettare proprio fuori dalla sala operatoria, se andava bene se non andava bene e rimettersi in gioco ogni volta, ed era già la terza volta che lo subiva questo. Avrà avuto 17 anni questa ragazza qua. E i genitori che erano, e anche lei da Roma avevano scelto avevano fatto una scelta di vita, visto come era l'evoluzione della malattia, di lasciare di vendere casa a Roma e di prendersi un camper e di vivere fuori dall'ospedale, si può dire? Dopo fatto questo quando la ragazza è andata in riabilitazione praticamente cosa succedeva, loro tornavano in una casa in affitto, che ne so io, però dopo sapevano erano consapevoli magari nel momento che avevano dimenticato avevano lasciato un po' da parte questo perché la ragazza aveva un po' migliorato così via, risuccedeva questo e quindi era veramente dura da parte loro vivere queste situazioni. Figlia unica oltretutto e quindi... non perché se ci fosse stato un altro fratello, ma magari sarebbe stato anche di supporto, che ne so io. E appunto un giorno che era ricoverata da noi questa ragazza, i genitori che erano non fuori dalla sala operatoria ma a bensintorno corridoio di entrata e passando portando dei prelievi così li ho visti fuori e mi sono fermata a salutarli e ho visto nei loro occhi... perché c'era una disperazione e ho chiesto come era come non era, volevo quasi dargli un po' di fiducia perché si cerca portare un po' di fiducia un po'...di speranza diciamo, e purtroppo sono stati loro stessi che mi hanno detto che l'intervento non era andato come aspettavano, ma bensì continuava a sanguinare questa ragazza e quindi non c'era più niente da fare ecco e quando... solitamente come professionalità si cerca di consolarli di aiutarli di dire una parola in quel momento lì poi quando la mamma mi ha fatto leggere la lettera che le aveva scritto e che doveva ancora leggerla alla figlia	Sintesi episodio
898	32	e lì ci siamo trovati tutti e tre a piangere assieme, perché in quel momento lì proprio mi sono sentita proprio coinvolta, ancora di più del solito, perché come ho detto non si può rimanere indifferenti alla sofferenza delle persone, perché altrimenti... è una scelta questa, non è una missione come dicono tante persone perché altrimenti uno va in missione e fa decide di fare un altro percorso, però non si può rimanere freddi e impassibili davanti alla sofferenza delle persone ecco.	Vissuti di coinvolgimento
899	32	In questo caso qua proprio mi sono sentita coinvolta e addirittura ho chiesto scusa a loro se mi sono messa a piangere	Vissuti di coinvolgimento
900	32	e loro invece mi ha dato loro quasi un incoraggiamento, hanno avuto piacere di trovarsi probabilmente di fronte una persona che capiva il percorso della loro vita, perché non avendo nessun altro familiare lì vicino han trovato una persona che aveva già visto la figlia, il vissuto che aveva fatto ecco.	Relational skills
901	32	Questa è stata una delle più pesanti diciamo più pesanti da rielaborare perché ancora adesso la porto nel cuore.	Vissuti di carico emotivo
902	32	Poi ci sono stati altri casi per carità, però non lo so questo forse... Perché il fatto di entrare, essere operata poi la riabilitazione e poi poi si arriva... dal reparto della riabilitazione, scendere con i genitori magari ce la portavano a vedere a camminare e quindi si viene coinvolti, non si può non essere coinvolti in questo. E questo è stato uno dei casi diciamo che mi ha lasciato più... Poi ce ne sono stati tanti altri per carità perché...	Riferimento ad altri episodi

P	I	Unità	Etichetta
903	32	c'è stato un ragazzo egiziano che anche quello quando è stato dimesso sembrava non ci fosse più niente, tutto anchilosato che non parlava e niente, invece dopo quando fatalità è stato in riabilitazione anche lui, un medico che è andato nel trasporto nel trasportare un altro paziente che veniva accettato diciamo in questa riabilitazione, in questo istituto, ha fatto il video di questo ragazzo che beveva la Coca-Cola da solo che camminava e che riusciva a parlare. Lì ci siamo trovati tutti a piangere in questo reparto qua guardando questo video abbiamo detto, no non è possibile guarda un po', ed è stata proprio una condivisione bella, veramente bella, perché vuol dire che anche il lavoro che a volte più che da parte mia anche i medici gli infermieri che fanno che è molto pesante, è una gratificazione, si lavora tanto però non sempre va male e bisogna apprezzare questo.	NC
904	32	perché direbbe che ha scelto proprio questa situazione?	Ricercatore
905	32	Non lo so perché, perché forse in quel periodo lì avevo il figlio non dico che aveva la stessa età ma era più grande però ecco mi sentivo genitore, cioè essendo genitore... è contro natura che tuo figlio se ne vada prima dei genitori, ecco perché dico questo e la penso tuttora così, perché è contro natura, cioè un genitore per natura dovrebbe morire prima lui dei figli e sicuramente è stato questo che mi ha fatto subito venire in mente questo.	Vissuti di coinvolgimento
906	32	e adesso ripensandoci... Lei diceva che se la porta ancora nel cuore questa situazione...	Ricercatore
907	32	Però l'ho elaborata bene, nel senso che... sono stata... mi ha fatto piacere condividere con loro questa, perché io penso che se fossi stata nella loro situazione trovarmi di fronte una persona che ho visto spesso in reparto e che in quel momento lì me la sono sentita vicina, perché io ho subito pensato alla professionalità che uno ha, però subito la professionalità è andata da un'altra parte.	Relational skills
908	32	e lì lei si è sentita di non essere stata professionale?	Ricercatore
909	32	No certamente no, nel senso che forse, non lo so alcune persone si sarebbero dimostrati in altri modi, ma io ho tirato fuori quello che avevo dentro, i miei sentimenti. E i miei sentimenti in quel momento lì mi dicevano che dovevo essere così, non potevo... non sarei stata capace di mostrarmi diversamente ecco.	NC
910	32	quindi è stata molto autentica diciamo	Ricercatore
911	32	Sincera... sincera. Poi ci sono tante altre esperienze che abbiamo avuto, però ce ne sono tantissime, che non si dimenticano, comunque, è impossibile dimenticare. Non si dimenticano perché prima o dopo qualcuno ti viene sempre in mente, ma anche parlando con gli infermieri con i medici così via a volte tra di noi, mah ti ricordi...?, e questo penso che sia umano perché altrimenti non sarebbe normale. Una persona che... il sentimento arriva... cioè uno non può rimanere... non può essere insensibile nel fare sto lavoro qua.	Vissuti di coinvolgimento
912	32	c'è qualcosa che secondo lei le sarebbe stato di aiuto in quella situazione	Ricercatore
913	32	No, perché i genitori m'hanno spiegato benissimo cosa era successo e quindi avevamo capito che non c'era niente da fare e l'unica cosa era accettare.	NC
914	32	quindi rispetto al gestire questa situazione, a rielaborarla, si è sentita di essere riuscita senza grosse difficoltà non avrebbe avuto bisogno di qualcosa	Ricercatore
915	32	No no assolutamente, anche perché mi sono sentita alla pari con loro proprio, non ero più, cioè ero l'operatore però in quel momento lì ho condiviso con loro la sofferenza perché non dico che fosse stata una sofferenza uguale a loro, perché loro erano i genitori per carità, però loro avevano capito che io sentivo la sofferenza loro e che loro avevano capito che anch'io stavo soffrendo per questo. Era una condivisione diciamo che abbiamo avuto in questo momento qua.	Relational skills
916	32	Suggerimenti?	Ricercatore
917	32	Beh, io penso che a volte viene detto, appunto, come ho ripetuto prima, la professionalità letica professionale sì, è importante per carità, però importantissimo per conto mio è tenere presente che siamo umani e i sentimenti che ci sono fuori dalla porta.	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva
918	32	E quindi una volta abbiamo anche noi i nostri problemi a casa eccetera...bene o male (...) ce li portiamo, perché è impossibile non portarseli, però pensare che le persone che sono fuori stanno soffrendo perché hanno qualcuno dentro e l'impatto che hanno con le persone che aprono la porta, cioè mettiamoci a volte fuori dalla porta e chiudiamo gli occhi e pensiamo che c'è una persona che apre e vediamo la persona che apre com'è. Io penso questo e quando apro la porta dico: un bel sorriso... spesso ho visto che dà un sospiro di sollievo diciamo alla persona. Un viso corrucciato che ne so io, anche la presenza stessa della persona, come si pone così via, la disponibilità anche di accompagnarli, di chiedere che ne so, è importante. L'umiltà, l'umiltà io dico, un po' di umiltà non guasta mai.	Relational skills
919	33	Allora io vorrei raccontare appunto un episodio che mi è capitato una notte in turno di guardia in terapia intensiva neurochirurgica, quando... adesso non mi ricordo di preciso l'ora però comunque era già passata mezzanotte, abbiamo dovuto ricoverare una signora anziana insomma diciamo, sì, superata la mezza età, proveniente da fuori insomma fuori città che si era sentita male era caduta in casa ed era... cadendo aveva subito un trauma cranico e incosciente era stata quindi poi trasportata in pronto soccorso e quindi poi valutata da noi e ricoverata in terapia intensiva neurochirurgica. E nel momento in cui appunto abbiamo poi dovuto interagire con i familiari, cercando un attimo di ricostruire quello che era successo, perché la signora viveva da sola, quello che mi aveva colpito era che, nonostante l'ora, si fosse radunata fuori dalla terapia intensiva uno stuolo di parenti che era diciamo... insomma colpiva perché essendo anche tutto l'ospedale deserto c'era ci saranno state almeno una quindicina di persone tra figli le mogli dei figli nipoti e quant'altro, che erano tutti lì in apprensione giustamente. E diciamo un po' questo era stato l'aspetto che più mi aveva colpito rispetto a magari ad altre volte, dove invece... più raro però mi è capitato anche a volte di vedere i parenti che mostrano anche meno interesse, nel momento dove...in questi momenti dove i ricoveri presso i nostri reparti sono comunque di solito perché la situazione è abbastanza critica insomma, non è un ricovero come potrebbe essere un ricovero non so perché uno si è slogato o rotto una caviglia ecco. Diciamo insomma questo qua, questo aspetto qua nonostante l'ora tarda mi aveva colpito ecco. E poi avevano espresso il desiderio di comunque... nonostante la signora forse appunto incosciente intubata e tutto, erano voluti entrare tutti i nipoti a turno a salutarla insomma ecco. Questo era l'episodio che diciamo un po' mi rimasto ancora impresso.	Sintesi episodio
920	33	e quindi tu hai avuto modo di relazionarti con questi parenti oppure no?	Ricercatore
921	33	Sì sì mi sono relazionato nel momento in cui appunto cercando di ricostruire la storia medica diciamo della signora chiedendogli se assumeva medicine o se aveva avuto precedenti ricoveri o soffriva di determinate patologie, c'erano soprattutto i figli e anche in realtà le mogli e le compagne dei figli di questa signora, che erano molto... si erano prodigate avevano portato diversi incartamenti, tutta insomma la... quella che poteva essere la documentazione inerente alla storia della signora, che si, viveva da sola, era se non sbaglio... aveva avuto un malore in casa quindi cadendo dalle scale aveva battuto la testa. Sì, c'era anche chi un po' fra i vari si colpevolizzava che magari non era riuscito ad evitare insomma che accadesse, però insomma in generale diciamo sono stati... erano disponibili chiaramente loro a rispondere a questi ai vari quesiti che gli venivano posti, però erano proprio in apprensione e volevano avevano questo desiderio veramente di stare vicino alla signora ecco.	Sintesi episodio
922	33	come mai diresti che ti è venuta in mente proprio questa situazione?	Ricercatore
923	33	Beh mi è venuto in mente appunto perché, da quando anche ho visto, ho avuto modo di vedere le terapie intensive aperte, quello che un po' che più mi ha colpito, allora che da un lato forse l'ambiente della terapia intensiva aperta, confrontandomi anche con non so per esempio gli infermieri, che lavorano... gli infermieri anche che hanno una certa esperienza di terapia intensiva,	Mancanza di riconoscim

P	I	Unità	Etichetta
		alcuni a volte criticano un po' questo aspetto della terapia intensiva aperta, per esigenze di mera come si dice praticità, nel senso che il lavoro può subire dei rallentamenti, soprattutto il loro lavoro che è sempre in costante presenza sul paziente. Le variazioni che devono eseguire possono subire dei rallentamenti. Però verosimilmente, penso anche che ci siano studi, sono un po' ignorante sulla materia, che dimostrano che sia una nota positiva la terapia intensiva aperta per lo stesso malato insomma.	ento
924	33	Però quello che... da quando l'ho sperimentata sia in neuro rianimazione sia nelle altre terapie intensive che ho frequentato quello che più forse magari più che il singolo episodio che magari non ho una grande esperienza per avere così tanti aneddoti, però le diverse reazioni al momento critico diciamo, cioè di fronte a questi cari, ai propri cari che si ritrovano totalmente, magari fino a un attimo prima erano a casa loro e un attimo dopo sono su un letto con 1000 tubi attaccati a occhi chiusi, monitor dietro che fa rumori strani quindi... Si ho visto a volte appunto tanto anche distacco, indifferenza, a volte invece una, come si dice, totale apprensione anche a livelli estremi quando anche magari invece nelle fasi dove il malato si è ripreso o sta per essere dimesso, però è ancora in terapia intensiva, anche il singolo, come si dice, tubicino, o segnale fuori posto, allarma il parente che subito viene a... quindi insomma varie reazioni. E questo appunto che ho raccontato mi aveva colpito.	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
925	33	L'altro episodio che, facendo un confronto, per esempio, era inerente sempre alla neuro rianimazione, eravamo ancora fuori alla neuro rianimazione perché era un paziente che veniva dal pronto soccorso, che aveva subito un brutto incidente in motocicletta e già dalla diagnostica eseguita prima della terapia intensiva si era capito che aveva un danno alla colonna vertebrale irreversibile, comunicandolo alla moglie, perché era un paziente giovane, un ragazzo di 40 anni, la prima preoccupazione della compagna è stato se poteva andare a caricare il telefono perché non aveva soldi nel telefono. Mi aveva colpito questa cosa qua, probabilmente scioccata e quindi di fronte a una notizia del genere, aveva reagito dicendo quella frase lì, che aveva colpito sia me, che vabbè ero lì come tra virgolette spettatore, e il mio strutturato che invece appunto sosteneva il colloquio e aveva spiegato anche con almeno con quello che io ho ritenuto un buon metodo la situazione insomma in maniera pacata tranquilla diretta. Insomma questa cosa avevo un po' colpito entrambi.	Riferimento o ad altri episodi
926	33	certo... magari ti chiedo alcune cose sia della situazione che mi hai detto prima sia di questa. Di quella di prima volevo chiederti un attimo meglio se vuoi aggiungere qualcosa rispetto a come ti sei sentito nel vedere tutti questi famigliari, questa apprensione, come diresti che ti sei sentito con questi familiari	Ricercatore
927	33	Ma oddio si diciamo ammirato anche ecco, nel senso che comunque appunto vederli là a quell'ora della notte anche il... quasi forse eccessivamente, tirando giù dal letto anche i nipoti che non erano bimbi piccoli però c'erano comunque anche se ben ricordo alcuni ragazzini insomma mi aveva colpito per questo, impressionato positivamente poi magari insomma... essere... insomma... così...	Vissuti positivi
928	33	Per l'altro episodio là, sì, probabilmente un po' là, come dire, mi ha colpito forse... cioè analizzandola a posteriori magari, esatto, lo shock che c'è stato nella signora cui era stata comunicata questa notizia, che magari forse meritava, per quanto le notizie siano state comunicate, secondo me almeno, correttamente dopo, appunto l'abbiamo lasciata andare perché lei aveva espresso comunque il desiderio di andare, dicendo che comunque, sì, poteva farlo perché tanto poi suo marito veniva ricoverato in terapia intensiva neurochirurgica. E questo insomma diciamo...	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
929	33	forse dicevi, c'era bisogno di... non ho ben capito cosa...	Ricercatore
930	33	Forse magari esatto anziché magari rimanere un po' come inebetiti da una reazione del genere, pensare anche a quello che può... quale era il significato di questa reazione.	Relational skills
931	33	(...)	Ricercatore
932	33	Poi almeno a me personalmente poi devo dire che non mi sono confrontato con lo strutturato cioè ci siamo confrontati lì per lì, dicendo ma un po' come si fa tra vari colleghi ma guarda questa le abbiamo detto che suo marito è ridotto così e lei va a pensare a questa roba qua quasi malignamente, ma in realtà anche perché forse, anche il frangente temporale era quello che era, bisognava fare comunque ancora seguire ancora questo malato fino al momento del ricovero. E quindi invece magari avendo forse più tempo si poteva più che altro magari comprendere il suo, come si dice, stato di shock, di spavento.	Rafforzamento degli aspetti logistici
933	33	Come mai secondo te ti ha così tanto colpito	Ricercatore
934	33	Mi colpisce mi ha colpito mi colpisce un po' perché a volte mi domando anche come potrei reagire io stesso e anche i miei familiari di fronte a situazioni del genere che, per quanto io adesso facendo questo lavoro, le vedo quotidianamente, però quando poi le trasporti magari sul tuo... sui tuoi affetti magari hai tutt'altro modo di... quello che mi colpisce in generale quando vedo anche ripensare ad altri episodi magari di altra natura, minori ma sempre inerenti a questo ambito, mi colpisce un po' magari vedere: ma come reagirei io? farei così farei diversamente?	Vissuti di coinvolgimento
935	33	ti interroghi un po' su di te..	Ricercatore
936	33	Sì quello sì spesso	NC
937	33	cosa sarebbe potuto esserti di aiuto in quel momento lì con questa familiare che ha avuto questa reazione un po' o se non aver fatto se c'era un po' più di tempo	Ricercatore
938	33	Quello sì almeno, capire un po', esatto, avere più tempo esatto credo questo. Non lo so forse magari un tipo di esperienza diversa da parte dello strutturato magari o un carattere magari diverso, mi domando, ma non perché nel senso critico perché l'abbia detto in maniera, però magari in un altro modo forse l'avrebbe forse più tranquillizzata, non lo so. La modalità ecco magari, per quanto abbia almeno rispettato un po' quello che abbiamo sempre detto, cioè ha cercato un ambiente, non l'ha comunicato in corridoio con altre persone, ha cercato un ambiente chiuso, sedendosi, mettendola diciamo a proprio agio, però magari esatto fosse stata un'altra persona mi domando, un altro suo collega strutturato, magari avrebbero gestito forse diversamente la cosa, l'avrebbero più richiamata alla realtà, dicendole guardi signora è successo questo e questo, ho capito che magari adesso deve fare dell'altro, però spiegandole ulteriormente... non lo so... sono interrogativi...	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
939	33	che ti sono rimasti da quelle esperienze lì...	Ricercatore
940	33	...se esista un metodo ecco per cui...	NC
941	33	Suggerimenti?	Ricercatore
942	33	Ma forse vedo almeno... cioè da quando l'ho vista anche qua l'esperienza del polo chirurgico, cioè nella terapia intensiva generale, dove questo progetto è proprio partito, mano a mano che ero là ho trovato comunque persone abituate invece a lavorare in una maniera totalmente diversa, dove il parente entrava dentro, parlava con il medico a un'ora prestabilita e alle tot ore dopo poteva salutare il proprio caro per un tempo molto limitato e poi fuori. Quindi forse magari più comprensione da parte del... dei singoli operatori, che però mi domando forse è un qualcosa che dovrà mano a mano nascere e svilupparsi col tempo.	Formazione e sulle non technical skills
943	33	In neuroranimazione, almeno quello che nel mio piccolo mi è sembrato, forse essendo da lì in atto da più tempo questa terapia intensiva aperta, c'è un miglior rapporto, una miglior gestione da parte sia anche per quello che ho visto io del personale infermieristico sia anche del personale medico più sensibilità. Forse è vero anche che trattano un tipo di paziente delicatissimo molto spesso forse un po' di più con un'età media anche più bassa, perché il trauma diciamo cranico così anche della mia breve esperienza che ho fatto comunque ho sempre avuto meno pazienti giovani insomma ecco, però credo forse sia più che altro da più tempo in atto questa modalità di terapia intensiva cosiddetta aperta quindi hanno sviluppato maturato una maggiore sensibilità.	Formazione e sulle non technical skills
944	33	Da altre parti invece, dove è questa cosa in un modo o nell'altro non viene messa in pratica così, ancora un po' magari si ritrovano dei contrasti, ecco. Ma per esigenze appunto lavorative ho visto quanto meno. A volte appunto gli infermieri sarebbero più comodi chiaramente nell'eseguire certe manovre con più scioltezza mentre invece bisogna chiaramente farsi dei riguardi giusta-	Gestione della presenza

P	I	Unità	Etichetta
		mente dei riguardi in più,	fisica dei familiari
945	33	perché con i familiari presenti è chiaro che non si può, anche vabbè questo con un certo cinismo che è penso sia fisiologico in questi ambienti qua no?... di commenti, eccetera.	Bisogno di difendersi
946	33	se c'è lì il familiare diventa più difficile	Ricercatore
947	33	Devi stare molto attento a quello che dici ecco, perché non puoi permetterti insomma cinismo che sarebbe penso una reazione al dover ogni giorno lavorare in questo ambiente che è quello che è.	Bisogno di difendersi
948	33	certo, pesante...	Ricercatore
949	34	Circa 2 anni fa abbiamo ricoverato in terapia intensiva [...] un ragazzo in seguito a un incidente stradale grave, è arrivato con un trauma cranico molto brutto e con una situazione proprio al limite tra la vita e la morte insomma una situazione proprio insomma, una situazione insomma immediatamente... era un quadro molto molto grave. Ho accolto il ragazzo nel senso che ero io il medico di guardia, l'ho accolto e dopo aver prestato soccorso al ragazzo ho fatto il colloquio con i familiari e i familiari subito appena entrato prima ascoltato prima il papà quello che gli dovevo dire e poi mi ha guardato e mi ha detto: ma non si ricorda di me? e mi hai ricordato che avevamo lavorato anni fa in sala operatoria in un altro ospedale insieme. E nello specifico nel senso che io stavo comunicando a questo signore che il... che la situazione del figlio era molto grave e che non sapevamo se sarebbe andata in maniera positiva con tante conseguenze oppure sarebbe evoluta verso la morte... in particolare verso la morte encefalica, visto il grave trauma che aveva il ragazzo. E il signore mi ha fermato subito mi ha detto: ma non ti ricordi X (nome dell'intervistata) quante volte abbiamo lavorato in sala operatoria negli... nei prelievi di organi? perché in realtà nell'altro ospedale io mi occupavo anche di questa cosa e lui era uno degli operatori di sala che quando avevamo queste sale un po' particolari era sempre presente, quindi lui inconsciamente aveva... aveva collegato quello che gli stavo dicendo sulla gravità del figlio a qualcosa che avrebbe potuto succedere, e allora io ho capito che probabilmente ero in adatta a spiegargli la gravità del figlio dopodiché andando avanti con il colloquio lui mi ha detto: beh ma fate tutto quello che si può fare perché anche se il ragazzo avrà gravi conseguenze va bene. Ovviamente, gli ho risposto io, nel senso che... questo è stato. Però è stata subito una cosa che è... io parlavo lui mi ha fermato: ti ricordi quando abbiamo lavorato con gli espanti e io sono rimasta è una cosa un po' così subito. La comunicazione è stata efficace nel senso che: hai capito cosa ti volevo dire...	Sintesi episodico
950	34	Come direbbe che si è sentita?	Ricercatore
951	34	Sono rimasta subito un po'... non allibita, un po' sorpresa, perché quando facciamo queste comunicazioni di gravità raramente hai di fronte dei familiari che capiscono quello che gli stai dicendo, cioè ti dicono: sta dormendo è in coma farmacologico perché tu gli dici: guarda che in questo momento lo teniamo al riposo eccetera eccetera e loro si aggrappano a quest'unico aspetto non tentando di togliere, e questo lo capisci subito qual è la gravità di... non mettersi mettere subito in relazione con la gravità del figlio, invece questo signore era stata lucidissimo con questa tragedia per cui mi aveva un po'... mi ha lasciato un po' perplessa. È stata proprio immediata la cosa sua...	Vissuti di sorpresa
952	34	nel chiederle ti ricordi quando lavoravamo assieme...	Ricercatore
953	34	è stata una cosa che raramente mi è successo di avere un genitore che di fronte... andava oltre a quello che gli stavo dicendo.	NC
954	34	e lei aveva, per capire un po' meglio, aveva riconosciuto questa persona?	Ricercatore
955	34	Immediatamente no, cioè subito quando sono uscita no, dopo prima di iniziare il colloquio sì nel senso che mi sono presentata e lui mi ha fermato mi ha detto: ma X non ti ricordi di me? e allora l'ho collegato immediatamente, ah sì, e gli ho chiesto chi sei e mi ha detto: sono il papà del ragazzo, quindi prima del mio colloquio in realtà l'ho riconosciuto, quando mi sono presentata.	NC
956	34	Anche se in quel momento è stato lui a collegarla	Ricercatore
957	34	Si sì è stato lui subito a collegarmi.	NC
958	34	poi com'è andata la relazione con questa persona che già un po' conosceva?	Ricercatore
959	34	Bene nel senso che lui è stata una figura proprio molto molto presente nell'iter del figlio e con il quale sono riuscita ad avere sempre un rapporto, una comunicazione molto diretta nel senso che, forse proprio per... attaccandosi al fatto che avevamo lavorato assieme, sono sempre riuscita a dirgli quello che stava succedendo	Engagement dei familiari
960	34	e la cosa che mi ha stupito è che quando sono passate le prime ore dal trauma, dalla notizia, lui... e ha visto che cominciava il figlio pur nella gravità, a rimanere vivo, ha cominciato ad avere una speranza, a chiedere ogni giorno in più a noi, a me in particolare, se ce l'avrebbe fatta, non come ce l'avrebbe fatta. Davanti alla prima, al primo momento in cui lui era già andato oltre poi si aggrappava a qualsiasi piccola cosa per dire: no ci siamo e rimango...	Gestione delle reazioni emotive dei familiari
961	34	poi è stato un rapporto bello secondo me nel senso che per fortuna poi il ragazzo è andato bene, con tutti i limiti della situazione che... però siccome è stato un ricovero molto lungo ed è stata veramente una persona molto discreta lui nel ricovero in rianimazione questo papà, è stata proprio una presenza discreta nel senso che non andava oltre quello che era il suo ruolo di papà del ragazzo, che qualche volta in quei ricoveri un po' particolari e lunghi si instaurano delle dinamiche un po' forse malate. Poi il ragazzo l'ho rivisto più volte su in reparto quando l'abbiamo mandato su, poi quando è tornato dalla riabilitazione è venuto a trovarci, ogni tanto quando viene a fare qualche visita di controllo con... lo accompagna, magari fa uno squillo chiedendo se ci sono e magari ci vediamo giù alla fontana giusto per un saluto velocissimo, insomma. Quindi è rimasto un bel rapporto pur rimanendo sempre distaccati nel senso che...	ricerca di motivazione
962	34	un po' di confini del ruolo di	Ricercatore
963	34	Assolutamente sì, però lui ci tiene a farci vedere com'è il suo ragazzo adesso insomma, ogni volta che torna una capatina o una telefonata prima o che, oppure se riconosce qualcuno di noi giù al bar ci chiede chi c'è su e ci fa chiamare insomma, ci tiene a farci vedere come è il ragazzo.	ricerca di motivazione
964	34	e questo come direbbe che la fa sentire?	Ricercatore
965	34	Direi bene nel senso che vedi, pur nei limiti della situazione, nel senso che vedi quanto è importante... uno degli aspetti del nostro lavoro è che ti chiedi sempre cosa, cosa si restituisce a queste famiglie, nel senso che lavorando in una terapia intensiva così particolare non è una insufficienza respiratoria che riesci a prevedere, son danni cerebrali che spesso non riesci a prevedere l'evoluzione e qualche volta abbiamo avuto casi in cui abbiamo disperato delle famiglie perché gli lasci un'invalidità che lo senti poi come peso delle famiglie e te lo dicono. Però ecco, per cui qualche volta come operatore ti viene da chiedere cosa stiamo restituendo a queste famiglie, ben sapendo che non dipende da noi, nel senso che noi possiamo fare spingerci fino a lì e da lì in poi ogni soggetto per fortuna risponde in maniera diversa per fortuna.	Interrogati vi etici
966	34	Le chiedo, ha già detto delle cose, rispetto alle domande che le ho fatto se le viene da aggiungere qualcosa sul perché direbbe che proprio questo caso le è venuto in mente rispetto a tutta la sua esperienza. Un po' l'ha detto...	Ricercatore
967	34	In questo caso questo non... perché è uno dei più recenti che ho vissuto e poi perché appunto era la prima volta che mi capitava di avere una persona di fronte che andava oltre, che non solo sentiva quello che gli stavo dicendo ma faceva un passo oltre, ed è una cosa che praticamente mai mi succede di sentire in terapia intensiva,	Vissuti di sorpresa
968	34	e poi appunto perché è un... appunto quando entrato quel ragazzo lì, la prima cosa che mi son detta è: non so se sopravvivi e come sopravvivi soprattutto, cioè nel senso che era talmente disastroso il quadro, e vedere poi che tutto sommato con grossi	ricerca di motivazione

P	I	Unità	Etichetta
		deficit [...] o che, la vita che va avanti che prosegue che dà delle gioie a una famiglia insomma, allora mi ha fatto a ripensare un pochino.	e
969	34	Come dicevo in particolare questa terapia intensiva non è che hai pazienti... o raramente hai pazienti dei quali riesci a prevedere l'iter, mentre in una terapia intensiva generale dove lavoravo prima sapevo che se uno arrivava con quei parametri lì con quel grado lì con quella insufficienza respiratoria lì e se era il terzo ricovero che faceva per lo stesso motivo, sapevi quando più o meno, come sarebbe andata a finire, questa no, in questa terapia intensiva no.	Incertezza
970	34	è tutto più imprevedibile diciamo	Ricercatore
971	34	Forse per quello che mi è venuto in mente perché è stato uno dei primi casi che mi ha colpito in questo senso, anche perché ero appena arrivata e quindi mi ha fatto rivedere anche un po' i miei parametri di valutazione.	Scarsa esperienza in ruolo
972	34	era appena arrivata qui?	Ricercatore
973	34	Più o meno si saranno stati cinque sei mesi che ero qui sì, non tanto.	Scarsa esperienza in ruolo
974	34	quindi è recente ma in realtà è uno dei primi casi...	Ricercatore
975	34	Sì in questa terapia intensiva sì per quello probabilmente mi è rimasto un po' di più insomma.	Scarsa esperienza in ruolo
976	34	c'è qualcosa che le sarebbe stato di aiuto o che è stato di ostacolo? Mi sembra che sia stata di aiuto questa persona	Ricercatore
977	34	Anche perché lui subito... anche perché avevamo lavorato anni prima insieme ci conoscevamo anche perché avevamo lavorato veramente bene insieme, lui l'ha detto subito: io sento che dal punto di vista medico ho fiducia, è nelle vostre mani ma sono tranquillo e quindi forse è quello che ci ha permesso di instaurare questo rapporto... perché lui si è fidato subito, non è... non ha... io ho avvertito subito che lui aveva fiducia per cui lavori anche più serenamente anche consapevolmente, forse sì.	Engagement dei familiari
978	34	Suggerimenti?	Ricercatore
979	34	Innanzitutto secondo me il colloquio, e questa è una cosa che io tengo sempre a fare, perché per esperienza ho imparato, un colloquio non deve essere mai un operatore sanitario con i familiari, ma deve essere più figure, un'equipe che parla con i familiari, allora... ed è questa... è una cosa che ho imparato negli anni per esperienza. Quindi se un paziente è chirurgico secondo me è bene che nel momento del colloquio ci sia l'intensivista e ci sia il chirurgo o qualcuno dei chirurghi che segue, così come un ambiente come la terapia intensiva, secondo me è bene che nelle fase di comunicazione ci sia sempre l'infermiera, almeno nel primo incontro, e io lo chiedo sempre ai ragazzi anche di notte, gli infermieri, il primo colloquio lo facciamo insieme, io ci sono tu sei presente con me, aggiungi qualcosa mi rafforzi in qualcosa, accompagni i familiari. Secondo me è questa una cosa... Un colloquio non può essere il dottore e basta, deve essere il dottore con l'equipe che parla, perché questo i familiari lo percepiscono come una presa in carico a 360° del paziente e lo percepiscono anche dopo.	Lavoro di equipe
980	34	Così per esempio come quando io ho sempre detto, e questo me l'hanno insegnato i neonatologi, perché io mi sono occupata anche di rianimazione neonatale, loro mi hanno sempre detto, e anche pediatrica, loro mi hanno sempre detto: quando rianimi un bambino lascia che i genitori siano presenti con una figura sanitaria che si occupa dei genitori, tu ti concentri sul bambino però nell'equipe che hai individui quella persona e gli dici: tu guarda il papà. Ed è una cosa che ho sempre fatto (...) ed è una cosa che dà una soddisfazione immensa dopo, nel senso che, che vada bene che vada purtroppo male la rianimazione neonatale, hai un ritorno da queste famiglie, si rendono conto che hai fatto tutto quello che si poteva fare, non lasci nessun dubbio alla famiglia e secondo me questa è una cosa fondamentale.	Engagement dei familiari
981	34	Così come in terapia intensiva, se io vado a parlare con i familiari e quando comunico c'ho un'equipe accanto a me, loro percepiscono che non è una decisione del singolo che cambia quando viene l'altro collega, è una decisione condivisa di lavoro, di reparto di... ecco, per cui secondo me è indispensabile secondo me è questo aspetto.	Lavoro di equipe
982	34	ed è una cosa difficile secondo lei da attuare oppure si riesce abbastanza...	Ricercatore
983	34	È difficile perché in alcuni di noi medici manca questa cultura secondo me, del condividere il lavoro in equipe, nonostante io dica che la terapia intensiva non esiste se non c'è un'equipe che lavora sul paziente dall'OSS all'infermiere al medico al fisioterapista al consulente, cioè è un lavoro proprio di equipe. È difficile in questo senso probabilmente e poi ci sono delle cose logiche insomma qualche volta finché io mi stacco dal paziente c'è ancora l'infermiere che sta lavorando sul paziente, per cui magari tecnicamente non abbiamo gli stessi tempi, però ecco trovare un momento secondo me di colloquio, che potrebbe essere... che poi dovrebbe essere continuato durante la settimana, di equipe sì, quello sì, assolutamente sì.	Lavoro di equipe
984	35	L'episodio più significativo tra tanti episodi che sono successi qua perché abbiamo una terapia intensiva con un altissimo, diciamo, percentuale di accoglimento di malati dal pronto soccorso, quindi parlo in emergenza. Una mattina di un giorno d'estate è arrivata alla mattina molto presto una ragazza politraumatizzata di 16-17 anni e per me non è stato tanto il vedere diciamo il paziente, la paziente nel suo aspetto come paziente. La difficoltà mia è stata quando è venuta la mamma. Inizialmente non sapevamo chi poter avvisare, perché le forze dell'ordine stavano ancora cercando i famigliari. La mamma è arrivata verso le tarda mattinata e io avevo preallertato il posto di polizia giù al pronto soccorso, perché io mi stacco da quello che è l'assistenza e devo fare la parte diciamo che è di intorno, quello che gira intorno al malato. Tra le varie cose c'è anche la ricerca del famigliare l'accoglimento del familiare. E mi ricordo che è arrivata la mamma, la mamma non sapeva nulla, lei era andata giù al posto di polizia e X che è il poliziotto l'ispettore capo giù, me l'ha portata accogliendola e quando abbiamo dato le notizie sulla figlia e le abbiamo detto che era molto grave ha reagito da madre, nel senso con la crisi.	Sintesi episodio
985	35	La domanda che le ho fatto: signora, cosa posso fare per lei? La risposta è stata molto secca: lei chi è perché non può aiutarmi nessuno. È stata abbastanza difficile nel senso che d'impatto è dura però poi ragionandoci un po' su si è vero, cioè, se fossi io al suo posto cosa farei? E lì ti fanno riflettere perché ti senti impotente in quel momento lì, la difficoltà e l'impotenza.	Vissuti di carico emotivo
986	35	Poi pian piano insomma cerchi di ascoltarla, perché non è che... puoi in questo momento non è che puoi fare tanto. L'ascolti,	Relational skills
987	35	cerchi di aiutarla per quello che puoi cercando di capire se ci sono altri familiari, però la difficoltà è essere empatici e nello stesso tempo non portarci a casa il dramma, il dramma del del dolore dell'altra persona insomma. Non è il dolore fisico, è il dolore emotivo quindi il dolore di una famiglia che si rompe, di una famiglia che si distrugge una famiglia che gli si rompe anche una semplice quotidianità, perché è una cosa difficile da capire ormai è anche questo, la distruzione della quotidianità, da un evento tragico o meno.	Relational skills
988	35	Quindi è stato uno degli episodi che mi ha segnato di più, ma perché forse è stato il primo d'impatto iniziale [...]	Scarsa esperienza in ruolo
989	35	perché poi finché sei operatore, infermiere ti preoccupi di stare sulla ragazza, di eseguire le manovre salvavita e ti stacchi da quello che è il contorno. Adesso come ruolo di coordinatore io non ho più l'occhio sulla tecnica, ma sono sul supportare i familiari, supportare i ragazzi, cercare di capire dove poter entrare nel sistema di aiuto e dall'altra parte che tu sei la persona in cui hai bisogno del sistema aiuto, perché comunque sei una persona quindi l'impatto è quello più forte.	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva
990	35	ed è stato quindi il uno dei primi, delle prime situazioni che ti sono arrivate come caposala...	Ricercatore

P	I	Unità	Etichetta
991	35	Si è stata una di quelle che mi ha segnato di più inizialmente. Poi forse sulla scorta di questa l'approccio o poi sai bene o male sai cosa ti può aspettare, il primo evento è quello che ti aiuta a capire un po', non è che ti aiuta, capisci insomma le reazioni delle persone ecco quindi...	Scarsa esperienza in ruolo
992	35	c'è qualcosa che ti sarebbe stato d'aiuto in quel momento quando ti sei trovata...?	Ricercatore
993	35	Un mentor nel senso che io penso che un mentor, un coordinatore me all'inizio della tua carriera come coordinatore serve, perché hai bisogno di una persona che ti confronti, che non ti... cioè non è che ti giudica è una persona che è lì che non guarda se sei brava a fare il turno ma ti aiuta dall'altro aspetto, ti aiuta ad impostare un po' quelle che sono le tue reazioni sugli eventi no?, e questa figura secondo me manca ancora tra i coordinatori giovani, devi cercare la tua, non è nel tuo percorso. Ti dicono ti do il ruolo di coordinatore guarda che tua figura di mentor ce l'hai. È vero che il Mentor te lo cerchi tu, però devi prima conoscere i tuoi colleghi coordinatori e quindi un po' quello che ti dicevo io mi ricordo quando ho fatto il Master parlavano del counselor no? della figura, secondo me non sarebbe male.	Supporto psicologico
994	35	Io in quel periodo lì ho usato un po' le ragazze della psicologia X o Y poi, che so, avevo questo rapporto con loro ne ho parlato un po' anche con loro un po' vedo loro quando fanno i colloqui, perché io entro anche quando le ragazze psicologhe fanno i primi colloqui d'approccio con i familiari provo a entrare per cercare di capire un po' anch'io, perché quando loro non ci sono qualcuno lo deve fare e di solito il coordinatore, perché il medico da la notizia, sta, supporta, poi il medico si stacca per andare a fare la parte clinica.	Rafforzamento della rete professionale
995	35	Io che sono l'unica persona che rimane fuori sono quella forse che viene più coinvolta in questo processo Ecco perché ti dico, sì, un mentor, un counselor chiamiamolo come vogliamo, però una figura di supporto sarebbe ideale sì in quel momento lì magari solo avermi fatto rivivere, raccontate, no?, che allora magari poi interiorizzi.	Supporto psicologico
996	35	Un po' perché poi si torna a casa lo racconto a chi a mio marito?, non è che... poveretto... fa un altro lavoro... poi mi ascolta...	Vissuti di carico emotivo
997	35	quindi in quel caso la era successo un po' per questo nel senso che ti ha riportata a casa	Ricercatore
998	35	Ma sì perché, poi fai... lo chiamo il battesimo io, no, il primo caso che poi ti rimane Sicuramente sì come figura non sarebbe stata male ad avere un... anche sì, anche se un RAD o un responsabile infermieristico potrei anche usare quello, però io penso che la figura del mentor te la scegli, te la devi scegliere non può essere chi ti controlla tutto se lo fai giusto, non hai il secondo me è la libertà di dire: io ho vissuto male questo episodio.	Supporto psicologico
999	35	mentre questo RAD ha anche questa...	Ricercatore
1000	35	Anche l'altra funzione quindi è superiore, ecco, non sei, non hai il ruolo diviso e questo manca molto secondo me manca moltissimo.	Supporto psicologico
1001	35	Suggerimenti?	Ricercatore
1002	35	Allora io sono passata dalla fase della terapia intensiva aperta a minime ore, all'apertura un po' più elastica a come qui in terapia intensiva è un anno in cui abbiamo la terapia intensiva aperta non 24 ore su 24 ma anche 24 ore su 24 in alcuni casi, selezioniamo in base alle esigenze, alle necessità. Suggerimenti... io sicuramente avere delle figure delle psicologhe fisse, non a giorni o a chiamata secondo me sarebbe l'ideale anche perché poi i ragazzi io vedo che se vedono che la presenza c'è un po' li cercano, ma anche solo per l'approccio io vedo magari come arrivano, come va come non va? ciao ciao. Il fatto di chiamarla e poverette so che aver la sola chiamata è un po' limitante perché le chiami vanno dal parente vengono da me hai bisogno mando la richiesta, cioè è ancora troppo un servizio staccato che viene solo quando chiami a me invece piacerebbe averlo all'interno un po' come le fisioterapiste che arrivano il prendono in carico i pazienti. Qua a me piacerebbe avere le psicologo la psicologa che viene e prende in carico malati e il personale. Sicuramente la presenza favorirebbe, perché è bello il supporto psicologico ma è lì... è poco sfruttato, sì io vedo, ma anche io perché ho un rapporto ti un po' più stretti con le ragazze, a volte si parla ma anche uscendo dal corridoio gli chiedi ma cosa facciamo? cosa non facciamo? a volte ti danno dei suggerimenti giusti per magari avvicinare e se magari sono lì li vedono gli chiedono se non sono lì tanti ragazzi sì, sanno che c'è, ma non la usano come dovrebbe essere utilizzata la figura secondo me.	Supporto psicologico
1003	35	Come direbbe che si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
1004	35	È passato più di un anno e mezzo. Ora ripensandoci ho ancora molto chiaro quello che è successo è rimasto limpido cioè tutto il resto delle situazioni che ho affrontato perché giornalmente affronto sì le affronto, quella mi ha proprio toccato e quindi la ricordo perfettamente, anche perché poi la signora ha avuto un atteggiamento molto aggressivo difensivo e quindi è stato proprio un caso particolare.	NC
1005	35	Poi sì l'ho vissuto un po' di più io ecco, ti dico, lo ricordo. Forse mi aiuta un po' a difendermi prima, mi ha aiutato forse, sono forse più serena, non sono distaccata però sono un po' più serena nell'affrontare i colloqui con gli altri familiari. Ne abbiamo avuto dei colloqui anche più importanti più pesanti con supporti a madri che perdevano avevano altri figli, però non lo so questo mi ha proprio dato come un punto di riflessione di dire vabbè, da qua devo per forza ripartire	NC
1006	35	non posso viverle tutte così perché se no qui non riesci ad affrontare la giornata e ti porti a casa tutto. Devi fare un passaggio, probabilmente è stato il mio battesimo, ti dico,	Bisogno di difendersi
1007	35	lo ricordo questo sì è un ricordo vivo, nel senso che ti posso garantire che eravamo qui in questa stanza io me lo ricordo dove ero io dove era la mamma cosa ha detto le parole, ricordo l'ispettore capo che era con me io ricordo tutto di quella degli altri ti dico sì e no nel senso che ho fatto il colloquio e basta	NC
1008	35	e in quel momento dicevi questa sensazione di impotenza soprattutto	Ricercatore
1009	35	Sì ricordo proprio la...	NC
1010	35	certo... va bene...aldilà di questo caso tu hai un ruolo di responsabilità molto delicato in un reparto tra l'altro particolarmente delicato e quindi vorrei chiederti quali sono dal tuo punto di vista le principali criticità che incontri nel lavorare come coordinatrice in un reparto così	Ricercatore
1011	35	Le criticità beh... la mia criticità più grande è non avere la possibilità di costruire con i ragazzi un percorso lineare nel senso che, ti spiego. Ho avuto un ricambio generazionale di infermieri del 50%, quindi io magari individuo la persona che secondo me potrebbe insieme a me costruire un percorso, dai proviamo, facciamo, ripartiamo che poi vogliono... hanno impostato il loro percorso formativo altrove. Magari adesso sto... ho cambiato pensiero beh investo sui giovani però devo metterci un po' di più... però forse è anche legata un po' alla mia poca esperienza, quindi io ero partita con l'idea di dire prendo gli esperti e con loro lavoro, adesso ho cominciato a dire no, prendo i giovani, li faccio crescere e lavoro con loro, perché è una delle criticità più grosse che ho l'altissimo turnover che c'è. Mi sono fatta anche una riflessione, ne parlavo con il mio RAD sul perché della alto turnover. Un po' è fisiologico, mi spiegava che quando cambio coordinatore c'è un turnover fisiologico non domandarmi come mai.	Incertezza
1012	35	e questo è successo quanto tempo fa	Ricercatore
1013	35	Due anni fa. E un po' perché dopo tanti anni i ragazzi vogliono provare altre esperienze lavorative. Giustamente come dice il professor X non dobbiamo tarpate le ali. Certo che sì il mondo ma probabilmente il nostro mondo soprattutto delle terapie intensive non ti permette di stare tantissimi anni legati a questo lavoro perché è un lavoro abbastanza usurante, anche mentalmente, soprattutto la terapia intensiva neonatale è molto usurante proprio,	Incertezza

P	I	Unità	Etichetta
1014	35	quindi ecco perché ti dico devo lavorare un po', mi servirebbe il supporto, perché comunque ti danno quelle strategie per poter anche affrontare anche le minime criticità dentro... dei ragazzi, anche l'approccio al bambino che sta male, al bambino morente, al giovane che entra e va incontro a morte encefalica, cioè sono quelle cose che comunque i ventenni che vengono dalla scuola, nella vita magari non hanno ancora provato e li metti di fronte a queste realtà.	Supporto psicologico
1015	35	Capisci che le criticità per me è questo, riuscire a impostare un gruppo, un gruppo per ripartire per andare perché la formazione la facciamo, il trattamento del trauma cranico lo posso fare come teoria, ma non è solo sei un bravo infermiere perché sai trattare il trauma cranico, sei un bravo infermiere perché sai gestire il trauma cranico, ma sai guidare anche l'equipe sai gestire un po' e questa è una delle criticità un po' che sto vivendo un po' più pesantemente. Però conto che pian piano di far ripartire il gruppo perché bisogna farlo ripartire bisogna avere un po' di...	Rafforzamento della rete professionale
1016	35	Ci son tanti cambiamenti sai che la sanità continua a cambiare, è appena cambiato il primario per cui avanti, di nuovo riconosci le persone, riparti cioè i lavori che stiamo facendo li portiamo avanti, bisogna essere dinamici	Incertezza
1017	35	dopo come ti ripeto adesso, in questo preciso istante, che non ho neanche più l'aiuto è un po' più critica ancora per me, però conto che insomma... di riuscire a tirarmi fuori.	Visiti di abbandono
1018	35	hai già detto alcune cose, non so se vuoi aggiungere qualcosa rispetto a cosa tu se tu fossi nell'amministrazione dell'Azienda Ospedaliera cosa tu faresti per risolvere un po' questa criticità	Ricercatore
1019	35	Io farei che semplicemente leggerei i dati che diamo. Ci sono delle scale che possono misurare i carichi assistenziali, bisogna saperle leggere, sono state fatte le ricerche i ragazzi avevano fatto un paio d'anni a raccogliere dati, la scala la NAS, nursing activity score, oppure usi la NENS che è un'altra scala un po' più semplice, un po' più spiccia, che ripartiremo a documentare. Documenti attraverso una scala le criticità che hai suoi pazienti nel senso che il paziente entra ha un indice di criticità alto oggi hai questo, domani lo hai un po' inferiore oppure ce l'hai ancora alto però in questa scala fatta per ogni paziente tu capisci quant'è l'impegno infermieristico per quel paziente lì. Se tu hai dati dopo queste scale capisci quanti infermieri ti servono per trattare coi pazienti e la tipologia del paziente, se tu non usi queste scale non puoi documentare quei minuti assistenziali che hanno fatto a livello regionale, sono molto aleatori quei minuti assistenziali, quindi basterebbe leggere i dati delle scale che ci sono. Io se fossi l'amministrazione investirei in questa cosa ma non è sindacalizzarsi o politicizzarsi, vero. Sono scale che sono state validate, bisognerebbe leggerne i risultati	Mancanza di riconoscimento
1020	35	questo quindi in modo avere se ho capito bene comprendere meglio il carico di lavoro che voi avete	Ricercatore
1021	35	E certo perché è tutto legato a quello perché se tu hai un infermiere che è in grado di dedicarsi a due malati, lui quei due malati riesce a staccare da quella che è la pura solo medicazione, devo fargli il cavo orale, i cerotti, pensare alla valutazione neurologica, cioè se tu riesci a dedicarlo, gli infermieri sarebbero meno stanchi, sarebbero più disponibili a rendersi partecipi nella crescita. Lo sono già, ma essendo sempre a chiedergli in più, fermati dai, facciamo, di notte hai 10 minuti, prova a guardare questo, hai capito, se tu riesci a dargli il giusto perché poi sono dati che ti dicono quello che serve non è che chiedi in più loro si dedicherebbe a tante altre cose. Lo fanno già però devi essere sempre lì che glieli chiedi capito. Sicuramente andremo meglio sarebbe una possibilità di avere cioè riesci a trattenere gli esperti e poi diventeresti magneti?, punto di domanda?, perché tu quando incarichi i ragazzi sono più tranquilli, sono più riposati, si dedicano meglio	Rafforzamento degli aspetti logistici
1022	35	avere più risorse	Ricercatore
1023	35	alla fine sì, però lo devi fare con dei dati. Ci sono i dati però bisognerebbe leggerli. Questo forse sì. Io non è che il solito discorso sono sempre i soliti discorsi non è che sono i soliti discorsi è da lì che parti perché una buona assistenza ce l'hai quando hai le persone in grado di farla l'assistenza.	Rafforzamento degli aspetti logistici
1024	35	La cura, la cura e lo sappiamo tutti che non è la cura del corpo è la cura della persona della famiglia, dell'ambito, quando si parla di cura si parla di tutto, non posso pensare di fare... un infermiere può curare 3 malati critici, non è più cura, mi dispiace, non è più cura.	Obiettivi del lavoro in terapia intensiva
1025	35	... se vuoi aggiungere qualcosa altrimenti...	Ricercatore
1026	35	A me piacerebbe veramente non che... non credo di chiedere tanto, però per la particolarità di questa mia terapia intensiva, dei miei ragazzi che, ripeto, sono bravi perché sono motivati lo stesso, hanno voluto tutti essere in terapia intensiva neuro, quindi non sono stati messi obbligati, però potergli dare qualcosa secondo me è la chiave del successo, sicuramente.	Mancanza di riconoscimento
1027	35	(interruzione)	NC
1028	35	stavi dicendo altri aspetti di criticità	Ricercatore
1029	35	Sono arrivata, ovviamente conoscevo solo il professor X, perché ci ho lavorato insieme, ho dovuto conoscere tutto il gruppo medico, il gruppo infermieristico quindi 40 infermieri 42 infermieri sei operatori, 12 medici e con pregi e difetti di ognuno, imparare a conoscerli e ricordandoci che siamo una io e l'altra parte, quindi, con o contro, dipende dalle situazioni insomma, è una bella al criticità, io giovane, primo incarico. Adesso a distanza di due anni ho conosciuto il gruppo ho impostato con gli infermieri, ho imparato a conoscerli mi ricambiano di nuovo il primario quindi altra riorganizzazione, adesso devo ricominciare e conoscere il primario nuovo a incominciare, a pensare i cambiamenti altre proposte e quindi altra criticità quindi altro giro eh... è abbastanza dinamica	Incertezza
1030	35	oltre alla dinamicità di base c'è una dinamicità di continuare a mettersi in gioco, ecco è importante riuscire ad avere una buona rete intorno perché se no non riesci, soccombi	Rafforzamento della rete professionale
1031	35	soprattutto avere una rete attorno non essere da soli	Ricercatore
1032	35	No perché non puoi non puoi, devi usare bene la rete, devi prima conoscerla però, se non la conosci non puoi, te la fai eh, alla fine, perché a forza di imparare, chiamare a chiedere ti fai la rete. Poi criticità insomma ne hai tante, strutturali, di rapporti...ma quello sta un po' alle alla grandezza, cioè siamo un ospedale di riferimento, per cui devi imparare a costruirti la rete.	Rafforzamento della rete professionale
1033	35	in riferimento alla mia ricerca, puoi dire qualcosa sulla criticità che tu senti nel far accedere i familiari alle interviste	Ricercatore
1034	35	Ora, tra le varie cose che io tendo a riuscire a mantenere, perché non è così facile, è il rapporto con i familiari. Io cerco di conoscere tutti i miei malati, quindi conoscendo il malato approcci il familiare quando entrano alla alle visite, anche semplicemente chiedere come va come non va, piano piano ti presenti, io tendo a presentarmi e a dire a loro se avete problemi sono qua. Ho pazienti critici e anziani con familiari anziani e quindi quelli sono un po' più restii, perché ti dicono no non ho bisogno dello psicologo, non ho bisogno... devo capire un po' dove approcciare, fino ad ora sono riuscita ad entrare forse un po' più in relazione nel spiegare il motivo per cui chiedo questa cosa, che serve a noi per migliorare il nostro approccio anche con loro, cosa possiamo fare per migliorare, sono stati gente...familiari di giovani o comunque dopo un po' di tempo che sono con loro figli mogli padri,	NC
1035	35	perché devono superare la fase dell'acuto... In prima istanza non la propongo mai, perché devono già a digerire il fatto che sono	NC

P	I	Unità	Etichetta
		in terapia intensiva, il dolore e la loro... devono fare le loro fasi	
1036	35	per cui le criticità sono sicuramente l'anzianità, e far capire perché serve. Ma un po' perché a volte non ti chiedono neanche supporto psicologico perché pensano che sia non dico inutile ma ti dicono non mi serve grazie. A volte ci metto due tre giorni anche solo per dire, ma dai, anche per fare solo due parole. Non serve parlare di altro fan fatica e soprattutto la persona anziana e perché forse hanno gli schemi loro mentali già precostruiti, mentre forse i giovani hanno più bisogno di attaccarsi a qualcosa a qualcuno che possa aiutarli. L'anziano boh non so non so se sia uno spirito di rassegnazione dell'età oppure precostruito dall'età, dagli eventi. Ti ripeto sono più riuscita con i giovani	NC
1037	36	Devo dire che sono tanti gli episodi che sono stati significativi nella mia attività lavorativa, che parte dal 1986, da quando mi sono laureato in medicina, con una tesi in anestesia e rianimazione, quindi ho cominciato a frequentare il reparto di Anestesia e Rianimazione, dapprima nel Policlinico di Borgo Roma poi di Udine, poi Borgo Trento e poi infine adesso Direttore del Dipartimento quindi Borgo Trento e Borgo Roma. Devo dire che, tra i tanti episodi che hanno avuto un impatto emotivo significativo, ne ricordo uno abbastanza recente, che mi ha colpito particolarmente, che è quello che riguarda un collega medico. Collega medico proveniente da altra regione e sottoposto ad intervento di chirurgia addominale maggiore, intervento che poi si è complicato, che ha avuto delle complicanze addominali, e che è stato ricoverato presso la nostra rianimazione per circa 9 mesi, fino a quando poi è deceduto. In questi nove mesi il paziente ha avuto ripetuti episodi di shock settico, è stato rioperato per 19 volte. Ha subito 19 interventi in 9 mesi. Tra un episodio e l'altro di sepsi severa, di shock settico, il paziente era sempre... riacquistava completamente la lucidità, era lucido, per cui era un paziente con il quale si instaurava anche, e poi perché essendo anche un collega medico, una rapporto... si riusciva anche a dialogare, a parlare. Poi ovviamente negli ultimi 2-3 mesi è stato anche tracheostomizzato, però riusciva a farsi capire, riusciva a scrivere, quindi c'era una lucidità importante. Era, come ribadisco, un collega medico, aveva una compagna e avevano... con la quale aveva avuto un figlio, che studiava medicina, che studia medicina, quindi una famiglia molto unita. Sia il paziente che la compagna che il figlio, dicevano sempre che avevano voglia di lottare, di lottare contro la malattia e di lottare con tutte le risorse possibili immaginabili, quindi era, rispetto a certi malati che di fronte magari a una diagnosi di malattia oncologica, di un intervento che va male una prima una seconda una terza volta, dicono basta vogliamo cedere, questo invece era un paziente che voleva lottare con tutte le sue forze con tutte le armi che il nostro sapere, la nostra scienza medica mette a disposizione. Quando dopo 9 mesi di terapia intensiva e dopo l'ennesimo intervento ed episodio di shock settico ormai consumato dalla malattia, perché poi si era ridotto magrissimo cachettico, consumato da mesi e mesi di allattamento di malattia, era ridotto in condizioni veramente che facevano anche pena, lui ha voluto essere rioperato, come dicevo, la diciannovesima volta, ne è venuto fuori e d'accordo con la compagna e il figlio, eccetera, ha chiesto di poter sposare la sua compagna. È stato organizzato il matrimonio in terapia intensiva, si è sposato e due giorni dopo aver sposato la sua compagna ha chiesto di... una desistenza terapeutica e un'analgo-sedazione palliativa, ed è deceduto. Questo è il... uno degli episodi che da un punto di vista emotivo mi ha colpito di più. Non so se magari gliel'ha raccontato qualche altro collega	Sintesi episodico
1038	36	non mi pare	Ricercatore
1039	36	Non è proprio un episodio recente recente, però credo che tra i colleghi medici, infermieri intervistati c'è qualcuno sicuramente che si ricorda questo episodio, che ha sufficiente anzianità per ricordarselo, perché non è proprio...	NC
1040	36	molto recente	Ricercatore
1041	36	non è molto recente ma non è neanche di vecchia data.	NC
1042	36	come mai direbbe che le è venuta in mente proprio questa situazione?	Ricercatore
1043	36	Innanzitutto per la durata atipica della degenza in rianimazione. Cioè 9 mesi di degenza in rianimazione è una cosa...	NC
1044	36	ecco, io ricordo altri due episodi, che abbiamo avuto di bambini nati con una Verting-Hofman, con una diagnosi di malattia neuromuscolare, per cui non respirano e che dalla nascita, avvenuta negli anni 80, quando non si faceva ancora la ventiloterapia, la terapia con i ventilatori a domicilio, sono rimasti attaccati al ventilatore per... uno è vissuto fino ai 10-11 anni e l'altro fino a 13 anni, quindi fino all'inizio degli anni 90 e in rianimazione hanno sempre vissuto, hanno fatto la scuola, hanno fatto la prima comunione, è venuto il vescovo, hanno fatto la cresima, venivano tutte le sere i genitori... È chiaro che con questo tipo di pazienti si instaura un rapporto...	Riferimento ad altri episodi
1045	36	Questo era anche un collega medico, un collega consapevole, informato della prognosi negativa della sua malattia, comunque, e il fatto che le complicanze che aveva avuto avrebbero... comunque la prognosi già di per sé non brillante a lungo termine, che l'avrebbero accorciata ancora di più, però mi ha colpito la voglia di lottare, l'accanimento che dimostrava nei confronti... l'attaccamento e l'accanimento più che accanimento, è meglio usare i termini corretti, alla vita, la voglia di vivere, il vedere le cose sempre in maniera ottimistica, ma non perché fosse ingannato o che gliela raccontassimo in maniera... era un collega medico che sapeva benissimo sia la sua diagnosi che la prognosi, che le complicanze che aveva avuto e mi ha colpito questo suo essere attaccato alla vita.	NC
1046	36	Però mi ha colpito perché è stato come... un fisico sano di una persona non più giovane, sui 65 anni aveva circa, che si è progressivamente debilitato nel fisico ed anche nel morale, fino a che a un certo punto anche una roccia come era lui, sempre ottimista, sempre coso... a un certo punto ha detto basta, e come è giusto che sia, quando dire basta o staccare la spina non lo deve decidere il medico ma lo deve decidere se possibile il paziente	NC
1047	36	e poi c'è stato questo evento di questo matrimonio	Ricercatore
1048	36	e poi questo matrimonio è anche una cosa un pochino allo stesso tempo bella e triste.	NC
1049	36	nella relazione con... parlava del fatto che questa persona aveva una compagna e un figlio. Ha incontrato delle difficoltà nel rapporto con loro?	Ricercatore
1050	36	Nei 9 mesi di terapia intensiva, pur venendo da fuori regione, erano presenti lì tutti i giorni tutte le sere, quasi sempre presenti. Anche questo ha dimostrato quanto fossero attaccati. Mi ha colpito anche il rapporto che avevano... (R: tra di loro...) Molto uniti.	Vissuti di sorpresa
1051	36	direbbe nel rapporto con questi familiari di avere incontrato in delle difficoltà c'è stato qualcosa che secondo lei è stato di ostacolo oppure direbbe di no	Ricercatore
1052	36	No, questo è stato uno... ho raccontato questo episodio perché rispetto a magari a tanti altri episodi dove le cose non vanno bene, dove ci può essere un rapporto difficile con i parenti o col paziente, qui non... non si sono instaurate dinamiche difficili da gestire o conflittuali nel rapporto con il parente... con il paziente o con i parenti, assolutamente no.	NC
1053	36	vuole aggiungere qualcosa rispetto a come direbbe che si è sentito, appunto nel rapporto con questi familiari, e come si sente ora ripensandoci?	Ricercatore
1054	36	Ripensandoci penso che sarebbe importante nelle terapie intensive avere il supporto di uno psicologo. Queste sono le mie considerazioni... tutte sia nella terapia intensiva neurochirurgica che nelle terapie intensive generali. Lo psicologo è importante che soprattutto, per esempio lì, all'inizio, il figlio l'aveva presa molto... non aveva metabolizzato la malattia del padre e il figlio all'inizio è stata la persona un po'... mentre il paziente, il padre e la compagna avevano... erano delle persone forti, molto lucide molto... molto anche in grado di metabolizzare gli eventi, il figlio all'inizio no, e quindi lì per esempio, questo è un caso in cui magari per i parenti il supporto psicologico potrebbe essere stato importante,	Supporto psicologico
1055	36	dopodiché credo che nelle fasi avanzate terminali di malattia, forse, non lo so, magari anche il paziente... magari... è stato valutato, quando ha fatto la sua scelta è stato valutato dal punto di vista della sua lucidità e capacità di intendere e di volere, è stata	Supporto psicologico

P	I	Unità	Etichetta
		valutata dagli specialisti, però anche quando uno fa una scelta di fine vita, forse un supporto psicologico magari potrebbe essere, dico, importante anche se questa era una persona assolutamente lucida, assolutamente decisa, assolutamente capace di gestirsi, autogestirsi, come ha sempre fatto in tutta la sua vita e come ha fatto anche nel fine vita.	
1056	36	Cioè è difficile trovare delle persone, è questo che mi ha colpito dell'episodio, così... forti lucidi e razionali ecco. Questo mi ha... per questo ho raccontato questo episodio perché mi ha molto colpito da questo punto di vista. Altre volte non è così.	NC
1057	36	spostandoci un po' da questo episodio quindi con la relazione con i familiari e tornando un po' al suo ruolo appunto che ha un ruolo molto importante in cui si trova a gestire un reparto e anche un dipartimento molto delicati molto critici. In questo senso le vorrei chiedere dalla sua esperienza quali sono secondo lei le principali criticità che ha incontrato e che incontra in questo ambito	Ricercatore
1058	36	Le criticità sono molteplici. È un ambito, un contesto molto difficile quello nel quale ci troviamo a lavorare, operare, soprattutto per quanto riguarda la terminalità con le problematiche del fine vita. Ossia, mi spiego, al giorno d'oggi le moderne tecniche di terapia intensiva ci consentono di tenere artificialmente in vita, pensiamo per esempio all'ECMO, non solo al supporto dei ventilatori artificiali, ma anche al fatto di mettere in circolazione extracorporea un paziente, noi potremmo un paziente morto, con morte cardiaca, metterla in ECMO e recuperarla e tenerla artificialmente in vita con una macchina, una settimana, 10 giorni 15 giorni, qualche volta anche un mese. Ma l'eticità di questi trattamenti o il modo in cui noi vogliamo morire, lo abbiamo mai pensato?	Interrogati vi etici
1059	36	Io dico una cosa, che tutti noi nella nostra vita pensiamo e programiamo le nostre cose. Questa sera penso a dove andrò a cena, penso alla vacanza che farò quest'estate, programmo tutta la mia vita, penso, che sono tutte cose ipotetiche, non certe. L'unica cosa sicura della nostra vita, che è la morte, nessuno ci pensa e purtroppo noi nel momento in cui nasciamo diventiamo terminali nella nostra nascita, questa è l'unica cosa certa della nostra vita io, non è detto che io stasera arrivi alla cena di stasera. Sicuramente prima o poi morirò, ma come morire?	NC
1060	36	Molto spesso non ci pensiamo e tanti medici, colleghi medici, non sanno o per formazione mentale o perché all'università le cure palliative non l'hanno fatto, non sanno gestire o intercettare la terminalità e questo quindi comporta delle problematiche importanti, che si ripercuotono su... soprattutto nel settore nel quale io lavoro, nella rianimazione. Perché il fatto che il mio medico di guardia venga chiamato la notte in urgenza al pronto soccorso per un paziente con una SLA in insufficienza respiratoria acuta ipossico ipercapnico e in emergenza deve decidere se intubare o non intubare, è chiaro che se è stato ha fatto precedentemente un percorso clinico-psicologico col paziente ed è stata programmata una... ed è stato parlato al paziente, ed è stato detto al paziente vantaggi e svantaggi della tracheotomia, del... che prima o poi comunque avrà un'insufficienza respiratoria acuta, tale che o verrà trattato in maniera invasiva o verrà... c'è la possibilità di fare un'analgesia palliativa. Queste cose vanno discusse, con i pazienti, ma vanno discusse quando sono in grado di discuterle e molto spesso questo non viene fatto.	Fragilità del paziente
1061	36	Molto spesso ai pazienti oncologici vengono fatte chemioterapie di prima seconda terza e magari anche di quarta quinta linea, costosissime, pesantissime dal punto di vista degli effetti collaterali, con l'obiettivo di prolungare la sopravvivenza di 3 4 5 6 mesi, ma è un prolungare la sopravvivenza o un prolungare l'agonia?	Interrogati vi etici
1062	36	E di questo si discute col paziente o non si discute?	Interrogati vi etici
1063	36	Perché la medicina del giorno d'oggi, che ci obbliga, per la riduzione del personale eccetera, ad essere sempre di corsa, ad essere sempre impegnati su più fronti, anche in contemporanea, toglie tempo al dialogo col paziente, con i parenti. Questo è uno delle più grosse problematiche e direi la più grossa problematica che ci troviamo ad affrontare.	Deficit logistici
1064	36	E poi il concetto di medicina difensiva, basata solo sul dire: tutto ciò che io devo fare lo finalizzo all'aumento della sopravvivenza del paziente, ma questo concetto è sbagliato perché tutte le mio scelte terapeutiche devono essere finalizzate non solo all'aumento della sopravvivenza del paziente ma anche all'aumento della qualità di vita del paziente. E se l'aumento di sopravvivenza di qualche mese coincide con un peggioramento significativo della qualità di vita del paziente, con un aumento, a volte anche ingiustificato, dei costi sia economici dei farmaci o degli interventi che io propongo al paziente sia costi anche in termini di costi sociali o umani, che faccio pagare al paziente in termini di effetti collaterali pesanti, devo chiedere se questo è giusto o non è giusto, ma non devo essere io a deciderlo, lo deve decidere il paziente.	Interrogati vi etici
1065	36	E non è neanche vero che in Italia queste problematiche o tematiche del fine vita vengano poco affrontate o poco discusse, perché siamo un paese tra virgolette cattolico, perché, faccio l'esempio... premetto e dichiaro il mio conflitto di interessi, io sono cattolico credente, ma in Italia abbiamo l'esempio di Papa Giovanni Paolo II che con un Parkinson terminale ha voluto lottare fino all'ultimo... sua forza contro la malattia si è fatto tracheostomizzare, appariva alla finestra tracheostomizzato sorretto dagli aiutanti che non stava più in piedi o stava in piedi a malapena, a salutare la folla, e fino all'ultimo ha voluto rimanere sul campo di battaglia, ma è altrettanto condivisibile la scelta del cardinal Martini che con un Parkinson altrettanto avanzato ha scelto di non farsi tracheostomizzare e di farsi fare un'analgesia palliativa con morfina, con farmaci sedativi. Quindi ritorniamo non tanto a... non esiste un'etica che abbia dei valori assoluti, superiore agli altri, ma esiste l'etica dell'individuo, l'etica dell'individuo basata sui quattro principi della beneficenza, della non maleficenza, di giustizia e di autonomia e rispetto per le scelte dell'individuo.	Interrogati vi etici
1066	36	Ma se tutti noi operatori sanitari ci impegniamo e avessimo ben presenti questi quattro principi e intercettassimo la terminalità prima che la situazione sia terminale, ossia parlando con i pazienti, più parole e forse meno medicine e meno interventi chirurgici talvolta inutili nell'ottica dei DRG... tremenda l'ottica dei DRG, che tutte le aziende siano pagate a rimborso in base alla produzione, cioè non produciamo bulloni. Noi dobbiamo produrre salute e la salute significa uno stato un benessere psicofisico, di qualità di vita anche di qualità di morte e di fine vita, questo è importante a mio giudizio.	Formazione e sulle non technical skills
1067	36	rispetto a come lei diceva l'importanza appunto di intercettare che gli operatori abbiano anche degli strumenti per intercettare la terminalità, secondo lei cosa si potrebbe fare per migliorare questi aspetti?	Ricercatore
1068	36	Anzitutto deve essere fatta una rivoluzione culturale che parte dai banchi dell'università, dove deve... dove devono entrare nella formazione, nell'insegnamento di tutti i giovani medici il concetto di cure palliative. Quando la malattia diventa o è incurabile, questo non significa che se io non riesco più a "to care", a curare il paziente, mi devo prendere cura del paziente, "to take care", e questo è un concetto che deve essere insegnato ai giovani, fin dalle prime armi.	Formazione e sulle non technical skills
1069	36	Dopodiché bisogna valutare e informare i pazienti, il famoso consenso informato non è una firma estorta su un foglietto di carta magari 10 minuti prima dell'intervento chirurgico o il giorno prima dell'intervento chirurgico, ma il paziente deve essere adeguatamente informato... vantaggi, svantaggi, complicità	Interrogati vi etici
1070	36	e poi cercare di fare in modo che la sua scelta sia fatta in assoluta autonomia, una volta che è stato informato.	Interrogati vi etici

D. Interviste analizzate familiari

Nella prima colonna si riporta il numero progressivo che identifica univocamente l'unità di testo. Nella seconda colonna il numero dell'intervista. Nell'ultima colonna si riporta l'etichetta concettuale e il colore della cella ne indica la categoria di appartenenza come da coding (Tabella 4.1).

P	I	Unità	Etichetta
1	37	Quindi parto da quando dal, diciamo, dal quinto piano dove era ricoverato prima dell'intervento. Siccome prima non arrivavano notizie dalla mattina non c'erano notizie, quindi già alle 6:30 del pomeriggio mi hanno detto guardi provi ad andare lei a terapia intensiva a vedere se l'hanno messo lì perché qua non abbiamo... non sappiamo niente.	Sintesi episodio
2	37	quindi io sono venuta al secondo piano non sapevo da che parte entrare ero un po' spersa	Mancanza di riferimenti
3	37	poi mi hanno indicato e quando sono entrata nel reparto in effetti come prima volta vuoi la stanchezza vuoi tutto, vuoi l'impatto con questa realtà che non conoscevo proprio non avevo idea, sono rimasta abbastanza colpita di brutto.	Impatto traumatico
4	37	Poi quando sono arrivata di fronte agli assistenti e quindi mi hanno chiesto, mi hanno indicato dov'era mio marito e mi hanno chiamato dietro per spiegarmi alcune cose, a quel punto, sarà il tono di voce accogliente che avevano, anche così molto molto umano molto familiare, non il tono da medico ma così a livelli proprio anche affettuosi, comprensivi e quindi un po' alla volta mi hanno rassicurato,	Competenz e non tecniche degli operatori
5	37	cioè mi sono proprio sentita trasportata in questa realtà, ma l'ho imparata ad accettare proprio parlando con loro. Cioè a quel punto veramente non mi faceva più impressione guardarmi intorno. Cioè a un certo punto mi hanno detto guarda guarda guarda lì in fondo che stanno facendo i raggi perché facevano i raggi a un letto vicino, lì sul posto, e mi sentivo già parte dell'ambiente, non avevo più quel l'impatto terribile dell'ingresso.	Bisogno di accompagnamento
6	37	Loro mi hanno proprio spiegato per bene tutto quello che hanno fatto quello che è successo quello che avrebbero fatto il giorno dopo cosa si aspettavano o che cosa tenevano monitorato. Per esempio siccome il rischio era l'infarto mi hanno parlato di un... non ho capito quale rumore cosa non so... che tengono monitorato per cui se solo lievemente si alza quel valore intervengono immediatamente perché vuol dire che il cuore è affaticato.	Ricevere spiegazioni adeguate
7	37	Quindi mi hanno spiegato le medicine che gli avrebbero dato il giorno dopo che avevano interrotto perché gliene avrebbero ridate, insomma mi hanno spiegato tutto con molta chiarezza, mi hanno rassicurato non c'erano stati rischi di infarto sia durante l'intervento sia quando l'avevano portato nel reparto qua.	Ricevere spiegazioni adeguate
8	37	Mi hanno spiegato ecco quando venire cioè parlare con i medici Insomma quali erano anche le regole del reparto, ma sempre con questo tono.	Ricevere spiegazioni adeguate
9	37	Cioè ecco un episodio che casomai che lo raccontavo a mia figlia dopo telefonicamente, dicevo, mi hanno chiesto il numero di telefono, tra le varie cose mentre mi spiegavano mi rassicuravano dicevano guardi stia tranquilla è andato tutto bene ci dia il numero di telefono perché è molto importante e tenga sempre il telefono a portata di mano mi raccomando.	Sintesi episodio
10	37	Quindi già lì sta per scattarti un po' l'ansia perché ti dicono... no perché se noi lo spostiamo di qua le telefoniamo se lei non riceve nessuna telefonata è perché è qui, quindi se lo spostiamo di reparto... lei soltanto quando riceve la telefonata saprà se lo spostiamo o meno e poi fa, sai, il telefono le telefoniamo anche... l'ha detto sa con un tono... non so come descrivere glielo fa se succede qualcosa di molto brutto no no no se succede ha detto... se succede qualcosa di brutto Quindi le telefoniamo, però le telefoniamo anche se succede qualcosa di molto bello, e quindi diceva mia figlia si vede... ma siccome se vedi che ti chiamo dal reparto lei spetta va che quella le piglia un infarto a lei invece no, potrebbe essere anche qualcosa di molto bello e quindi è stato proprio... è stato fantastico questo passaggio Perché proprio mentre stavi per dire oddio... Il telefono no, la chiamiamo anche se succede qualcosa di molto bello,	Sentirsi presi in carico
11	37	per cui in effetti anche dopo quando mi sono avvicinata a mio marito gli ho parlato, mentre prima vederlo con quei tubini sai dal naso un po' non sapevo, come si dice, se sfiorarlo se dire qualcosa se svegliando gli poteva provocare un'ansia non so qualcosa, cioè a quel punto invece l'ho fatto più serenamente per cui gli ha toccato la fronte, Infatti anche adesso gli ha toccato la fronte, allora ha aperto gli occhi: ah sei, qui però ero già più tranquilla cioè perché tenevo sempre...	Essere vicini al paziente
12	37	siccome quando l'hanno messo a X, dopo l'emorragia pazzesca che ha avuto che è stata una cosa orrenda, terribile... quando ha avuto sta emorragia gastrica per cui poi hanno trovato... ma non era dovuta questo carcinoma ma proprio a un'ulcera...con tutte le analisi... Poi hanno trovato un infarto quindi l'avevano messo nella sala monitorata anche lì... e lì un po' scherzavamo con i figli perché quando ci avvicinavamo al letto e gli parlavamo che so... gli aumentavano i battiti cardiaci, aumentava la pressione, tac tac si muoveva qualcosa, allora mio figlio diceva vedi vedi che se mi avvicino io invece guarda guarda che si tranquillizza i battiti ritornano come prima. E allora il fatto che si modificassero anche queste cose...	Sintesi episodio altro reparto
13	37	ieri sera vedendolo anche così avevo proprio anche paura a parlargli a toccarlo in una situazione ancora più delicata e invece insomma questa assistente anche l'altro ragazzo così, ha detto no no ma lei vada pure, gli parli gli abbiamo tolto anche il tubo da parecchio Quindi tranquilla così... quindi sono stata aiutata anche ad avvicinarmi	Essere vicini al paziente
14	37	perché fai proprio anche fatica ad avvicinarti cioè come sai se facessi fatica a riconoscerlo che non sai finché tipo prima... che apre gli occhi che mi dice ah sei qui, non sai sei come se non ti dovesse riconoscere non so come dire,	Difficoltà nella relazione col paziente
15	37	E allora è stato ti dico sono andata a casa tranquilla cioè sono uscita ho telefonato alla figlia il figlio alla sorella di mio marito così, ma con un tono cioè... positivo non, sai, cioè con un tono positivo, ho rassicurato tutti perché avevano rassicurato a me insomma.	Sentirsi presi in carico
16	37	anche adesso ho visto questa signora, io ti sto dando del tu... anche quella signora questa infermiera che è venuta che mi ha accompagnato così sempre cordialissima sempre sempre attenta cioè per cui non so (R: Ha sentito che è stato molto importante	Competenz e non

P	I	Unità	Etichetta
		proprio...) Importantissimo	tecniche degli operatori
17	37	perché quando entri c'è proprio questo impatto in questo mondo che non conosci e in verità non lo immagini neanche perché casomai vedi sai nei film qualcosa così ma la realtà poi quando vedi un tuo familiare è diverso	Impreparazione al contesto
18	37	Rispetto a questo impatto che diceva. C'è qualcosa che le sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
19	37	Io non credo perché perché sono venuti subito in aiuto forse ero io che ero... cioè...	Adeguate cure al paziente
20	37	ecco casomai per me il problema è stato arrivarci. Cioè nel senso che... non sapevo dove andare, cioè una volta arrivata sono stati subito presenti però quando sono arrivata che c'è la camera che c'è scritto saletta parenti. Però sai che non puoi entrare non sai se puoi entrare. Non sai da dove cioè...	Mancanza di riferimenti
21	37	Allora c'era un signore lì seduto che ho visto anche adesso, si vede che un parente lì, mi ha accompagnato lui mi ha detto no no entri entri qua entri vada che era pomeriggio tardi	Sintesi episodio
22	37	e quindi è stato proprio entrare che non sapevo dove andare dove dirgermi finché non mi è venuto incontro qualcuno, e poi brutto è stato quando mi hanno detto, cioè quando sono venuta via che sono uscita e a quel punto metti la stanchezza metti che bene o male sei stravolto, cioè sì, ero stravolta perché quando sono arrivata a casa, che la camera ce l'abbiamo al terzo piano, ho spinto il quinto come il reparto dell'ospedale sono arrivata al quinto perché ho spinto il quinto tutto il giorno, e quindi quando sono uscita non capivo dove fosse l'uscita, sembrava di essere in un labirinto, guardavo se c'era se l'indicazione uscita c'erano le porte chiuse, per cui non so dove sono sbucata,	Mancanza di riferimenti
23	37	ma non c'era un'anima non c'era nessuno, mi sono guardata intorno non c'era una persona e un certo punto è uscito un medico perché aveva il badge perché andato a timbrare e allora mi ha chiesto: dove deve andare? devo uscire dico e mi ha accompagnato... ma che uscita? mah dove c'è la fontana e quindi mi ha proprio accompagnato e mi ha aperto una porta che penso sia quella per il personale mi ha accompagnato insomma all'uscita.	Sintesi episodio
24	37	A quel punto nel panico ... quindi diciamo ci entravano gli operatori però io dopo mi sono persa. Poi appunto lo confusione mentale perché ci sta per cui casomai c'era la freccia io casomai non ci ho fatto caso insomma.	Mancanza di riferimenti
25	37	Poi non so, mi dica lei.	NC
26	37	Come mai direbbe che ha pensato proprio questa situazione?	Ricercatore
27	37	Ma forse perché in altre situazioni non così pesanti, ma in situazioni non so, mettiamo mio padre che vabbè è morto nel 2002 che a X è stato operato come tutti i contadini di X sono morti di cancro alle ossa per tutti i prodotti anticrittogamici che erano costretti a dare quando a X c'era la frutta. Infatti tutti i suoi colleghi sono tutti morti di cancro alle ossa. Faceva dei trattamenti obbligato perché sennò le aziende farmaceutiche i commercianti non ti... Insomma sono morti tutti così tranne uno che ha 90 anni adesso, l'unico sopravvissuto e quindi lì, quando era stato operato di cancro mio padre... operato... Insomma X è un brutto ambiente era un'operazione che forse non era neanche il caso di fare, ortopedica che dicevano gli solleviamo le vertebre sennò c'è il crollo. E cosa è successo, è successo che gli hanno fatto questo intervento, lui non era... questo X dell'ospedale di Ferrara, un altro boss, ha fatto questo intervento sennò poi c'è il crollo delle vertebre, con cancro alle ossa così quindi ha fatto questo intervento e l'ha paralizzato alle gambe prima dell'intervento non era paralizzato quando l'hanno portato in camera era paralizzato. Lui, sa, a quel punto si è lasciato morire ma la cosa brutta è stata che dovevamo andare a ritirare il referto all'ospedale io e mia sorella di questo intervento e non lo trovavano, non si trova non si trova. Quello di radiologia io allora lavoravo al servizio disabili della provincia era il capo diciamo della radiologia di Ferrara era [omissis] in un paese in un comune di vicino a Ferrara e veniva tutte le settimane da me per sistemare gli invalidi civili diciamo prendevano contatti con aziende della sua zona eccetera quindi tutte le settimane veniva da me e lui mi ha detto "No no ma guarda non ti preoccupare, lo cerco io te lo porto io". Non è mai più venuto nel mio ufficio non si è mai più visto lui e quando ho incontrato questo dottore che poi è un mega ortopedico non lo so ha sposato poi la figlia del mega ortopedico tutto hanno fatto tutto un centro lasciato stare... allora ogni volta che lo incrociavo dicevo, no mia mamma ha detto che l'intervento non è riuscito, impossibile dove l'ha visto? allora ho detto guarda che mia mamma... No proprio chiedi a tua mamma come può dire perché sono andate perse sai le carte. Allora io ho chiesto a mia mamma e sai come se ne era accorta dove l'aveva letto? poi non l'ho più incontrata mi sa... perché dopo l'intervento mettevano fuori gli lasciavano sai la cartella sulla pancia e prima che arrivasse il portantino per portarlo in camera passava un sacco di tempo per cui mia mamma ha preso la cartella si è messa a leggere tutte le cose e l'han fatto sparire, ma non solo questo, anche altre situazioni	Sintesi episodio altro reparto
28	37	Cioè ma anche proprio durante la degenza, lui non era in terapia intensiva, o anche la situazione casomai dopo di mia madre, sempre all'interno dell'ospedale vivevi sempre una situazione di ansia di stress perché non trovavi mai nessuno che ti spiegasse qualcosa cioè cioè anzi ti rispondevano, come dire, che rompi *****!	Riferimenti altri reparti
29	37	quindi c'era sempre questo atteggiamento che non sapevi che tono usare per avere anche un'informazione minima e per sapere come comportarti quando venire cosa portare, no, allora forse quindi era stato anche questo che mi aveva creato sai come una tensione dentro	Riferimenti altri reparti
30	37	che di fronte a questa disponibilità a questa tranquillità a questa rassicurazioni ma tutte con spiegazioni ben precise mediche precississime fosse è stato anche quello che mi ha, sai, allentata la tensione dentro.	Sentirsi presi in carico
31	37	Forse perché partivo da delle esperienze con i familiari molto negative per cui ti viene da non fidarti da temere da non osare chiedere	Riferimenti altri reparti
32	37	e quindi penso che per quello mi sia venuto sai da notare o da pensare a questo atteggiamento degli operatori, così umano, penso sia... (R: sia stato legato a questo)	NC
33	37	Penso sia mi è venuto in mente così non ci ho pensato più di tanto	NC
34	37	le chiedo un'ultima cosa se le vengono in mente altri suggerimenti per migliorare la relazione tra operatori familiari	Ricercatore
35	37	Francamente non lo so. A me è sembrato già tanto, tanto anche oggi quando sono venuti a chiamarmi per parlare col medico poi come mi hanno proposto di parlare eventualmente con lei sempre anche forse per come lo poneva anche la signora quindi questa sensazione di voler comunque, all'interno di queste attività, migliorare quello che già c'è e quindi sinceramente non mi viene in mente niente di più.	NC
36	38	Vabbè allora, l'episodio lo racconterò dopo, preferisco partire dall'esperienza che ho avuto in 5 settimane di permanenza in questo reparto e... del rapporto che ho avuto con qualsiasi persona che lavora qua partendo sia dei medici infermieri con chiunque è sempre stato molto cordiale, c'era molta disponibilità e molta sensibilità	Competenz e non tecniche degli operatori
37	38	anche chiunque lavorava mi ha dato l'impressione di farlo veramente con passione, qualsiasi informazione o qualsiasi mia richiesta veniva anche cioè cercavano di esaudirla nel senso c'era la massima disponibilità a qualsiasi mia richiesta, nel limite del possibile.	Disponibilità degli operatori

P	I	Unità	Etichetta
38	38	Nonostante le 5 settimane sian state caratterizzata da alti e bassi, e parlo proprio di estremi, da un possibile recupero completo alla perdita della battaglia diciamo al non riuscire a portare a casa niente, nonostante tutto il rapporto con i dottori è sempre stato ottimo, in particolare se vogliamo pensare a un episodio che comunque m'ha colpito, nel momento in cui tutto sembrava perso, con un dottore in particolare ha avuto quella delicatezza quel modo di parlare quella... quell'umanità che nonostante fosse un momento veramente difficile è riuscito a trasmettermi non dico serenità o calma, comunque riuscito a dirmi delle cose così dure in una maniera che comunque mi ha lasciato in lui uno dei... un ricordo veramente positivo.	Umanità degli operatori
39	38	E infatti anche tutt'ora che sono qua e siamo in attesa di capire se verrà trasferita per un possibile recupero quando è possibile io chiedo di poterlo vedere di poterlo incontrare anche solo per due chiacchiere al di fuori dell'aspetto medico che comunque comunque... Fatalità oggi l'ho reincontrato e nonostante non sia sempre qua in reparto si occupi di mia madre, comunque so che regolarmente passa per prendere informazioni per sentire come sta. È una cosa che fa molto piacere...	Umanità degli operatori
40	38	questo non l'ho detto... però Fatalità adesso parlandone così mi è venuto in mente e mi ha fatto piacere sapere che nonostante al di là dell'aspetto medico che comunque un dottore passi solo per avere il piacere o il desiderio di sapere come sta una delle sue pazienti, che magari in quel momento non ha in carico, per cui nonostante la situazione sia critica lo sia adesso lo sarà ancora e può darsi anche che non ne veniamo fuori, io di 5 settimane devo dire che ho avuto una grande soddisfazione e diciamo è stato piacevole avere a che fare con questo tipo di persone.	Umanità degli operatori
41	38	Non so se sia così in qualsiasi reparto, non credo, comunque, perché più secondo me è una situazione è critica più il personale deve essere portato per farlo quel tipo di lavoro lì, e comunque... non mi viene in mente altro ma comunque devo dire che le persone con cui ho avuto a che fare in qualsiasi momento, anche un infermiere che viene a fare due cose finché sei nella stanza, quasi scusandosi ti continua a girare attorno senza chiederti di uscire magari per fare il suo lavoro. Per cui Insomma un ricordo bellissimo ce l'ho, parlo sia degli infermieri ma anche con il personale che viene a pulire per terra, hai capito? nel senso... chiunque veniva lì che comunque entrano tutti salutano passo un attimo qua un attimo solo grazie eccetera... Insomma tutti quanti devo essere sincero io... È stata una esperienza nel male ma molto positiva come rapporti con le persone	Umanità degli operatori
42	38	dopo magari ci sono stati alcuni episodi dal punto di vista medico che magari potrei mettermi lì a contestare nel senso... è roba che serve anche questa? per dire per assurdo avremmo potuto saperle prima se invece di una tac fosse stata fatta una risonanza per esempio, ma no che questo cambiasse le cose, non voglio dire che era solo che magari con la risonanza avremmo capito prima che l'embolo che ha avuto ha causato danni per cui sarebbe rimasta paralizzata, lo sarebbe rimasta in ogni caso ma l'avremmo saputo magari un po' prima, solo per non illudersi eh, solo un discorso a sto punto per quel motivo. Perché quando sembrava pronta per andare a X che sembrava a posto per un recupero completo subito dopo ha fatto la risonanza ed è venuto fuori che aveva avuto una mielite[?] ischemica e quindi era paralizzata da qua in giù.	Sintesi episodio
43	38	Non cambiava niente cambiava solo che magari invece di illudersi sulla speranza di un recupero però restavi a volare basso. Ci sono stati un paio di occasioni che hanno stroncato bene le gambe nel senso che non è stato facile ritirarsi su, adesso comunque volo basso sempre nel senso io sono pronto che possa anche non farcela ma questo è un altro aspetto. Insomma, non so se... però insomma Vabbè Questa... però sinceramente con tutti non posso dire di essermi trovato male anzi anzi.	Criticità nella comunicazione con gli operatori
44	38	il fatto che ci fosse lei diceva in generale questa gentilezza, questa attenzione, come direbbe che l'ha fatta sentire? Come mai è stata così importante?	Ricercatore
45	38	Insomma è rassicurante, comunque sai che tua mamma è comunque in mano a delle persone di un certo tipo perché se una persona è maleducata non posso immaginarmi che abbia modi gentili con mia mamma. Se una persona è educata ma anche con niente sicuramente con una paziente che ha dei problemi lo sarà ancora di più, per cui avere a che fare con determinate persone insomma a me ha fatto piacere anche perché ero convinto che mia mamma in ogni caso se non c'ero comunque avrebbe avuto le attenzioni migliori Insomma sempre in ogni caso, per questo insomma la ritengo un'ottima esperienza.	Sentirsi presi in carico
46	38	perché direbbe che ha scelto di riportare proprio questa situazione?	Ricercatore
47	38	Perché in quel momento lì che mi sono sentito disperato lui comunque mi ha confortato anche subito dopo nonostante...	Competenz e non tecniche degli operatori
48	38	Ma perché quando mi ha raccontato questa cosa mi ha raccontato un episodio anche di suo, vissuto con sua madre, per cui cioè io sono consapevole che quello che sta succedendo a me con mia madre chissà quante altre persone sia già successo e magari io ho 50 anni e dei mie amici hanno perso i genitori che avevano 9 io ho avuto la fortuna che mia mamma ce l'ho avuta per 50 anni. Quando questo dottore che è più giovane di me mi ha raccontato che lui sua mamma l'ha persa molto prima che fatalità stava per montare lui di servizio quando è morta, cioè mi ha raccontato delle cose molto intime e allora tu capisci, sei disperato per te, ma caspita sei dispiaciuto anche per lui, cioè capisci quanto soffre anche lui	Umanità degli operatori
49	38	Magari... è stato veramente dopo mi ha anche abbracciato dopo per dire quando non sono cose che penso facciano tutti i dottori, per cui veramente ho un ricordo di questo dottore incredibile veramente è un piacere per me ogni volta che lo vedo è un piacere per me anche dirgli solo ciao, magari per lui no, è solo un incubo, no sto scherzando, però voglio dire per me è significato tanto avere a che fare con uno che ha avuto una sensibilità del genere nel dirmi una cosa così dura.	Umanità degli operatori
50	38	Se dopo anche magari essendo dura perché lui mi ha detto che praticamente mia mamma era quasi un vegetale, la cosa dopo non si è rivelata tale, però non è che gli ho detto ma guarda cosa mi hai detto, perché in quel momento gli esami dicevano questo e lui fatalità l'ho visto mi ha detto: guarda ho visto ci sono stati miglioramenti è stato veramente incredibile, cancella tutto quello che ti ho detto io, guarda non preoccuparti, È ovvio che... però nonostante mi abbia detto una cosa perché è supportato da dei dati, la cosa si è dimostrata cioè il ricordo che ho è sempre fantastico è rimasto	Sintesi episodio
51	38	Comunque buono	Ricercatore
52	38	Si sì perché comunque era lui è obbligato a dirgli questa cosa non è che mi ha detto gliela dico perché lui era di turno diciamo quella settimana lì e lui ha dovuto dirmi questa cosa, però solo per come me l'ha detto per come si è comportato e per tutto quanto, insomma è rimasta una grandissima stima e sicuramente.	Umanità degli operatori
53	38	suggerimenti?	Ricercatore
54	38	Sembrerà impossibile ma io non mi sento di dire niente nel senso che avessi avuto da ridire una cosa solo su una persona	NC
55	38	questo va un po' di là di questa terapia intensiva è proprio in generale ma forse proprio queste cose che lei ha detto nel senso che le cose importanti per i familiari sono a essere trattati in questo modo	Ricercatore
56	38	No, forse l'unica cosa ecco magari Siccome io ho fatto almeno tre o quattro settimane a venire tutti i giorni qua alle 2:30 per fare il colloquio con il dottore e ti assicuro che non è stato facile Nel senso che ogni giorno ti arrivava una mazzata addosso nel senso un qualcosa che è andato peggio, per ogni volta per un giorno che andava bene ce n'erano 3-4 che andava male per cui non era facile. Secondo me forse dovrebbero restare un pelo più negativi, sembra stupido dirlo, Però... Io mi sono illuso due tre volte e dopo ritornare giù non è stato facile ma non è che l'ha fatto con cattiveria sai sembra che i dati ti dicono così, però secondo me siccome è un campo abbastanza particolare	Criticità nella comunicazione con gli operatori
57	38	anche perché mia madre comunque avuto un problema neurologico non indifferente ha avuto un'ora e mezza di massaggio cardiaco per cui c'è stato 20 minuti di arresto Infatti mi hanno detto altri 10 minuti e Tua mamma è morta. è stato quando è	NC

P	I	Unità	Etichetta
		venuto a chiedermi la famosa autopsia. Però dopo ha fatto un'ora e mezza di massaggio cardiaco con la macchina... il problema al di là dell'embolia polmonare e arresto cardiaco della mielite ischemica che è dovuta all'embolo è stato l'arresto che ha causato tutti i danni al cervello comunque, perché ha varie ischemie, Di cui una molto importante sul cervelletto in varie zone che sono venute fuori comunque sempre dopo Dalla risonanza, famosa che forse se se veniva fatto un po' prima magari avevi un'idea più precisa della situazione, Vabbè ma questo è solo un piccolo dettaglio, nel senso... però ecco sul fatto di dire ce la stiamo eccetera...	
58	38	Anche perché dico ho fatto un colloquio con un dottore il venerdì che mi ha detto: oh si va X merita a...ce la faremo Sì le gambe non si muovono perché probabilmente la posizione eccetera. Troppo ottimista Io ti giuro Sono andato a casa Ho fatto il weekend più bello della mia vita quando sono tornato qua lunedì che ho avuto a che fare con quel dottore con di cui ti ho raccontato quell'episodio lì che... lui mi ha detto: guarda Loro dicono che è la posizione io non sono così... cioè ci ha visto dentro anche lì tra l'altro, non sono così convinto che sia solo dovuto alla posizione che è ferma, domani c'è la risonanza ti dico, e infatti martedì ha detto io lo so che sono stato duro lunedì a dirti quella cosa però avevo ragione Mi ha detto cioè non muove Perché da qua in giù è paralizzata, anche di già visto dentro capito, nel senso, sarà per quello che ce l'ho un po' nel cuore sto dottore,	Sintesi episodio
59	38	però direi Piuttosto preferirei un paio di passi indietro perché dopo in questa situazione parlo della mia che era veramente critica, perché Io non pensavo neanche che arrivasse la domenica è successo sabato al pronto soccorso, per cui io ero già pronto al fatto che potesse non farcela e darmi troppe speranze dopo è stato duro è stato... ho avuto altre tre mazzate alla fine capito non è stato facile superare così, adesso penso di essere abbastanza pronto a tutto. Spero sempre ma sono pronto anche al peggio, però ecco è l'unica cosa che	Criticità nella comunicazi one con gli operatori
60	38	certo di andare cauti	Ricercatore
61	38	Nel senso che allora un'altra cosa vabbè... il primo colloquio che ho fatto con un dottore io avevo sentito che parlava prima di entrare nella stanza dove ero io parlava con un'infermiera, era girata di spalle ma sentivo, ha detto: sì perché con i parenti bisogna lasciare sempre un po' di ottimismo, il che ci sta ma in maniera moderata capito, nel senso io dopo questo dottore non l'ho più pesato per tutta la settimana anche fosse averlo sentito, Cioè può darsi che... si è giusto per carità non puoi dire il parente è morto, Se c'è una speranza sola lasciargli quella fessurina lì, ma non dirgli che c'è un portone e dopo no guarda era mezzo chiuso il portone per cui insomma ecco.	Criticità nella comunicazi one con gli operatori
62	38	Forse l'unica cosa se devono dirsi qualcosa i dottori magari che non sentano i parenti perché dopo ti fai idee strane anche perché dopo capisci, pensi di capire una cosa magari loro ne intendevano un'altra, Io sono completamente ignorante in questo campo per cui quello che capisco Io Potrebbe essere totalmente sbagliato Ecco l'unica roba forse, siccome molte volte li senti che parlano anche al bancone e a volte non è produttivo, parlo per me, ma no perché non è una cattiveria nel senso capito secondo me è un piccolo dettaglio che mi è rimasto Ecco che ogni tanto sentivo che parlavano al bancone E allora... perché prima Adesso è una stanzetta a parte prima ero proprio davanti al bancone per cui quello che dicevano sentivo anche per quanto provassero a parlare girarsi che insomma sono 2 metri non sono sordo. Ecco Vabbè è giusto perché sto cercando di tirar fuori qualcosa che...	Criticità nella comunicazi one con gli operatori
63	38	Ma no, sono cose molto importanti di fare un po' attenzione in generale alla comunicazione anche quello che si dice i familiari come lo si dice	Ricercatore
64	38	...sì no ma nel senso Giusto il come lo si dice familiare nel senso che è importante in quel momento sai che è un tuo caro che è lì appeso un filo ed è giusto che dici le robe... però questo sano ottimismo bisogna tenerlo Un po' più moderato, nel senso se sai che la situazione è tanto critica comunque mantienila leggermente critica, non dare troppo adito a speranze che non ci saranno. Basta non mi viene in mente altro.	Criticità nella comunicazi one con gli operatori
65	39	La situazione di martedì notte è stata una situazione di emergenza, Il papà è uscito dalla sala operatoria e ciò è stata una bella notizia perché c'erano altissime probabilità che lui non uscisse, nel momento in cui il reparto di rianimazione si è reso disponibile a parlare con noi sono stati cordialissimi ci hanno ricevuto in reparto nonostante l'ora tarda della notte, Ci hanno spiegato delle condizioni del papà con molta chiarezza con molta completezza, e ci hanno dato modo di vederlo.	Sintesi episodio
66	39	Addirittura ecco un episodio che mi è rimasto è il fatto che non pensavo di poterlo toccare accarezzare invece gentilmente mi ha detto: sì si può toccarlo può accarezzarlo baciare non c'è nessun problema dice, lo accarezzi pure, è stata una bella cosa perché pensavo che il reparto di rianimazione in generale un reparto in cui c'è molto distacco con il paziente e anche fosse con gli operatori almeno era un ricordo che avevo, di solito c'è un vetro di mezzo e ci sono sempre delle condizioni molto limitate molto...	Essere vicini al paziente
67	39	Comunque la cordialità è un particolare che mi è rimasto impresso e la professionalità sicuramente pur essendo comprensibili e avvicinabili da noi familiari ecco. Cosa che in un reparto di rianimazione magari non è, non ci si aspetta, sembra sempre un reparto spaventoso anche se in un certo senso lo è. Questo è l'episodio che mi è rimasto più particolarmente impresso.	Competenz e non tecniche degli operatori
68	39	Nei giorni seguenti non sono stata io presente qui con il papà però adesso mi ritrovo a venirlo a trovare e trovo nuovamente una condizione di estrema cortesia, molta presenza quindi non ti trovi nel vuoto a cercare senza sapere dove andare a chiedere, ci sono persone presenti disponibili che danno informazioni che danno...	Disponibilit à degli operatori
69	39	e come l'altra sera ho trovato disponibilità e chiarezza	Disponibilit à degli operatori
70	39	e piacevole il modo di approcciare, con me perlomeno, ecco, questa è la mia esperienza	NC
71	39	le viene in mente qualche esempio rispetto... lei ha parlato di più cose che ha trovato cordialità disponibilità chiarezza, mi chiedo se per caso le viene in mente qualche momento che è stato per lei magari più importante di altri...	Ricercatore
72	39	Si si le informazioni date dal medico, il medico che segue il papà, l'altra notte era un medico che non era lo stesso che ho visto adesso, ma entrambi pur essendo due persone diverse sono state completi nel dare una spiegazione un quadro della situazione e in maniera molto comprensibile, quindi c'erano questi tre o quattro punti fondamentali d'aver ben chiari per la condizione fisica del papà e sono stati messi a fuoco subito con molta chiarezza con molta semplicità senza lasciarsi nel dubbio o nel bisogno di cercare qualcuno in un altro momento per chiedere per sapere, tutto qua.	Ricevere spiegazioni adeguate
73	39	Questo sicuramente sia con il medico dell'altra notte di cui non conosco il nome che con quello di oggi che invece ho conosciuto proprio anche come nome vero e proprio della persona e...	NC
74	39	con la giusta prudenza per la pericolosità della situazione ma anche con quel giusto apporto di consiglio di aver fiducia, ecco, la situazione è difficile ma non disperate vedrete che faremo tutto il possibile insomma ecco, e questo sicuramente è servito molto anche perché già sappiamo che siamo in un centro di eccellenza sicuramente sentirlo anche nelle parole di chi sta materialmente curando un tuo familiare rincuora molto, rincuora molto, perché ovviamente l'impatto di sapere il peggio del peggio, no, per potersi aspettare tutto quel che potrebbe accadere e quella è una porta che ti arriva in faccia diretta, ma poi la sensibilità di aggiungere una frase ben dosata che non da illusioni ma che non da nemmeno disperazione: siate fiduciosi che faremo tutto il possibile adesso abbiate pazienza ci vuole un attimo di tempo. Quindi ben dosate ma cariche di fiducia ecco, di di sono esperienze buone positive perché già c'è una componente di disperazione forse se qualcuno non ha la capacità di trasmetterti questo è veramente devastante. Forse dipende anche dalla condizione dalla capacità di recepire del paziente, dei familiari magari alcuni non riescono a captare questo per me invece è stato importante. L'ho percepito proprio forte, ha aumentato la dose di fiducia	Competenz e non tecniche degli operatori

P	I	Unità	Etichetta
		che avevo ecco questo sì sicuramente.	
75	39	come l'ha fatta sentire questo l'aver delle informazioni rese in modo semplice e così chiaro?	Ricercatore
76	39	Al sicuro, al sicuro, assolutamente,	Competenz e non tecniche degli operatori
77	39	anche se sapevo la condizione in cui ti trovi quando un familiare è in terapia intensiva è molto... è una piccola agonia, nel senso che non puoi essere presente non puoi in qualsiasi momento del giorno correre lì vedere come va prendertene cura quindi sei in uno stand by in un limbo dove devi... pendì dalle labbra di chi ti dice qualcosa e non è facile la tentazione, noi veniamo da lontano, la tentazione di essere qui dal mattino al mattino dopo era forte ma giustamente ci hanno detto: non avrebbe molto senso diventa una sofferenza anche fisica per voi che non...	Assenza dal reparto
78	39	e però io sarei una che tende a rimanere comunque e invece mi sono sentita di andare a casa perché sapevo di essere al sicuro, di potermi fidare anche di una chiamata immediata se c'era bisogno, perché me l'hanno detto chiaramente, noi qualsiasi cosa capiti vi avvisiamo, sapendo che avete un'ora di strada da fare quindi non aspetteremo l'ultimo minuto per venire a dirvi partite, ma staremo attenti anche a questo, ce l'hanno proprio detto chiaramente, quindi anche nel tornare negli orari di visite ufficiali venite prima una mezz'ora prima perché voi avete della strada da fare, molta attenzione a piccoli particolari che però sono importanti sono importanti. Quindi loro stessi il medico stesso l'altra notte ci vediamo domani verso le 2:30 vi diremo Com'è la situazione Se capita qualcosa vi chiamiamo prima col dovuto anticipo, ecco, visto che venite da lontano magari siate qua già per l'una e mezza che allora se c'è qualcosa siete già qui e insomma, ecco. In ogni caso vi chiameremo sicuramente se c'è qualche...	Essere aggiornati sulla situazione clinica
79	39	in realtà l'aggravamento c'è stato ma eravamo già qui, perché ci hanno chiamato ci hanno detto, ci hanno dato questi consigli, che sono stati utili, noi a mezzogiorno eravamo già qui, ma non abbiamo passato la notte sulle sedie, che ti toglie lucidità ti toglie serenità e quindi piccoli particolari che cambiano la qualità del tempo che trascorri qua. Cioè è importantissimo, fondamentale si fa presto da qua dentro penso, o forse una volta era così, il familiare restava fuori e sapeva che doveva mettersi l'anima in pace e aspettare, un po' protetti forse da questa condizione dei reparti di rianimazione, invece ho notato questa disponibilità, questa apertura verso i familiari che per me è stata importante.	NC
80	39	c'è qualcosa che è stato di ostacolo?	Ricercatore
81	39	No assolutamente, Un'unica cosa particolare ma non è un ostacolo se non proprio nella praticità delle cose però è assolutamente comprensibile e lo trovo giustissimo, c'è questa nuova legge che impedisce di chiedere, di avere informazioni telefonicamente. Noi come familiari non le abbiamo cercate, il nostro medico di famiglia che è anche parente nostro e ha sempre seguito il papà, essendo fuori per un convegno aveva bisogno di mettersi in contatto, c'è stato un po' di difficoltà ma non è una cosa che ho ricevuto in maniera negativa, ho capito benissimo l'esigenza di proteggere il paziente nella sua privacy	Sintesi episodio
82	39	tant'è che poi ieri erano qui i miei fratelli abbiamo noi lasciato il numero del nostro medico e cugino ed è stato contattato dal medico vostro del reparto che gli ha spiegato tutto e gli ha dato tutte le informazioni. Quindi completissimo anche in questo aspetto come lavoro, perché non ha trascurato di contattarlo. Poteva dire beh ne ho fin sopra i capelli mi tocca anche chiamare, non serve, i familiari sanno che ci siamo, abbiamo avuto le informazioni, poteva bastare così invece è stato cortesissimo l'ha chiamato gli ha dato tutto quello che gli serviva da dire essendo anche un familiare ha un occhio di riguardo per mio padre quindi è stato fondamentale (R: è stato importante per voi) sì sì sì	Disponibilit à degli operatori
83	39	Ha capito che per voi era importante e quindi certo... Va bene, un'ultima cosa le chiedo se le vengono in mente dei suggerimenti	Ricercatore
84	39	In questo momento no, perché l'esperienza è positiva e non ho trovato punti deboli del sistema, quindi non riesco a darvi dei suggerimenti per me l'esperienza per ora è buona. È poco che è qua il papà quindi non mi è ancora capitato di trovare qualcosa... dovesse mai essere volentieri ve lo vengo a comunicare.	NC
85	39	questo comunque si va benissimo al di là anche del singolo reparto la ricerca prevede il coinvolgimento di più reparti quindi...	Ricercatore
86	39	Se ci allarghiamo al reparto di chirurgia dove è arrivato in condizioni veramente pericolose, di là ve ne dico ancora di gentilezza di cordialità di disponibilità, l'infermiere che seguiva o il capo reparto non so come si chiamano adesso, che seguiva la notte, è stato gentile perché siamo rimaste lì in sala d'attesa, il papà era in sala operatoria, e lui si è preoccupato di farci sapere dove venire a parlare per... in terapia intensiva, poi siamo ritornati, lui ha chiamato. Insomma io personalmente ho trovato anche nel reparto di chirurgia una disponibilità incredibile anche delle infermiere della dottoressa che l'ha operato e del suo collega,	Riferimenti altri reparti
87	39	che pur con la situazione di drammaticità e pericolosità del momento, è riuscita a farmi mantenere la calma e a far trovare la strada giusta per andare a fare... le... servivano dei consensi delle accettazioni delle firme e non mi ha lasciato perplessità e dubbi nel darle insomma, e sono contenta.	Riferimenti altri reparti
88	39	quindi sicuramente importante il fatto di non lasciare dubbi della chiarezza delle informazioni tutte queste cose sono suggerimenti in qualche modo	Ricercatore
89	39	Absolutamente. Terminato l'intervento a mezzanotte e mezza quindi stanca anche la dottoressa Ci ha cercate ci ha chiamate ci ha parlato ci ha spiegato tutto l'intervento nei minimi particolari anche dando delle pietre di paragone, degli esempi che ci facessero capire bene quel che era successo	Riferimenti altri reparti
90	39	offrendoci addirittura il tè. È stata gentilissima proprio... tant'è che gli abbiamo detto: dottoressa sapessimo dove andarlo a prendere andremmo a prenderlo noi per lei perché è stanca ha fatto tutto il lavoro	Riferimenti altri reparti
91	39	e anche lei è stata... piacevole nell'aver la giusta dose di precauzione, ma dimostrandoci che valeva la pena di credere che potesse andare bene, quindi molto equilibrato molto professionale molto umano, ecco. Bene, un'ottima esperienza anche nel reparto di chirurgia per me.	Riferimenti altri reparti
92	40	Allora intanto è stato l'impatto della persona che le stavo dicendo, Quella che mi ha accolto, la caposala di una gentilezza squisita veramente	Bisogno di accompagnamento
93	40	Mi ha tranquillizzato è stata disponibile mi ha detto: Signora guardi di tenere il telefonino acceso sia notte e giorno che noi qualsiasi cosa la comunichiamo subito.	Essere aggiornati sulla situazione clinica
94	40	E poi i medici disponibili al massimo oltre il personale addetto insomma alle terapie non potrei dire niente di nessuno Veramente sono stata contentissima, sia nello specifico in modo particolare nello spiegare le cose che qualsiasi... disponibile in tutti i sensi Insomma	Disponibilit à degli operatori
95	40	Quindi rispetto a questa disponibilità questa accoglienza le viene in mente qualche situazione in particolare che le è rimasta ancora impressa, forse il momento mi accennava dell'accoglienza	Ricercatore
96	40	Si quando il marito è stato subito portato in rianimazione si sono chiuse le porte ed è uscita questa persona che è di una gentilezza Come ripeto squisita ecco... sì e anche i medici anche i medici comunque anche le persone infermieristiche insomma Sì sì tutti disponibili insomma, in tutti i sensi	Competenz e non tecniche

P	I	Unità	Etichetta
			degli operatori
97	40	ad esempio questa disponibilità cosa le viene in mente qualcosa che ha pensato...	Ricercatore
98	40	Mah quando ho chiesto Ci ha spiegato Proprio con bel modo e non... dall'inizio alla fine ecco, sono stati Come posso dire	Ricevere spiegazioni adeguate
99	40	completi	Ricercatore
100	40	Esatto completi proprio, senza chiedere Anzi magari Quelle poche cose che abbiamo chiesto poi loro proseguivano fino del tutto insomma per spiegarci completamente insomma, ecco.	Ricevere spiegazioni adeguate
101	40	Quindi il fatto che abbiano spiegato delle cose approfonditamente	Ricercatore
102	40	E anche giù anche giù eh, in pronto soccorso anche giù in pronto soccorso sono stati gentilissimi anche il medico che mi ha accolto mi ha spiegato... e anzi dirò di più che sono stata contenta perché le cose sono state dette davanti a mio marito e quindi questo apprezzamento molto perché così Chissà che non riesca a capire anche lui più... non è che magari dice signora venga qua perché... invece sono stati proprio espliciti nel vero senso della parola e per me questa qua è stata una cosa bellissima, che mio marito sia al corrente di queste cose	Riferimenti altri reparti
103	40	come mai è stato importante per lei?	Ricercatore
104	40	perché siccome che mi dice che brontola perché già da tempo che continua a fumare e bere qualche bicchiere di vino e così in modo se lo dice una persona competente forse Chissà che non riusciamo a inquadrarlo nel migliore dei modi (R: certo, certo...) anche adesso ultimamente che stanno trasferendolo è venuta la dottoressa e gli ha spiegato: Guardi che ha rischiato molto lei deve fare così così così (R: Ah quindi è successo questo...) E per me è stata una bellissima cosa anche mia figlia ha apprezzato questa cosa qua tutti e due (R: il fatto che la dottoressa abbia parlato anche con lui) Esatto sì sì	NC
105	40	E secondo lei è stato di aiutarci per spiegare un po' meglio perché so ancora che gli dico anch'io	Ricercatore
106	40	Sa è una cosa che entra da un orecchio ed esce dall'altro perché è una cosa di routine diciamo mentre invece forse almeno lo spero già la paura che ha preso e sentendola sia giù al pronto soccorso e il medico qua del reparto, della rianimazione adesso speriamo che glielo dicono anche di là in reparto cioè che riesca a capire ecco per me è stato molto importante questa cosa qua, per me è stato importante e dopo ognuno ha il suo punto di...	NC
107	40	Come direbbe che l'ha fatta sentire questa cosa	Ricercatore
108	40	Mah più tranquilla si perché almeno la speranza che riesca a capire ecco e secondo me Magari il discorso detto da una persona come dicevo prima competente forse entra nella testa più facilmente	NC
109	40	certo certo, mentre tornando un pochino lei diceva che è stato molto importante il fatto che c'è stata questa accoglienza di questa caposala che è stata molto cordiale e affabile, ecco mi chiedevo riguardo a questo per capire un po' meglio cosa è stato importante anche come lei si è sentita...	Ricercatore
110	40	Si mi sono sentita... protetta come, come posso dire, più tranquilla Sono andata a casa, sì il pensiero c'era perché ovviamente ti dicono che è un brutto infarto sono venuta a casa L'hanno ricoverato sono andata a casa però avevo sempre quel... si telefonano ma sapevo: signora stia tranquillissima che qualsiasi cosa possa succedere la minima cosa lei verrà messa al corrente. Quindi ero tranquilla insomma ecco.	Essere aggiornati sulla situazione clinica
111	40	Ah ok anche il fatto che le avesse detto questa cosa	Ricercatore
112	40	Si si stia tranquilla si tenga i telefoni accesi giorno e notte che noi qualsiasi anomalia la mettiamo al corrente, quindi io sono stata abbastanza bene col pensiero, ovvio che si pensa... ogni squillo del telefono si ha paura si pensa... quando vedo però che il numero non è quello dell'ospedale mi metto tranquilla, però questa cosa qua mi ha fatto stare tranquilla	Essere aggiornati sulla situazione clinica
113	40	Insomma sentire più tranquilla, certo. Mentre è capitato qualcosa che ho sentito un po' di ostacolo, qualcosa che secondo lei potrebbe essere un po' diverso nell'organizzazione?	Ricercatore
114	40	No no assolutamente, no anche adesso quando siamo stati fuori ad aspettare è stato ben organizzato il discorso che escono vengono a chiedere il numero per entrare non c'è...nella confusione che magari tocca a me non tocca a me. bel sistema ... vengono a chiamare i numeri del pass poi si entra dice il numero tale entra qua entra là. È una bella... è un bel sistema perché magari attendi, sono prima io sono arrivata prima io sei arrivata dopo tu nasce sempre quella confusione mentre invece in questo sistema (R: hanno loro un numero e questo è per entrare ai colloqui...) Questo è il numero del letto del malato diciamo del paziente quindi sul pass c'è il numero del letto e chiamano, dicono si scrivono e poi chiamano per fare il colloquio Insomma, un bel sistema quello lì che non c'è confusione.	Ricevere spiegazioni adeguate
115	40	Secondo me per la mia esperienza che purtroppo ho avuto tante esperienze perché ho avuto il papà malato 17 anni e 32 la mamma e quindi con 17 interventi, mio marito ha avuto 4-5 anche lui, io in 9 mesi ne ho avute 4 in 9 mesi quindi sono abbastanza... e ho visto un bel sistema Secondo me sì. Poi qua al polo anch'io sono stata ricoverata in urologia, non posso dire niente veramente. Infatti vengo sempre qua	NC
116	40	si trova bene	Ricercatore
117	40	Si l'ospedale di Borgo Trento per me, sa come si dice: è meglio annegarsi nel mare e quindi io per me questo ospedale qua...sarà una mania magari. sono andata anche a Negrar mi sono trovata bene per carità Però l'ospedale di Borgo Trento... perché ho avuto tante esperienze perché ripeto siamo sempre venuti qua noi. Siamo da Verona però c'è possibilità di altri ospedali Però io ho sempre scelto questo, sì.	Riferimenti altri reparti
118	40	suggerimenti?	Ricercatore
119	40	La gentilezza ... la gentilezza si	Competenz e non tecniche degli operatori
120	40	qualcosa che si può come posso dire in quel modo insomma di mettere a suo agio magari che così il paziente il familiare si mette più tranquillo e si libera più anche nel modo del parlare nel modo di comunicare, ecco. Se invece magari uno è un po' restio, così, resti sempre un po' sul chi va là Ecco. Questo qua se no per me insomma funziona bene sinceramente è stato molto positivo Per me sì.	Competenz e non tecniche degli operatori
121	41	Beh innanzitutto diciamo che il ricovero in ospedale determina sempre in tutti i soggetti più o meno emotivi delle... delle sensazioni emotive difficilmente, diciamo, controllabili, per cui alle volte ti ci aiuta anche con dei tranquillizzanti [...] magari con la consolazione di un parente vicino, per cui già il contesto predispone ad un senso di disagio emotivo.	Ansietà
122	41	Però diciamo che innanzitutto che quello che per quanto riguarda il rapporto con i medici è stato buono ma anche sereno tra virgolette abbastanza distesa insomma.	NC

P	I	Unità	Etichetta
123	41	Poi è chiaro che quando abbiamo a che fare con la medicina, che non è matematica, per cui insomma è sempre suscettibile è una scienza... è sempre suscettibile di... vacilla sempre in varie cose, bisogna stare un attimino attenti, però insomma il rapporto è stato con i medici è stato buono insomma ecco. Anche perché dal punto di vista diciamo professionale abbiamo secondo me dei profili molto importanti insomma.	Adeguate cure al paziente
124	41	Esperienze legate a quella che è la realtà vera e cruda insomma sono anche quelle legate alle sensazioni del momento insomma ecco. Poi è chiaro che magari ci si rimane colpiti alle volte nel momento in cui occorre... il medico deve fare la diagnosi allora ecco un attimino già gli stati emotivi di cui dicevamo ti mettono anche in un... dentro quella pressione <u>quella voglia di fuggire, no?</u> E comunque alle volte secondo me i medici, quello che è il... dovrebbero essere un po' più cauti nell'esternare la diagnosi perché alle volte diciamo si sente molto quello che è il carattere oggettivo della diagnosi, quindi quello che è l'aspetto empirico lo si sente proprio nel profondo e allora bisognerebbe in un certo senso capire qual è la psicologia del paziente cercare di metterlo a proprio agio, cercare di essere degli psicologi, no? in questo senso, no? Ho trovato sì, mi colpisce alle volte la freddezza che hanno certi dottori nel dire le cose, insomma ecco.	Competenz e non tecniche degli operatori
125	41	Come direbbe che l'ha fatta sentire questa freddezza?	Ricercatore
126	41	Ma questa freddezza è molto tagliente è molto controproducente perché in soggetti particolarmente sensibili può creare stati di... può acuire quello che è il senso emotivo del paziente o del parente del e poi può innescare dentro di lui quello che è tutta una gamma di, di sensazioni, che poi possono sfociare anche in uno stato proprio di (...) sono sensazioni stranissime, è come se tu avessi la forza il coraggio di sbattere o avessi voglia di sbattere la testa contro un muro sperando di poter abbattere quel muro invece nel momento in cui abbatti, batti la testa contro quel muro ti rendi conto sei consapevole di quanto...(.)	Criticità nella relazione con gli operatori
127	41	si diceva che appunto qualcosa di molto tagliente qualcosa che può acuire uno stato di disagio del parente che è già lì con le sue preoccupazioni	Ricercatore
128	41	(Parla l'altro familiare presente) Ma forse siamo rimasti colpiti troppo in fretta	NC
129	41	(Riprende l'intervistato) No certi termini che magari loro usano e che per loro naturalmente sono legati a quello che è il protocollo sanitario.	NC
130	41	(Parla l'altro familiare presente) Scusa X l'è sta l'ultimo sistema che te te sfogi te continuai a piansere [...]	NC
131	41	(Riprende l'intervistato) No ma lì il discorso è diverso. Cioè loro bene o male le loro conversazioni (...) diciamo da quello che il cartello clinico da quello che è il protocollo, insomma, che però non... si identifica con quello che può essere la risposta del paziente ecco.	NC
132	41	suggerimenti?	Ricercatore
133	41	Bisognerebbe cominciare a essere un po' più psicologi perché secondo me dal dentista al medico bisogna studiare... essere degli psicologi perché fondamentalmente ci sono alcuni ruoli chiave nella società che devono... ad esempio il ruolo dell'insegnante non è quello di... si è quello di formare gli alunni e quindi... l'insegnante deve formare l'alunno no?, quelle che sono le sue diciamo capacità psicofisiche, motorie così, il ruolo dell'insegnante è dato dalla formazione... però bisogna... l'insegnante deve essere anche mamma deve essere psicologa deve essere tante cose, insomma, quindi diciamo un ruolo che non ha a che vedere soltanto con l'ambito culturale della formazione ma deve anche abbracciare altri aspetti molto più umani insomma ecco, perché noi siamo tante cose, siamo sentimento, siamo azione, siamo speranza, siamo tante cose insomma ecco.	Competenz e non tecniche degli operatori
134	41	Certo, certo, quindi se dovesse dire qualcosa che sarebbe stato particolarmente di aiuto	Ricercatore
135	41	Si come dicevo di aiuto, come dicevo prima alle volte ti colpisce quello che può essere che possiamo chiamare definire ortodossia medica, però insomma anche i medici dovrebbero capire che è importante si contemplare... analizzare insomma quella che è l'ortodossia medica, però anche in un certo senso... alle volte evado da quei canoni ed essere un po' più umani.	Competenz e non tecniche degli operatori
136	42	In generale l'esperienza è stata con il personale è stata molto positiva, sia con i medici che con gli infermieri che...	NC
137	42	un po' meno con gli allievi infermieri però insomma ci sta perché sono piccoli giovani stanno imparando. Qualcuno ha un attimo di difficoltà, però vabbè, diciamo che la maggior parte delle volte sono attentamente seguiti da quello che gli sta facendo supporto.	NC
138	42	Lì ho trovati tutti umanamente molto disponibili	Disponibilità degli operatori
139	42	ho trovato i medici molto... come si può dire... senza... cioè con i filtri giusti per le informazioni che sono comunque complete e molto comprensibili, la sensazione è che non nascondano che non indorino la pillola che non facciano delle... sia in positivo che in negativo, per cui mi sembra che vada tutto bene.	Ricevere spiegazioni adeguate
140	42	Quindi un'esperienza complessivamente positiva	Ricercatore
141	42	Se si può chiamare un'esperienza positiva stare in rianimazione tanti giorni ovviamente.	NC
142	42	Certamente, certo. Direbbe che c'è stato qualche ostacolo?	Ricercatore
143	42	No no no, assolutamente no. Appunto questa diciamo Impreparazione ovvia degli studenti ovvio sono studenti per cui stanno imparando per cui fanno un po' vabbè comunque niente di che. Anzi, va bene che facciano esperienza sul campo e che...	NC
144	42	c'è qualcosa che sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
145	42	No anche perché... cioè quelle cose che magari come primo impatto uno potrebbe giudicare negative... negative, insomma non positive, cioè per esempio il parlare ad alta voce che c'è in giro il va e vieni di tutta quanta la gente sia i parenti che i pazienti, in un primo momento uno dice: o mio diol, perché si aspetta che ci sia religioso silenzio cioè nella fantasia di un religioso silenzio tutti quanti li così,	Impreparazione al contesto
146	42	invece un attimo dopo uno si rende conto che invece è molto positivo perché vedi un po' la vita che va avanti che c'è, che è quella roba lì per cui anche se gli infermieri fanno la battuta o scherzano o sono... e anche i medici stessi così, va bene, cioè anzi forse è meglio che non tutti fermi tutti zitti perché qua ci sono le persone malatissime. Va bene.	Bisogno di accompagnamento
147	42	Certo quindi non primo momento invece si era immaginata un ambiente diverso	Ricercatore
148	42	Si perché lo vedi al cinema o mio Dio la terapia intensiva la rianimazione chissà devo mettermi appunto il camice le scarpe il berretto eccetera, invece questo approccio così normale diciamo o normalizzante per quanto possa essere normale una situazione del genere. Io l'ho trovata complessivamente positiva anzi direi molto positiva. E appunto per me, perché poi appunto ciascuno è fatto a suo modo, però tranquillizzante per certi versi sì (R: Infatti volevo chiederle come direbbe che l'ha fatta sentire) Si tranquilla si si si.	Bisogno di accompagnamento
149	42	L'unica roba forse però poi è proprio un in più dall'esterno il fatto che ogni settimana cambiano i referenti cambiano medici se non ho capito male perché l'altra settimana c'era un medico diciamo che io ho visto tutti i giorni la settimana successiva ce n'era un altro e adesso mi par di capire che loro si turnano ogni settimana come diceva giustamente il dottor X devono anche loro fare le loro cose. Forse questa potrebbe essere un po' un handicap, nel senso che magari ti abitui hai un rapporto con uno e impari una attimo a conoscerlo e a farti conoscere e dopo se devi cambiare... però non mi sembra che sia un problema.	Deficit della rete professionale
150	42	[si interrompe la registrazione. Rumori di fondo]	NC
151	42	Suggerimenti?	Ricercatore
152	42	Ecco secondo me vabbè... c'è da ripensare forse a questa modalità che adesso hanno gli infermieri e il personale.. vabbè che qua	Criticità

P	I	Unità	Etichetta
		non l'ho vista, ma su in reparto anche il personale non so come si chiami, quelli che fanno portano il pranzo e roba del genere, questa cosa che hanno evidentemente come prassi di dare del tu a tutti i pazienti. Secondo me... l'ho chiesto anche a mio marito non è una cosa a me e anche a lui ti mette un attimo in imbarazzo, perché siccome rispetto a noi sono anche molto giovani di solito viene un po' vissuto contrariamente a quello che è lo scopo di questa scelta, viene un po' vissuto come una mancanza di rispetto, in un certo senso. Anche perché noi alla nostra età eravamo abituati con altre cose... penso che ci sia più di una persona... non so quelli giovani o cosa... di una persona anziana che si sente un attimo imbarazzata su questo. È una stupidaggine ovviamente però così. Altro, guarda, proprio non c'è.	nella relazione con gli operatori
153	43	(...) Io ne avrei due una positiva e una negativa	NC
154	43	Va bene allora può portarle entrambe	Ricercatore
155	43	negativa... no, positiva è stata l'esperienza che abbiamo avuto io e mio fratello ieri sera quando eravamo nella fase critica che a mezzanotte sembrava che volessero rimetterlo in sala operatoria per operarlo e non si sapeva qual era il rischio esattamente.	Sintesi episodio
156	43	Ho apprezzato nella... disgrazia, l'umiltà del medico che ci ha seguito che ha riconosciuto che era effettivamente in difficoltà e non sapeva cosa effettivamente aveva scatenato questa infezione. È stato onesto nel senso che ci ha detto che anche lui era in difficoltà e non riusciva a focalizzare bene qual era il problema, aveva fatto due tre ipotesi però di certo non poteva darci nessuna sicurezza ecco. Questo l'ho apprezzato.	Unità degli operatori
157	43	Come mai mi ha sentito di apprezzare questa cosa?	Ricercatore
158	43	Perché in genere noi dall'altra parte vediamo il medico come un dio e quello che dice lui sicuramente è legge, lui non sbaglia. Invece in quel momento lì io ho captato che era anche lui difficoltà e l'ho sentito umano come noi. Ecco noi come pazienti in certi momenti apprezziamo anche l'onestà del medico. Dire... infatti lui mi ha ribadito più volte anche noi siamo umani, arriviamo fino a qua e poi gli imprevisti ci possono essere sempre. Questo l'ho apprezzato.	Unità degli operatori
159	43	Come direbbe che l'ha fatta sentire questo atteggiamento del medico?	Ricercatore
160	43	Mi ha un po' fra virgolette rasserenato mi sentivo in mani sicure sicure nel senso che indipendentemente da come fosse andata la storia comunque sapevo che lui aveva fatto tutto il possibile. Questo lo abbiamo apprezzato.	Unità degli operatori
161	43	No l'altro aspetto, si sempre il solito discorso che non dipende dal personale, diciamo che il papà prima di essere spostato qui in rianimazione, in chirurgia si era un po'... una notte si era innervosito perché non... secondo lui l'infermiera gli aveva risposto male. Diciamo che era nella situazione che lui voleva andare in bagno, si rendeva conto che non riusciva andare in bagno, l'ha fatta sul letto, aveva chiesto, infatti mio fratello ha detto che hanno chiesto se gentilmente veniva cambiarlo e questo ho risposto un po' male, ma io capisco, che lui ha detto, ha risposto: sono qua da solo e sta impazzendo. È il problema che ecco però mio papà non l'ha capito, perché lui, sono anziani sono un po' egoisti. Forse in quel momento lì ha perso un po' le staffe la persona.	Sintesi episodio altro reparto
162	43	Ecco l'unico rammarico era che forse se si potesse un attimo controllare, ma non gli faccio una colpa, perché sicuramente lui era... il reparto è diviso in due, lui seguiva un'ala, e l'altra sua collega era nell'altra, sicuramente sono pochi. Penso che sia quello il problema ed è umano che forse scatta la scintilla quando sono oberati ecco. Sarebbe bello in un reparto così però che mantenessero il controllo e questo secondo me... si può avere il controllo e la serenità da parte loro se sono effettivamente in un numero soddisfacente, giustamente, uno per non so quanti pazienti presumo 15 minimo sono 15, posso capire che era in difficoltà. Mio papà non l'ha colto ma io l'ho colto cioè io lo giustifico anche perché lo capisco e allora secondo me in certi reparti potenziare il personale sarebbe positivo secondo me per la serenità di tutti i pazienti e del personale che opera.	Riferimenti altri reparti
163	43	Certo questo quindi fa riferimento a questa notte in terapia intensiva?	Ricercatore
164	43	No no no quando eravamo in chirurgia	NC
165	43	Le è rimasto in mente questo. Mentre l'episodio che mi ha raccontato di ieri sera...	Ricercatore
166	43	era collegato al responsabile del reparto qui.	NC
167	43	Mentre rispetto tornando un po' quindi sicuramente è fresca di esperienza dell'altro reparto quindi è sempre importante questo aspetto che notava questa reazione che ha avuto che però lei collegava anche alla situazione...	Ricercatore
168	43	La giustifico	NC
169	43	Invece pensando più all'esperienza qui in terapia intensiva che mi rendo conto è di poco, però se le viene in mente qualcos'altro che voleva aggiungere che per lei è stato significativo o comunque della sua esperienza qui se le vengono in mente delle cose le può aggiungere insomma...	Ricercatore
170	43	E' stato così breve sinceramente perché siamo venuti giù ieri pomeriggio alle 5:00 che vabbè... l'aspetto che per esempio ma bisogna armarsi di pazienza il fatto che loro dicono fra 5 minuti veniamo invece dei 5 si arriva anche ai tre quarti d'ora, le persone che sono fuori si stanno logorando dai pensieri di come sta andando dentro, per cui secondo me se dicono 5 minuti non dico 5 minuti ma allora non dire 5 minuti, di' tra un ora vengo in modo che la persona che fuori sia mentalmente che deve aspettare un'ora,	Ricevere spiegazioni adeguate
171	43	perché quello che stanno provando fuori è veramente da fuori di testa, nel senso che le pensi tutte è tutto blindato non vedi nessuno non puoi chiamare nessuno e sei un po' in balia degli eventi che non sai come gestirli.	Impotenza
172	43	Quindi fa riferimento all'attesa prima dei colloqui quindi il fatto che magari è capitato che venisse detto 5 minuti la chiamiamo per i colloqui	Ricercatore
173	43	Le diamo una risposta le diamo la situazione precisa di come stanno andando le cose.	NC
174	43	interruzione entra una persona	NC
175	43	Non mi ricordo più...No diciamo che questa notte sono effettivamente venuti due tre volte in particolare quella persona che le dicevo che si è posta con molta umiltà sono venuti faccia conto dalle 5, 4 che era sceso abbiamo avuto siamo riusciti a parlare a confrontarci un attimo con i due medici verso le 11 di sera per cui dopo 6 ore abbiamo capito che la situazione era questa i dubbi erano questi, non sapevano quale era effettivamente il problema per cui sono state 6 ore che eravamo in balia di qualcosa che non si sapeva.	Carenza di aggiornamenti sulla situazione clinica
176	43	Adesso ha sentito anche lei, hanno fatto due ipotesi alla fin fine di certo non c'è ancora niente non si sa da cosa ha scatenato questa reazione, per cui si speriamo che si risolva adesso.	NC
177	43	certo, quindi diciamo un po' mi par di capire rispetto questo dire arriviamo fra 5 minuti potrebbe essere di aiuto il fatto di appunto avere un'idea più chiara di quanto tempo...	Ricercatore
178	43	Si sì, in modo che la persona si tra virgolette si può un attimo tranquillizzare perché se uno dice 5 minuti sei effettivamente dopo 4 minuti sei sempre lì che ti chiedi: ma esce o non esce? Invece anche ieri tra 5 minuti glielo facciamo vedere, abbiamo aspettato quasi 40 minuti fuori.	Ricevere spiegazioni adeguate
179	43	Però ci sta nel senso... il reparto è grande, ci sono tanti casi non possiamo pretendere, cioè io parto sempre dal presupposto. Siccome anch'io ho a che fare con le persone lavorando in ufficio che siamo in tante teste e bisogna insomma avere un attimo di pazienza ed essere un po' anche come le ripeto umili e riconoscere anche i propri limiti e capire le situazioni. Effettivamente stanotte ho capito che loro erano in difficoltà, fosse stato un altro si sarebbe arrabbiato e avrebbe detto: scusa dovrete essere professionisti dovete dirmi qualcosa di certo. Io non me la sento di prendermela con loro perché il momento era effettivamente difficile per tutti.	NC
180	43	Certo. Le chiedo un'ultima cosa ci sono dei suggerimenti che lei darebbe per migliorare la relazione tra familiari e operatori?	Ricercatore
181	43	Oddio mi sembra un piccolo che ho visto mi sembra anche bene organizzato bene nel senso che una mezz'ora prima si parla,	Disponibilità

P	I	Unità	Etichetta
		c'è la disponibilità del medico a incontrare il familiare, questo l'ho apprezzato	à degli operatori
182	43	e poi c'è un bel lasso di tempo che si può accedere al paziente. Essendo una terapia intensiva non ci pensavo neanche di riuscire a vederlo.	Essere vicini al paziente
183	43	Pensavo fosse molto più chiuso sigillato blindato, invece mi sembra... non so se positivo negativo, perché... non so... Mi sembra di vedere le persone che entrano liberamente mi aspettavo camicie mascherina. Ecco essendo una terapia intensiva preferirei forse un attimo di salvaguardia del paziente, con una maschera. Vabbè ci si lava le mani ma mi sembra un po' limitativo.	Impreparazione al contesto
184	44	Allora, niente la mia esperienza qui nel reparto di terapia intensiva è stata intanto subito mi hanno spiegato come funzionava all'interno del reparto, a livello di orari e di colloqui con i medici che comunque ci sono tutti i giorni per cui insomma... la situazione è sempre monitorata. E inoltre anche fuori dagli orari dei colloqui un medico di turno c'è sempre, se uno ha un po' di pazienza gli viene spiegata la situazione aggiornata del momento.	Sintesi episodio
185	44	Ho avuto uno scambio di dottori che non ho ancora capito, nel senso che la prima settimana di ricovero di mio papà c'era un dottore un certo dottor X che oltre ad avermi spiegato la situazione aveva anche una sua linea di cura diciamo, che però dopo non ho più visto non so se sia in ferie oppure se abbia cambiato reparto e adesso sto parlando da due settimane con un'altra dottoressa che non so il nome perché non ho chiesto, la quale insomma comunque mi tiene aggiornata su tutte le analisi che stanno facendo e gli sviluppi che ci sono o non ci sono di mio papà. Il personale infermieristico è tanto per cui non è che si riesca a instaurare un rapporto con un infermiere in particolare però insomma.	Deficit della rete professionale
186	44	Non rilasciano informazioni sul paziente perché dicono che non sono autorizzati, ma perlomeno insomma ti dicono se c'è un medico se il medico è disponibile oppure se c'è urgenza, se vuoi aspettare per parlare con il medico. Ecco io spero che duri pochissimo ancora questa esperienza, ma non tanto per me, ma più che altro per mio papà perché ormai non ce la fa più. Ecco...	NC
187	44	Rispetto a questo cambio di operatori come direbbe che l'ha fatta sentire?	Ricercatore
188	44	Ma sono anche stata sciocca io a non chiedere perché potevo anche chiedere, il dottor X è in ferie oppure ha cambiato reparto oppure, non so, segue altri pazienti.	NC
189	44	Ma più che altro è la situazione che è stagna diciamo, per cui mio padre non ce la fa più, è lucido di testa e anche se è sedato a livello di morfina per cui non sente tanto dolore anzi dice che non ne sente, però la testa c'è, per cui comincio a far fatica a venire a trovarlo perché quando vengo come ieri sera, lui mi fa capire che vuole scendere vuole essere portato a casa vuole firmare vuole andare via, senza questo tubo non respira non è che possiamo dire vabbè invece che andare avanti un anno andiamo avanti tre settimane a casa.	Difficoltà nella relazione col paziente
190	44	E io ci sto molto male su questo perché sei già sei... non mi viene il termine... impotente	Impotenza
191	44	e in più sembra quasi di essere cattivi, perché qui ce l'ho fatto arrivare io, no veramente è stato accompagnato dalla sua dottoressa di base che gli ha provato la pressione e l'ossigeno nel sangue, e ha chiamato il 118 subito però diciamo che dopo da lì in poi sono stata... mi sento quasi responsabile io che sia finito qui.	Difficoltà nella relazione col paziente
192	44	Resta il fatto che insomma adesso la dottoressa mi ha detto ancora qualche giorno manteniamo qualche giorno di questo standby, perché c'è un lieve miglioramento, lieve lieve lei vorrebbe arrivare a estubarlo e solo che io faccio fatica andare lì di sentire vedere lui che vuole scendere dal letto. Allora se non mi vede è meglio, stasera farò venire la nipote non la figlia.	Difficoltà nella relazione col paziente
193	44	C'è qualcosa che secondo lei potrebbe essere di aiuto qui?	Ricercatore
194	44	a me o a lui?	NC
195	44	a lei	Ricercatore
196	44	Sì, un supporto psicologico su come... perché la difficoltà grossa è al di là che lui non può parlare perché è intubato e diciamo che fino a una settimana fa 10 giorni con l'ausilio della tabella delle lettere si riusciva abbastanza a comunicare. Adesso non ce la fa più perché fisicamente è proprio debilitato perché non sai cosa dire, cioè tu vieni qui a trovarlo ci stai mezz'ora ci stai 45 minuti, però lo sguardo va nel vuoto, perché guardare lui... cioè ti sembra di far pietà di provare... Per cui vai a guardare fuori a dire c'è nuvoloso, c'è... cioè tutte cose che non c'entrano, magari sapere cosa poter dire cosa potrebbe aiutarlo.	Essere vicini al paziente
197	44	Anche perché i primi giorni, adesso vedi che mi viene in mente tutto prima che lo sedassero con la morfina quindi sempre con l'ausilio di queste letterine mi diceva: vengono in cinque o sei qui al letto sembro una cavia, mi girano di qua mi girano di là mi toccano lì e mi toccano là. Sente quello che dicono tra di loro... sentiva adesso non mi riesce più a comunicare per cui non lo so. C'è stato un episodio in cui ha sentito che dicevano: ah qui o funziona questa medicina o non c'è più niente da fare. Allora è meglio che mi fate fare un'iniezione che vado subito senza andare avanti con questa storia. Questo sempre nella fase in cui si riusciva a comunicare.	Criticità nella comunicazione con gli operatori
198	44	Ecco la mia difficoltà è quando sono qui cosa posso fare per alleviare quella mezz'ora quell'ora che sono qui cosa poter dire cosa poter fare.	Difficoltà nella relazione col paziente
199	44	avere un po' un aiuto a capire come stare insomma qua	Ricercatore
200	44	E questo è quanto.	NC
201	44	Le vengono in mente dei suggerimenti per migliorare la relazione con i familiari?	Ricercatore
202	44	No, sinceramente no.	NC
203	45	Si l'episodio si è verificato nella giornata di ieri con... al momento del colloquio con i parenti, dove il dottor X ha spiegato la situazione che purtroppo in quel momento si era aggravata, diciamo che lo abbiamo vissuto un po' una giornata critica, e ciò che mi ha colpito è stata sono state due parole: mi dispiace, da parte del medico e l'ha detto e si vedeva perché effettivamente nel percorso clinico di mia madre c'è stato un percorso che nessun paziente nessun parente vorrebbe che è quello di discesa. Nel senso che mia madre viene da una operazione aortica di sostituzione di valvola aortica terminata la quale era sveglia non è passata dalla rianimazione la sera dell'intervento di mercoledì scorso mangiava seduta al tavolo per cui... si c'era qualche piccolo problema di sanguinamento poi il sanguinamento è diventato massivo, non più gestibile dal reparto, per cui hanno dovuto portarla qui. Qui si sono sommati per una serie di fattori che abbiamo capito essere suoi intrinseci del suo corpo e della risposta del suo corpo, una serie di problematiche ulteriori un ulteriore sanguinamento che ha bloccato anche i reni e quindi quel mi dispiace di ieri veniva dal primo colloquio che avevamo avuto dove tutto sommato si vedeva questo passaggio in terapia intensiva come una cosa transitoria per monitorare meglio una situazione clinica aggravata ma non grave. Invece dopo il colloquio di ieri la situazione era grave. È stata sottoposta ad un ulteriore intervento chirurgico per liberare i due ureteri che erano compressi dalla emorragia interna che aveva... fortunatamente quello sembra essere andato bene, quindi una notizia positiva oggi l'abbiamo,	Sintesi episodio
204	45	però ecco sì, il mi dispiace del medico mi ha molto colpito perché l'ha detto ce l'ha detto anche oggi: siamo stati ottimisti ma poi siamo stati anche bastonati, per cui quel mi dispiace era una bastonata che prendevamo noi come parenti ma prendeva anche lui come medico forse. Quindi ho sentito tanta umanità che è sicuramente diversa dalla nostra perché siamo coinvolti emotivamente in una maniera pazzesca pazzesca, tant'è che io non ricordo nemmeno poi dopo devo portare la mia compagna perché non ricordo nemmeno le cose che mi vengono riferite, mentre lui nel suo essere professionista e come tutti i professionisti giusta-	Umanità degli operatori

P	I	Unità	Etichetta
		mente distaccato è comunque molto umano e quindi questo sicuramente aiuta.	
205	45	Oggi l'abbiamo inseguito, comprendendo purtroppo che non c'è solo mia madre nel reparto ma si arriva a dei momenti in cui l'ansia prende il sopravvento su tutto e abbiamo telefonato, cioè è una cosa folle perché se tutti i parenti telefonassero loro farebbero i telefonisti e non i medici però comunque per quanto lui fosse impegnato è riuscito a risponderci, una parola ci ha detto: è stabile, ma è quella parola che in quel momento ti manca perché tu sei a casa e non puoi fare altro, hai un senso di impotenza assoluto e quindi quella parola è molto importante.	Sentirsi presi in carico
206	45	Poi dopo finito il giro terminato ci ha richiamati e questo è importante, cioè è comunque una bella cosa, fa molto... fa molto morale, aiuta e in questo momento ti aiuti con qualsiasi cosa e quindi diciamo che il mio episodio è questo, un po' tutta la storia, non è un episodio specifico siamo partiti dal mi dispiace di ieri a un quadro generale che non può che essere insomma positivo, per quanto la situazione non lo sia però se ragiono in maniera fredda io credo che stiano facendo il possibile e anche di più come è giusto che sia e credo che lo stiano facendo nei confronti di tutte le persone che sono lì dentro	Sentirsi presi in carico
207	45	vuole aggiungere qualcosa rispetto ha già detto delle cose però se vuole aggiungere qualcosa rispetto a come l'hai fatta sentire. Questo mi dispiace il fatto di essere poi stato chiamato...	Ricercatore
208	45	Il mi dispiace di ieri mi ha sinceramente... mi ha sconfortato perché quando un medico ti dice mi dispiace vuol dire che le cose non stanno prendendo una bella piega, soprattutto un medico di questo reparto, dove si è sempre un po' in bilico tra la vita e la morte e dall'altro pur essendo nello sconforto mi ha comunque fatto sentire una partecipazione.	Umanità degli operatori
209	45	Un considerare mia madre e noi non tanto come dei numeri, cioè... cosa che potrebbe essere pensata da chi arriva e si vede appiappare un numero un cartellino con un numero con letto N. Letto N... sulle prime dice Eh ma cavolo è solo un numero, poi in realtà conosci parli con i medici che stanno lavorando e quel N te lo dimentichi e capisci che è solo una questione organizzativa, non tanto di considerazione del malato, anzi.	Umanità degli operatori
210	45	Per cui questo... e la telefonata di oggi... la prima risposta molto secca molto veloce ma era quello che mi faceva bene in quel momento... il fatto di essere stato richiamato sicuramente... un'attenzione un aiuto psicologico... avere più tempo per parlare... ci ha detto le cose che ci ha ripetuto anche oggi. Ce le ha dette al telefono ce l'ha ripetute tre ore fa ma in una situazione come questa tre ore non passano mai quindi un contatto qualsiasi contatto è comunque positivo.	Ricevere spiegazioni adeguate
211	45	La cosa più brutta è uscire da qui alle 8:00 di sera e fare fino alle 14:30 al buio. È vero cioè... ti chiamano se c'è qualcosa che non va, e infatti ogni volta che suona il telefono è brutto in questo momento. Però insomma è così, bisogna imparare ad accettarlo. Loro stanno facendo il loro lavoro.	Assenza dal reparto
212	45	c'è qualcosa che è stato più di ostacolo?	Ricercatore
213	45	Che le ore non passano mai. È ovvio che non si può pretendere che facciano i telefonisti e che facciano...	Assenza dal reparto
214	45	La cosa, un'altra cosa positiva secondo me non ho ancora usufruito però credo che potrei prenderlo in considerazione l'idea di farlo è il supporto psicologico del reparto, perché in questo momento qui pensi tutto e il contrario di tutto spero, piangi, spero e ti dispero, tutto in un quarto d'ora e quindi questo sicuramente è una possibilità in più. Non cambia le cose, perché clinicamente le cose non le cambi schioccando le dita, però aiuta magari.	Supporto psicologico
215	45	suggerimenti?	Ricercatore
216	45	Allora premesso che la prima volta... no la seconda in realtà, ma l'altra volta ero in un altro ospedale per una fattispecie diversa quindi non le paragonerei nemmeno, è stato poi è anche più lontano nel tempo quindi non la ricordo nemmeno con precisione e quindi premetto che conosco relativamente la struttura il reparto e immagino, perché lo posso immaginare, che sia tutto razionalmente deciso e stabilito e abbia tutto una propria funzione, anche assegnare un numero.	NC
217	45	È vero anche che c'è questo colloquio, di questo spazio per i parenti di un'ora, chi resta lì di fianco al letto del proprio caro per... dalle 3:30 alle 8:00, come il mio caso, in questi giorni, compatibilmente ogni tanto un passaggio del medico per dire: ok sta andando bene non sta andando bene, potrebbe aiutare. Cioè non si chiede ovviamente dire ripetere ossessivamente le cose che ti sono già state dette nel colloquio. Poi dipende anche dai soggetti eh. Ognuno è fatto a modo proprio, magari uno un'altra persona diversa da me vuole restare da solo però io... è che a volte vedi il monitor sto lì a guardare la saturazione e dico bene male ma in realtà non sono un medico quindi se ogni tanto un medico passa dice: tutto bene (R: che sa leggere anche il monitor...) Esatto io sto un quarto d'ora senza farmi mille pensieri perché sono i pensieri e il tempo quello che ti distrugge e ti distrugge proprio psicologicamente però è così	Essere aggiornati sulla situazione clinica
218	46	Beh allora l'esperienza comunque sicuramente non è una bella esperienza ecco, è un'esperienza dolorosa soprattutto perché è capitata velocemente, non ci si aspettava niente di tutto quello che poi è stato riscontrato,	Incertezza
219	46	l'esperienza qui comunque sia i medici che gli infermieri sono tutte persone molto gentili, molto umane, perché comunque... per loro è un lavoro però lo fanno con tanta umanità ecco. Questo è quello che io ho riscontrato qui,	Umanità degli operatori
220	46	poi purtroppo la situazione in questo caso per me non è delle migliori, perché le speranze purtroppo non ce ne sono molte anche se stanno facendo tutto il possibile e l'impossibile per la mia mamma ecco.	NC
221	46	Comunque l'esperienza per quanto può riguardare... verso la terapia intensiva, la rianimazione, da questo lato per me è stata positiva nel senso che so che... mi sono resa conto che ci sono persone che sono veramente pronte ad aiutare e anche quando devono comunicare comunque le notizie... cioè si vede una persona umana ecco, non una persona che sta facendo un lavoro, questo l'ho riscontrato in tutti i medici con cui ho parlato. È un po' la sensazione che ha anche mia sorella nel senso che comunque a volte vengo io a volte lei quindi... però in questo ecco ci siamo ritrovate ecco insomma	Umanità degli operatori
222	46	le viene in mente qualche esempio in cui ha sentito un po' quest'aspetto di umanità nella comunicazione piuttosto che qualcosa'altro se le viene in mente se no è lo stesso	Ricercatore
223	46	Mah è proprio il modo che hanno i medici quando vengono a parlarci perché vedi proprio... si percepisce proprio, perché sono in difficoltà perché vorrebbero dirci qualcosa di positivo qualcosa di nuovo in realtà non c'è purtroppo. Quindi è più una sensazione che un episodio in particolare (R: un modo che hanno...) Esatto Sì si ma in tutti veramente cioè le caposala, o la caposala non so adesso se è una o due non so... so che ci sono quelle due signore che sono veramente... ma tutti guarda, devo dire la verità, quindi se non altro nella tragicità di questa cosa ci ha aiutato questo ecco insomma, poi per il resto purtroppo non si può far niente.	Umanità degli operatori
224	46	questo aspetto di umanità, un po' lo sta già dicendo se vuole aggiungere qualcosa rispetto a come l'ha fatta sentire...	Ricercatore
225	46	Beh se non altro ho sentito che c'era gente che si prendeva cura della mia mamma ecco, che non venivano qui per fare le ore di lavoro e poi andare a casa ecco, questo... anche se credo che poi a un certo punto sia anche umano nel senso che in posti come questo si vedono talmente tante brutte cose che per forza di cose o vai via di testa o comunque devi un attimo staccare, però mi ha fatto sentire al sicuro ecco da questo lato, se non altro questo, cioè sono tranquilla perché so che qui stanno facendo di tutto e di più per poterla aiutare.	Umanità degli operatori
226	46	c'è stato qualcosa di ostacolo anche indipendentemente dalla volontà degli operatori?	Ricercatore
227	46	Beh la situazione un po' atipica, nel senso che comunque anche loro non riescono a capire bene cosa di preciso possa essere successo. Si sono dati una direttiva per seguire una strada più che altro perché... se non è difficile insomma stanno cercando delle risposte alcune le hanno avute quindi hanno escluso delle cose hanno riscoperto delle altre cose e quindi ostacoli non saprei neanche in realtà dire che tipo di ostacoli. Certo non è una situazione normale nel senso che si sa che cosa ha di preciso e	Incertezza

P	I	Unità	Etichetta
		quindi cioè hanno tentato un po' di tutto per le varie ipotesi che avevano,	
228	46	quindi ecco un po' sotto tutti i fronti hanno cercato di fare il possibile ecco. Quindi insomma hanno messo macchinari delicati, che comunque... cioè tante cose hanno fatto che magari non so, adesso io penso che avrebbero fatto dappertutto, però non lo so ecco, qui l'hanno fatto ecco.	Adeguate cure al paziente
229	46	visto che hanno fatto tutto quello che si poteva quindi... chiedo un'ultima cosa: ci sono dei suggerimenti?	Ricercatore
230	46	Ma io onestamente non mi viene in mente niente nel senso che comunque sono stati per quanto riguarda gli orari sempre molto disponibili perché comunque ci hanno detto che se non potevamo venire potevamo telefonare addirittura se c'era un giorno che non potevamo ci avrebbero accolti anche il mattino (R: quindi essere flessibili è un aspetto importante ad esempio). Beh sì perché comunque la vita al di fuori di qui va avanti quindi abbiamo tutti lavoro, correre, la famiglia e tutto quanto quindi sapere che se non riesci proprio in quel determinato momento, loro sono sempre disponibili, aiuta insomma ecco.	Disponibilità degli operatori
231	46	No io guarda suggerimenti in questo momento no perché comunque la mia esperienza è stata positiva per quanto si può dire positiva.	NC
232	46	Comunque già le cose che ha detto sono cose anche per altre terapie intensive sono dei suggerimenti questo aspetto dell'umanità dell'essere più flessibili quindi sicuramente..	Ricercatore
233	46	Si sì beh guarda quello qui...ma con tutti...l'abbiamo percepito.	NC
234	47	Beh qui, come anche nell'altro reparto io trovo che sono molto attenti, molto disponibili, sempre gentili comunque, perché insomma le situazioni sono abbastanza pesanti,	Competenz e non tecniche degli operatori
235	47	perciò io non ho niente da dover dire non mi son trovata bene.	NC
236	47	Infatti pensavo di fare il foglietto che però volevo aspettare qualche giorno per rendermi conto però devo dire la verità anche adesso con il dottore, diciamo che anche se le cose sono gravi però ti dà sempre quella tranquillità quella sicurezza e anche puoi domandare, quindi loro ti rispondono ma non ti mettono mai a disagio, a renderti nervosa, più che nervosa, angosciata ecco,	Competenz e non tecniche degli operatori
237	47	direi che sanno anche lavorare in modo psicologico oltre che in modo strettamente medico, che è un punto aggiunto e sicuramente anche se le cose sono brutte, se tu hai un aiuto anche psicologico accetti di più, valuti meglio e insomma sei più serena tra virgolette.	Competenz e non tecniche degli operatori
238	47	Certo certo, ad esempio lei faceva riferimento al colloquio col medico, le viene in mente ad esempio qualcosa nello scambio che avete avuto che effettivamente l'ha fatta sentire a suo agio l'ha fatta sentire di poter fare delle domande...	Ricercatore
239	47	Innanzitutto l'espressione del viso, perché il viso... io per esempio non mi piace telefonare soprattutto in certe situazioni perché io voglio vedere in viso la persona perché capisco cosa prova e tutte le... Insomma si capisce cosa vuol dire ecco. Quindi lui chiaramente era molto attento e professionale, ho fatto delle domande mi ha risposto, però poi diciamo che aveva un sorriso anche se magari il sorriso non era un sorriso però a me è parso così anche perché la cosa è un po' migliorata, però insomma ti darà sicuramente sicurezza ecco, ecco ti fa star bene,	Competenz e non tecniche degli operatori
240	47	ecco poi anche se ho chiesto io entro anche un po' dopo perché mio marito non voglio che mi veda che ho pianto perché è molto fragile e magari... ecco mi acconsentono a tutte queste cose e quindi è una cosa interessante, buona.	Disponibilità degli operatori
241	47	Come direbbe che l'ha fatta sentire vedere questa espressione?	Ricercatore
242	47	Direi che mi ha dato coraggio sicuramente ecco. Poi è ovvio che la tensione c'è, che la paura c'è, però poi sei tu che devi gestirla, il medico ti dice professionalmente le cose ti aiuta magari a stare serena, però dopo sei tu che dopo devi elaborare tutte queste cose.	Competenz e non tecniche degli operatori
243	47	Certo questo aspetto che diceva mi sembra che lei diceva che ha avuto una attenzione questo medico, questa cosa le viene in mente un momento in cui l'ha colto questo aspetto o direbbe più in generale che ha sentito...	Ricercatore
244	47	No direi più in generale cioè proprio dall'inizio alla fine anche se non... certo il sorriso non c'è sempre però già parla pacatamente è sereno quando parla anche se le cose sono difficili nel senso proprio come stanno, però già questa cosa importante.	Competenz e non tecniche degli operatori
245	47	L'ha aiutato certo... C'è qualcosa che è stato un po' di ostacolo qui? qualcosa che avrebbe voluto diversamente?	Ricercatore
246	47	No direi di no no perché ci sono delle regole se tu le rispetti e nessuno ti viene a contestare bisogna avere da tutte e due le parti rispetto ... è andato tutto bene.	NC
247	47	Va bene. Le chiedo un'ultima cosa, dicevo questo progetto riguarda i reparti di terapia intensiva, quindi anche un po' al di là dell'esperienza qui, in generale ci sono dei suggerimenti che darebbe per gli operatori, qualcosa che secondo lei è importante di aiuto per i familiari?	Ricercatore
248	47	Mah qua sono sempre tutti molto impegnati per cui non hanno certo il tempo di stare lì... però se chiedi penso che ti rispondono non frettolosamente, questo è l'importante.	Disponibilità degli operatori
249	47	Questo è l'importante, che si prendano tempo	Ricercatore
250	47	Si secondo me sì perché se ti dicono no signora no no vada non ho tempo, tu già sei in una situazione caotica, febbricitante e mettici tutto quello che vuoi, ti viene anche la rabbia e insomma... E puoi anche pensare che il tuo familiare magari non sia poi trattato così bene come dovrebbe essere invece vedo, ho visto qui ma anche nel reparto trapianti proprio una grande disponibilità. Poi è ovvio che se il paziente è più grave di un altro hanno ancora più attenzione.	Sentirsi presi in carico
251	47	Io non ho mai sentito dirmi un no, ho sempre detto: mi dispiace chiamarmi un po' di più perché mi sento a disagio, ma loro mi han sempre detto, ma tutti non una persona in particolare, tutti mi hanno detto: signora siamo qui per questo lei chiami quando vuole parli con il medico quando vuole che noi siamo qua e questo già ti aiuta molto.	Disponibilità degli operatori
252	48	Mettiamo che di solito sono molto gentili molto comprensivi, pure con i parenti	Competenz e non tecniche degli operatori
253	48	perché purtroppo noi stiamo molto agitati... e, niente di...	Ansietà
254	48	potevano darci qualche informazione un po' prima, nel senso che ti tranquillizzano un pochettino prima, che ci fanno entrare	Carenza di

P	I	Unità	Etichetta
		che dicono almeno sappiamo, se sta bene o non sta bene, se l'intervento è andato bene prima che... ora che sistemano qua tutti i pazienti ci vogliono un po' di tempo e allora se uno ti dice guarda sta bene lo stiamo sistemando forse sarebbe molto meglio per chi sta fuori,	aggiornamenti sulla situazione clinica
255	48	per il resto sono sempre disponibili e gentili.	Disponibilità degli operatori
256	48	Quindi lei fa riferimento a quando è arrivato qui	Ricercatore
257	48	Fino a quando te lo fanno vedere perché io capisco che prima viene il paziente, che è per il suo meglio che deve essere prima curato lui però noi fuori stiamo un po'... abbiamo più difficoltà a comprendere che ci vogliono un tot di tempo per sistemare un paziente che dorme e che risale dalla sala operatoria che dovrebbe essere già tutto pronto cioè deve essere tutto a posto.	Carenza di aggiornamenti sulla situazione clinica
258	48	Quindi lei è rimasta qui in attesa abbastanza ho capito. Poi com'è andata?	Ricercatore
259	48	Sì, dopo mi hanno fatto entrare mi hanno spiegato mi hanno dato tutte le informazioni che avevo bisogno tuttora te li danno, anche se chiedi al mattino appena hanno un attimo di tempo te lo danno... che non è orario di visita, comunque, sono abbastanza comprensivi anche loro con noi, noi sappiamo che loro stanno lavorando, però magari qualche infermiera qualcuno che ci dice: guardi ha passato la notte bene, già è un sollievo	Disponibilità degli operatori
260	48	quindi è questo qualcosa che aiuta, se qualcuno ogni tanto...	Ricercatore
261	48	Ti dà qualche informazione nel senso di dirti: guardala notte passata bene non ci sono stati problemi, tu aspetti con più tranquillità fuori.	Essere aggiornati sulla situazione clinica
262	48	quindi questo è capitato nel momento in cui lei magari ha chiesto se vedeva passare un'infermiera oppure...	Ricercatore
263	48	Mah di solito quando trovi qualcuno che entra chiedi sempre anche quando dall'intervento l'hanno portato qua ho chiesto, ho aspettato certamente, che non sapevano proprio... non so se è una questione di comunicazione tra di loro o è una... o perché veramente non sapevano, non sapevano ancora niente quando a me mi dicevano che verso le 8:00 dovevo uscire, invece lui è risalito alle 10:00 passate. Io l'ho visto a mezzanotte meno un quarto. (R: quindi porti pazienza l'hanno portato qui e le hanno detto verso le 8:00...)No no no lui stava ancora in sala operatoria, il professore che l'ha operato mi ha detto che verso le 7:30 8:00 dovevo stare in terapia intensiva quando ho cominciato a chiedere se era arrivato mi hanno detto di no, quando ho cominciato a fare delle domande mi hanno detto: guarda vediamo un attimo, da noi ancora non ci arriva. Erano già le 10:00, l'intervento si è prolungato fino alle 10:00 e qualcosa e lui risalito dopo alle 11:00 qua su.	Sintesi episodio
264	48	Quindi lei non sapeva che l'intervento era andato più lungo ed è rimasta qui ad aspettare, le dicevano no non è ancora arrivato qui...	Ricercatore
265	48	Sì si non sapevo dove... sono risalita appunto al piano, dopo mi hanno spiegato che l'intervento si era prolungato, ma era già... già erano già passate tre ore (R: tardi e quindi non sapeva cosa...) Beh certo uno dice 8, 9, il tempo che si sveglia e tutto quanto, dici, quando si fanno le 10:00 10:30 le 11:00 cominci ad avere un po' di certo preoccupazione, è successo qualcosa? qualcosa che non è andato bene? almeno stai un po' più tranquilla. (R: e quindi lei era qui che aspettava senza sapere nulla) Sì sapevo che l'intervento ancora stavano operando, non sapevo... (R: certo quindi lì era quando era già previsto che venisse portato qui...) Questa era... dopo l'intervento... sì, era già previsto che andava qua.	Carenza di aggiornamenti sulla situazione clinica
266	48	Ho capito. Poi diceva che... quindi questa è stata la cosa più pesante mi sembra che si è trovata ad affrontare insomma, mentre avere qualche informazione...	Ricercatore
267	48	In più oltre al fatto che uno già sta agitato dopo se tu sai che uno va bene devi solo stare, devi solo aspettare, non è che dici che fai una pizza e sai che ci vuole 10 minuti, può essere pure che ci vogliono invece di due ore, tre ore, però importante è che sa che sta tutto bene.	Carenza di aggiornamenti sulla situazione clinica
268	48	Quindi come direbbe che si è sentita nel rimanere lì senza sapere...	Ricercatore
269	48	Eh sì perché di solito gli infermieri non sono tenuti a darti... delle cose, delle motivazioni, loro dicono: sì sì va tutto bene, ancora non risale, però certamente che non te lo posso dire, non c'hanno delle informazioni forse, anche da sotto, non è che possono stare a chiamare sempre la sala operatoria, cioè capisco pure questo.	NC
270	48	E lei come direbbe che si è sentita in questa situazione?	Ricercatore
271	48	Mah, non posso dire che è trascurata, perché se chiedevi hanno fatto venire un medico alla fine a spiegarmi, il medico di turno, a spiegarmi che cosa è successo, cosa non è successo, alla fine mi hanno spiegato che l'intervento poteva durare un'ora come poteva essere pure due ore, potevano aspettare che il professore stava ancora operato, che era ritornato sotto nel senso che mi hanno detto che loro le informazioni negative non ce l'hanno, però ecco se il medico veniva un pochettino prima nel senso che era un pochettino più... può essere che era meglio. (R: Certo si sarebbe sentita più...) Sì più tranquilla nel senso che non ti stai ad agitare troppo per queste cose anche per il fatto nonostante che l'intervento in se stesso che era complicato oppure la preoccupazione che è successo qualcos'altro.	Essere aggiornati sulla situazione clinica
272	48	Certo certo quindi questo sarebbe stato di aiuto che qualcuno le dicesse qualcosa prima insomma	Ricercatore
273	48	Sì, che si prolunga l'intervento che non ci sono state delle complicazioni, una cosa così.	Carenza di aggiornamenti sulla situazione clinica
274	48	Suggerimenti?	Ricercatore
275	48	Mah penso che siano abbastanza comprensivi loro, non sono molto rigidi, nel senso che le informazioni quando... anche le altre persone che ho visto che stanno fuori che chiedono esce sempre qualcuno a dire che cosa succede se sono arrivati se non sono arrivati... erano molto disponibili, penso che è una cosa positiva. Certamente con i tempi che c'hanno a disposizione e anche, certo, anche questo.	Disponibilità degli operatori
276	49	Cioè in che senso? di bello di brutto o solo devo quello...?	NC
277	49	quello che le viene in mente, può essere sia una cosa bella sia una cosa negativa...	Ricercatore
278	49	Allora la cosa più brutta senz'altro è il 21 di ottobre il giorno successivo al secondo intervento della mamma quando gli operatori mi hanno detto, i medici mi hanno detto che praticamente non si sapeva neppure se poteva arrivare al giorno successivo perché era messa piuttosto male perché l'intervento era stato fatto... era piuttosto grosso, il secondo intendo, perché praticamente sono andata a fare una... non mi ricordo come si chiama comunque hanno fatto delle suture sullo stomaco e non sapevano se queste tenevano oppure no, e poi la pancia la fistola pancreatica insomma tutta una serie di situazioni abbastanza importanti di	Sintesi episodio

P	I	Unità	Etichetta
		infezioni e quant'altro. La cosa più bella forse oggi, che è il giorno 16 di novembre, quando il dottore appunto mi ha detto che insomma sembrerebbe che la mamma stia prendendo la strada giusta e che ad oggi è fuori pericolo, poi quello che succede domattina non si sa però sicuramente è una cosa insomma per me importante buona.	
279	49	certo, certo. Possiamo approfondire un po' di più uno oppure entrambi come vuole, cioè le chiedo se può raccontarmi un po' più in dettaglio un episodio. Quello che mi stava accennando prima quando ho avuto quella comunicazione da parte dei medici che la situazione era molto critica, quindi spiegarmi un po' meglio com'è andata la situazione, piuttosto che quello di oggi questa situazione invece positiva...	Ricercatore
280	49	La situazione del 21 praticamente noi siamo arrivati qua ci s'era io mio fratello e mio babbo, eravamo qui in questa stanza dove siamo adesso e appunto i medici ci hanno riferito di quello che era successo post operatorio eccetera e ci hanno detto che appunto la situazione non era bella perché la mamma... l'intervento per sé come ho detto prima era piuttosto difficoltoso in quanto il primo intervento diciamo così, probabilmente non era andato bene, come si poteva presupporre fosse andato perché ci hanno detto che lei ha fatto una... mi aiuti anche lei, è stato tolto la testa del pancreas e il la... (R: eh non me intendo molto neanche io. Comunque insomma un'operazione abbastanza importante) Importante, e che praticamente è stata ricostruita la via biliare che era occlusa e la via biliare praticamente questa specie di tubicino è andato a sfregare nella parte di stomaco rimasta ed ha perforato lo stomaco, quindi fuoriusciva i liquidi... non i liquidi come si chiamano (R: gastrici) gastrici, esatto, i liquidi gastrici e quindi nella pancia si è creato una peritonite piuttosto importante e poi l'intervento del 20 ad oggi siamo al 16 sembrerebbe che sia andato bene perché poi le suture sono rimaste, hanno tenuto, come ci dicono loro, però il 21 questa cosa ancora non lo sapevamo, ecco diciamo così (R: Quindi le è stato comunicato questo...) La situazione era questa che insomma si sapeva si doveva camminare giorno giorno ma la situazione era molto molto critica.	Sintesi episodio
281	49	come direbbe che sei sentita quando in quella situazione...	Ricercatore
282	49	Io come mi sento sempre da quando la mia mamma l'è qui io mi sento impotente e mi sento...	Impotenza
283	49	Siccome non è il mio campo fare il medico, non so bene nemmeno talvolta quello che mi dicono,	Impreparazione al contesto
284	49	io mi sento impotente mi sento anche mi sento impotente, non so, un po' in balia di tante cose, di tanti discorsi di tante situazioni che non riesco magari a filtrare ecco questo mi sento. Mi sento di vedere la mamma lì e in sostanza fuorché tenere la mano non riesco a fare niente altro. Questa è la mia, il mio vissuto, la mia impotenza di non poter far niente all'infuori di stargli vicino, ecco, quello si quotidianamente tutti i giorni eccetera eccetera o a giorni alterni	Impotenza
285	49	ma comunque sicuramente non avrà capito la mancanza del nostro affetto di nessuno dei nostri familiari, dai nostri bambini la nipote i miei dalla mia figliola da figli dei miei fratelli e nipoti tutto, sono stati tutti molto vicini e qui all'infuori che i figli di un suo fratello non è venuto mai nessuno a trovarla, anche perché non è mai stata bene lei è sempre stata male da dopo l'intervento sempre stata male. Da quanto... lei aveva questo tremendo dolore che gli comprime qui (indica la zona) proprio all'inizio del petto perché appunto come vi ho detto questo non so come si chiama, facevo sfregamento, gli ha corrosio, e gli han fatto un forellino per fare uscire i liquidi e lei non è mai stata bene sempre stata male sempre stata un'agonia, è sempre stata un'angoscia.	Sintesi episodio
286	49	Quindi per noi la cosa più brutta è l'impotenza, per me, perché nemmeno che fanno tutte (...) oh per l'amor di Dio non è che io perché non mi fido di quello che fanno, tutt'altro, ho piena fiducia al 100%, ma proprio di non sapere non capire magari tante cose, ti fa stare forse anche più male perché magari ti dicono che la situazione lì sono tutte incastrate una magari se un tassello si sposta si sposta si sposta anche l'altro e tutto precipita, ma tu non sai dare nemmeno l'esatta collocazione di quello... perché perché proprio non è la tua materia. Magari tu tendi anche magari a ingigantire o comunque a ingigantire... a vedere la cosa tanto grande e quindi tu sta male, l'ansia notte e giorno e... insomma. Questa l'è la sensazione che io ho avuto, poi non lo so.	Criticità nella comunicazione con gli operatori
287	49	cosa secondo lei le sarebbe stato di aiuto?	Ricercatore
288	49	Io penso che magari (Interviene l'altro familiare: quando si parlava con loro qualcosa ci rialzavano il cuore perché ci dicevano: sa ora se si vede questo potrebbe essere questa...) Magari non lo so per quanto mi riguarda forse spiegare più tecnicamente non tecnicamente magari proprio più, diciamo come si può dire (R: terra-terra) Esatto, magari tutte le varie cose	Criticità nella comunicazione con gli operatori
289	49	e magari avere anche un consulto con chi effettivamente l'ha operata perché magari da parte di chi l'ha operata, si ti ha relazionato però magari la figura è stata piuttosto, diciamo, più loro che hanno relazionato, ma magari tante volte loro come fanno adesso per quanto riguarda la pancia non non si sbilanciano per quello che magari poi può essere, loro ti dicono in generale però anche 10 minuti fa quando gli si è chiesto: la mamma può mangiare? Ti hanno risposto: bisogna sentire i chirurghi, perché giustamente ci sono tutte le varie fasi e anche mangiare bere appunto proprio per il discorso delle suture che gli hanno fatto allo stomaco perché tengono oppure no, devono relazionarsi con i chirurghi.	Deficit della rete professionale
290	49	Ecco i chirurghi io devo dire tutti molto bravi per l'amor del cielo però quando secondo me la cosa è critica siccome ci sono anche tanti studenti, hanno anche paura a risponderti e non sanno che cosa dirti gli abbassano gli occhi e ti fanno venire ancora più paura, perché quando te tu sei lì a letto della mamma e dici buongiorno dottore mi dice sì dopo passo magari dopo non passa dal letto ma passa dal corridoio, perché gli ha paura a risponderti o perché non ti sa che cosa dire, magari lì in quel caso ci sarebbe... ci doveva essere Secondo me come dicono loro uno strutturato, per poterti informare o dire una cosa un pochino più...	Riferimenti altri reparti
291	49	perché quando tu sei in queste situazioni... Io parlo per me poi... tu ti senti veramente un vuoto, sola, tu ti senti che tu non sei bene... Capito? magari anche una piccola parola ma la può sembrare una cosa immensa.	Competenze e tecniche degli operatori
292	49	Ribadisco, qui persone veramente tutte brave, però magari in determinati momenti se chi, ribadisco secondo me il chirurgo che l'ha operata, chi per lui perché insomma era un attimino più come ti posso dire... ci relazioniamo un pochino più nel dettaglio, magari tutta questa sofferenza tutta questa paura tutto questo non sapere perché poi uno ti dice una cosa un'altra si innescano dei meccanismi, per la nostra ignoranza, la mia ignoranza di non sapere tante cose. Ti hanno relazionato, ma l'ignoranza di non capire tante cose tu ce l'avevi anche... quindi come quando... nella realtà... che i medici giravano dai corridoi e venivano a letto della mamma e questo... e tu c'eri anche te quando lo facevano (si rivolge all'altro familiare presente)	Deficit della rete professionale
293	49	e questo quando era ricoverata nell'altro...	Ricercatore
294	49	No no, anche qui perché qui i chirurghi passano	NC
295	49	quindi stava dicendo che rispetto a chi magari succedeva di chiedere poi dottore passa? e poi magari il dottore non passava e quindi certo...	Ricercatore
296	49	interruzione entra qualcuno in stanza)	NC
297	49	suggerimenti?	Ricercatore
298	49	Di qua niente da dire, magari le ho detto l'ansia di rimanere dalle 7:30 alla sera alle 3:00 anche se la mattina ci dicono qualcosa comunque per poter (R: stare più possibile) no non ho neanche con loro ma stare più possibile avere il più possibile una visione di quello che il paziente tua ha, tipo su internet o non lo so in qualche modo per poter sapere: sì la mamma la sta bene no la tua	Essere aggiornati sulla

P	I	Unità	Etichetta
		mamma sta male ecco	situazione clinica
299	49	perché Ribadisco dalle 7:30 la sera alle 3:30 di giorno anche se in via eccezionale a noi la mattina ci hanno sempre detto è stata bene ha riposato però ti fa ansia ti fa schiantare questo sì, per quanto riguarda la terapia intensiva	Assenza dal reparto
300	49	Per quanto riguarda i chirurghi di sopra tanta roba (l'altro familiare presente esce dalla stanza) Per quanto riguarda il discorso secondo me il reparto di sopra trovo cioè se io vado a bussare alla porta di chi ha operato la mamma mi risponde anche se c'è sempre paura di disturbare però mi sembra che ci siano dei grandissimi vuoti dove ribadisco se va tutto bene Va tutto male ma quando le cose vanno male non sai veramente chi ti riferisci perché ogni giorno ci sono dei ragazzi nuovi che fanno specializzazione, se lei va nel sito la vede, ce ne sarà trenta, però mi dice no io ieri non l'ho vista, oggi non lo so e te ti si nnesca ancora di più l'ansia.	Riferimenti altri reparti
301	49	Dopodiché la mamma dal 4 di ottobre che è stata operata la prima volta... lei diceva appunto che aveva questo dolore davanti al petto. Io mi ricordo il 4, ora le voglio dire le date esatte...	Sintesi episodio
302	49	(interruzione, c'è un problema logistico nel senso che serve agli operatori la stanza in cui si sta tenendo l'intervista)	NC
303	49	Guardi le dico solo questa cosa e poi si va fuori. La mamma mi ricorda il 15 e il 16 di ottobre stava veramente male in ospedale questo dolore immenso e io... chiamai il medico gli dissi ma guarda non respira nemmeno bene chiamate qualcuno fategli una TAC e mi fu risposto anche in maniera piuttosto, come dire, ma che tu vuoi? Più o meno... della serie non c'è niente, la signora sta bene e la signora bene non stava, voglio dire, se guardi la mamma anche se la si taglia un dito la dice che la sta bene perché è una donna tosta e lei è una forza non dice mai che sta male se la mi dice non ce la fa più vuol dire che c'è qualcosa che non va.	Sintesi episodio altro reparto
304	49	Mi fu risposto così però il sabato e la domenica poi non se ne parla su diventa un deserto, di 30 ragazzi sono a fare la specialistica rimarranno due non c'è...gli strutturati ci sono ma ci sono pochi riferimenti ecco. Io questa è la cosa è la mia osservazione, poi che c'entra quando tu ci parli specialmente con gli strutturati sono anche più gentili dei semplici ragazzi medici che si stanno specializzando, questo sì ma non solo da parte mia perché ormai 40 giorni che sono qui conosco tanti pazienti insomma ho conosciuto tante persone e quello che io gli dico è quello che mi hanno detto anche loro, che ogni giorno si parla con una persona diversa che non (altra interruzione, si deve abbandonare la stanza).	Riferimenti altri reparti
305	50	Allora intanto buonasera, poi purtroppo è la prima volta comunque che vengo in questo reparto e devo dire che in questi dieci giorni e devo dire che questi dieci giorni mi sono sempre sentita tra virgolette aiutata e protetta	Sentirsi presi in carico
306	50	Perché appena sono entrata Nonostante sia stato come... bum! una botta molto forte quasi un trauma nel vedere questo reparto, e mi ha impressionato Prima di tutto il silenzio del corridoio, poi il rumore solamente dei suoni dei macchinari...	Impatto traumatico
307	50	e comunque una tranquillità nel personale intorno a mia mamma. Appena io sono arrivata ma in qualsiasi giorno io arrivassi c'erano sempre subito infermieri medici paramedici che venivano lì appunto a informarmi oppure a rispondere alle mie domande. Io posso solo dire che finora non ho avuto episodi negativi. Posso esprimere solo che stanno facendo il loro lavoro quindi episodi positivi, sia del dottor X che comunque è sempre disponibile.	Disponibilità degli operatori
308	50	Un'altra cosa che posso dire degli operatori Ecco che lavorano con una calma ma con una costanza che forse fuori corriamo corriamo e non ci rendiamo conto che invece qua dentro c'è una calma una lentezza	Competenz e non tecniche degli operatori
309	50	Però sono sempre pronti efficienti appena sentono un suono diverso, che emette la macchina, loro sono subito lì. Ecco questo mi ha reso devo dire tra virgolette più serena nell'affrontare ogni giorno mia mamma perché non è facile appunto,	Adeguate cure al paziente
310	50	perché anch'io sto rivivendo 4 anni fa quando Mio marito era ricoverato sempre in questo ospedale con tubi tubicini alla maxillo facciale per un tumore fulminante al cavo orale, quindi per me non è facile rivivere questa situazione	NC
311	50	e comunque la sto affrontando, ecco, grazie anche alle persone che comunque sono sempre intorno a mia mamma che vedo che è accudita quotidianamente.	Adeguate cure al paziente
312	50	quindi sente soprattutto questo aspetto diceva di tranquillità degli operatori e il fatto che sono molto pronti	Ricercatore
313	50	efficienti pronti Sì sì questo sì senz'altro	Adeguate cure al paziente
314	50	direbbe che le viene in mente qualche esempio di situazioni che l'hanno fatta sentire più tranquilla...qualche situazione in cui suonato l'allarme loro sono arrivati?	Ricercatore
315	50	Beh guardi proprio prima è suonato un suono rosso è intervenuto subito un infermiere credo e era il ventilatore c'era un problema appunto forse di secrezione di catarro Insomma quindi ha fatto togliere con alcune manovre questo catarro tramite dei tubi e la situazione si è ristabilita.	Sintesi episodio
316	50	Ma l'ha fatto appunto Con... non con agitazione che mettesse agitazione anche a me in quel momento che ero lì. Lo ha fatto proprio con sicurezza e nello stesso tempo non spaventando... che io comunque ero lì che stavo pensando chissà cosa fosse questo allarme.	NC
317	50	quindi diciamo che questo... ha sentito una rassicurazione vedendo se ho capito questa modalità molto tranquilla degli operatori	Ricercatore
318	50	Esatto esatto sì.	NC
319	50	suggerimenti?	Ricercatore
320	50	Io vorrei sempre sapere cosa succederà domani però la mappa lì... la sfera magica credo non ce l'abbiano neanche loro. Quindi sì, è il sapere è il sapere.	Incertezza
321	50	riguardo alla relazione c'è qualcosa secondo lei ha sentito di aiuto le viene in mente qualcos'altro che sente che è che può essere importante per un familiare?	Ricercatore
322	50	Beh per esempio ieri appena sono arrivata mi sono avvicinati due una ragazza un ragazzo, due infermieri due non so paramedici adesso non saprei distinguerli. Però ho capito che dal colore del loro camice magari c'è una classifica non di intelligenza o di prestazione ma probabilmente chi studia chi è già infermiere, insomma però appunto..	Impreparazione al contesto
323	50	Perché mia mamma aveva fatto un esame mi hanno detto subito ti devi vestire con i guanti per evitare il contatto quindi sì... sono anche quello è stato comunque essere previdenti subito, si sono allertati appena mi hanno vista	Adeguate cure al paziente
324	50	mi hanno detto: Guarda che, ma anche lì sempre con la tranquillità e a bassa voce, si bassa voce, perché al silenzio del corridoio come se non ci fosse nessuno si entra in questi stanzoni, con tutti che parlano a bassa voce	Competenz e non tecniche degli operatori
325	50	e si sente proprio solo il suono di questi macchinari ogni tanto. Sì questa luce intensa... poi tutti questi macchinari che emettono colori diversi insomma, sì questo mi rimane proprio sempre anche quando vado a casa.	Impreparazione al

P	I	Unità	Etichetta
326	50	Si vorrei capire cos'è quella linea rossa quella verde però giustamente non...	contesto Impreparazione al contesto
327	50	le è mai capitato di chiedere delle informazioni	Ricercatore
328	50	Si mi hanno detto la pressione la respirazione però giustamente dopo magari anche per paura non chiedo oppure l'alimentatore del cibo tutte questi tubicini insomma ecco cosa la scienza riesce a fare a sostenere una persona a vivere attaccata a tutti questi macchinari Insomma,	Impreparazione al contesto
329	50	che uno fuori non pensa mai... sì, pensa che cos'è un reparto intensivo ma finché non lo vede, vero?, si deve vivere insomma.	Impreparazione al contesto
330	50	certo questa è una cosa mi colpiva che l'ha detto anche all'inizio mi pare che appena arrivata ha sentito questo corridoio molto silenzioso...	Ricercatore
331	50	Però non era freddo, no freddo No perché poi c'è subito il personale che non dico che faccia un sorriso però lo vedi che ti guarda, ti... anche solo con lo sguardo insomma ecco questo sì. Caloroso tra virgolette insomma perché anche loro non è che... devono fare il loro lavoro Insomma	Competenz e non tecniche degli operatori
332	50	Certo certo mentre l'impatto con questo ambiente è stato un po' da quello che ho capito...	Ricercatore
333	50	Traumatico perché... però devo dire che io ho avuto un'altra esperienza quindi di una morte insomma di mio marito e quindi insomma ho rivissuto di conseguenza anche se non era in un reparto intensivo era semplicemente in una stanza nell'altro reparto insomma.(R: certo certo comunque Insomma sempre una problematica grossa) Sì emotiva.	Impatto traumatico
334	50	secondo lei rispetto diceva poi mi rimane anche un po' in mente questa cosa dei macchinari dei vari segnali che vedo Secondo lei in questo senso rispetto all'ambiente proprio questo aspetto dei macchinari c'è qualcosa secondo lei che si potrebbe fare per aiutare un familiare che entra che arriva qua dentro che non sa bene cosa aspettarsi?	Ricercatore
335	50	No secondo me no, è giusto che sia all'istante perché sennò uno si mette paura ancora prima di entrare, si mette in agitazione, e non affronta più	NC
336	50	soprattutto per andare davanti a mia mamma, deve avere il sorriso devo essere comunque tranquilla anche quando vengo con mio papà non devo cedere perché devo fare forza a me stessa, vabbè a mio papà, ma soprattutto a lei. Quindi anche se apre a malapena gli occhi ma io devo farmi vedere sorridente,	Difficoltà nella relazione col paziente
337	50	quindi affrontando la realtà senza saperla secondo me è meglio. Secondo me. (R: meglio affrontarla così di impatto...) E soprattutto dopo anche perché uno può dirtelo fuori ma è personale e soggettivo quello che uno prova lo vedi in quel momento e dall'impatto dalle persone che sono intorno anche se sai che è una situazione critica per un familiare per mia mamma, lo so che sta male. Però forse averlo saputo prima mi sarei ancora...(R: spaventata, dice) Spaventata insomma, ecco, questo sì.	NC
338	50	Però ho trovato in questi sguardi il fatto che ci fosse però il personale...	Ricercatore
339	50	Si si senz'altro	NC
340	50	in questo corridoio	Ricercatore
341	50	Soprattutto perché sono... non solo con mia mamma ma con tutti non è che io stia lì a guardare però comunque li vedi che passano che vanno quindi sono tanti però tutti pronti ecco, nel silenzio, però, non si sentono i passi e neanche le voci. Certo fuori quando vado a casa...	Adeguate cure al paziente
342	50	Si un altro episodio che mi viene in mente riguarda mia mamma ecco che l'ho pensato e lo ripenso perché la prima notte quando ha avuto la prima maschera quanta sete aveva? e non potevo togliere la maschera per dare da bere e l'infermiere appunto mi disse glielo diamo noi e io comunque sono andata via con tranquillità poi sono tornata il giorno dopo e aveva un altro tipo di maschera per farla respirare insomma e da sotto che mi diceva Ho sete Ho sete Ho sete, Ecco, sì che comunque l'infermiera era lì con queste siringhe che gliela davano continuamente.	Sintesi episodio
343	50	Anche a casa ripensavo chissà mia mamma però ero sicura che ogni mezz'ora gliela davano perché ecco...	Assenza dal reparto
344	50	Questo che era il secondo giorno che l'infermiere disse ti darò da bere fra un'ora proprio perché la maschera non si può togliere ogni volta quando vuoi quindi io sapevo comunque a casa che ogni ora avrebbe ricevuto l'acqua, quindi sì, ero agitata per mia mamma però ha detto non sono lì però so che ogni ora gliela daranno perché la sete sappiamo che... Infatti quando sono ritornata detto ti hanno dato l'acqua e lei ha fatto segno di sì quindi questo mi ha messo anche sicurezza perché comunque andare a casa e...si pensa però questo mi ha dato sicurezza Insomma sapere che magari ci sono delle regole ma che poi rispettano perché poi io ho chiesto Ti hanno dato? Sì. (R: ha chiesto proprio la mamma) sì sì sì è lei quindi l'ha aiutata il fatto di essere presente e sentire che l'infermiere	Adeguate cure al paziente
345	50	ogni ora	Ricercatore
346	50	ha detto questa cosa quindi l'ha comunicato alla mamma e lei era lì quindi ha sentito...	NC
347	50	certo sì fra un'ora te la daremo Quindi ho capito che comunque c'erano delle scadenze	Ricercatore
348	50	certo c'era qualcuno che c'era	NC
349	50	anche se non c'è un'assistenza qua perché impossibile, però sappiamo che sono assistiti questo lo...cioè insomma ecco questo sì.	Ricercatore
350	50	Allora partendo dal concetto che... è cambiato come è organizzato il reparto rispetto a quello che era una volta nel senso che le ultime due volte non c'era accesso diretto dei familiari se non attraverso la classica vetrata per cui, cambia cambia il rapporto il raffronto sia con il paziente stesso con il familiare stesso che con i medici, quello che ho visto ho notato questa volta è una maggiore facilità nell'ottenere le informazioni in quanto bene o male il personale medico Da quello che ho visto è più disponibile, Forse perché siamo in reparto, Però più disponibile ad ascoltarti o più propenso a venire a darti un'informazione, bene o male quando ci vedono ci danno... un minuto arrivo, e sono lì effettivamente.	Disponibilità degli operatori
351	51	Questa diciamo è la grande differenza che ho trovato rispetto a prima poi va bene, d'accordo il personale ausiliario, infermieri, eccetera eccetera. Insomma noi proveniamo da un'esperienza di famiglia in cui c'è un familiare che ha fatto un intervento in terapia intensiva per cui, un po' c'era stato raccontato questo tipo di approccio che hanno questi infermieri che lavorano in questo reparto rispetto agli infermieri che si vedono in corsia normalmente, quindi c'è... Come dire è... l'evidenza di quello che ci è stato raccontato...	NC
352	51	è più... umano, il rapporto ok?	Umanità degli operatori
353	51	Cose particolari sinceramente noi... no, se non la classica presa di posizione la classica posizione che hanno assunto i primi due giorni forse dove erano più reticenti a dare quel che si vuole speranza piuttosto che un esito perché non era probabilmente nelle loro possibilità dare, ecco.	NC
354	51	Dopo che assomigli a un grande telefilm, sì. Omai il mondo ci ha bombardato con i vari ER o simili, l'ambiente ci assomiglia	NC

P	I	Unità	Etichetta
		un po' ok? E ti aspetti da un momento all'altro che venga fuori il dottore che ha la bacchetta magica.	
356	51	Però ecco cose particolari sinceramente non ho visto. Ho visto una disponibilità diversa rispetto a quello che ho trovato una volta.	Disponibilità degli operatori
357	51	questa cosa di trovare una disponibilità diversa e come direbbe che l'ha fatta sentire?	Ricercatore
358	51	Mah l'insieme non solo la disponibilità di medici, ma l'insieme tra la loro disponibilità e il fatto di avere un contatto con il parente, dà una sensazione diversa, anche se non è vero, dà la sensazione di avere più controllo della situazione. Non è vero perché alla fine sei uno spettatore, però il fatto di avere le informazioni direttamente dal medico, dal tuo parente che ti parla e ti dice quelle che sono le sue sensazioni e non è al di là di un vetro, ti dà un po' più di padronanza	Essere vicini al paziente
359	51	e un po' più di padronanza nel dare delle opinioni, per quanto assurde sbagliate o contorte possono essere verso l'esterno, perché poi alla fine tu sei quello che è stato dentro sei quello che l'ha vista sei quello che ha parlato col dottore quindi fai da tramite, allora visto che è lì dentro non è di fuori da un vetro magari sei più cognizioni di causa. Non... basta.	Essere vicini al paziente
360	51	i primi due giorni diceva erano quelli in cui c'era un po' più di reticenza nel dare delle informazioni mi pare di aver capito Mi chiedo un po' Come si è sentito in quei giorni lì	Ricercatore
361	51	Cos'è il problema che nei primi due giorni non avevano delle risposte quindi alle nostre domande non davano delle risposte nette e precise ma presumo che sia... non umanamente ma che sia prassi ok, di non illudere da una parte di non dare o informazioni che possono essere fuorvianti o errate o potenzialmente non... sviare dalla strada da da... Non mi viene il termine comunque dare un'informazione che sia interpretabile in maniera non corretta.	NC
362	51	Quindi in quei primi momenti hai difficoltà a capire cosa sta succedendo, e cosa succederà il giorno dopo nel senso che comunque tu sai che torni sì bene, torni il giorno dopo ma nel frattempo cosa succede? Quindi, complice il poi il fatto che a casa hai il parente che ti chiama il fratello che ti chiama devi dare delle spiegazioni e non hai delle risposte, non le hanno loro non le hai neanche tu. Penso che questo al di là del tipo di reparto si possa replicare anche in un reparto non intensivo come questo	Incertezza
363	51	quindi c'è questo aspetto che diceva anche prima volta che da fuori col fatto che lei magari familiare che è stato dentro ci si aspettano delle notizie Insomma mi chiedevo un po' questo come la fa sentire	Ricercatore
364	51	interruzione: entra qualcuno	NC
365	51	Cioè una situazione in cui vabbè sei a bordo campo ok però ti chiedono comunque le informazioni, sei uno spettatore come dicevo prima uno spettatore che hai quel po' di informazioni che sono quelle che passa il medico in quel momento, il medico, l'operatore o l'infermiere Insomma adesso al di là del... (R: dell'operatore che passa di lì) Sì, che passa di lì, che ha un carattere più aperto meno aperto più acceso più giocoso se vuole o più duro.	NC
366	51	Questo aspetto di aver notato questo aspetto più umano da cosa direbbe che l'ha sentito?	Ricercatore
367	51	In che senso pardon?	NC
368	51	Lei diceva prima che avete questo familiare che ha spiegato già la differenza tra infermieri di terapia intensiva che c'è un po' questo aspetto più umano, mi chiedevo un po' se le viene in mente qualcosa che...	Ricercatore
369	51	Mah più umano verso i pazienti nel senso che comunque c'era una predisposizione forse di chi lavora qua dentro o una formazione insomma adesso che sicuramente porta ad essere un attimino più... più volti verso il paziente nelle sue piccole necessità Ok, per quanto in questo reparto possono essere forse un po' più limitate. Cosa vuole, in una corsia in cui ci sono 100 pazienti e 4 infermieri le attenzioni volutamente non sono le stesse. Qua ci sono lo stesso numero di infermiere lo stesso numero di pazienti, quindi anche numericamente l'approccio è diverso. Capisco che non può essere ribaltato in un ospedale, capisco, ma dal punto di vista nostro nel vedere del paziente steso nel ricevere attenzioni e cure nel momento in cui non hai bisogno, come aneddoto, cosa si può dire, tante volte si sente amici o parenti che dicono vado a ricoverarmi a Negrar perché a Negrar ti curano di più, ma non fisicamente perché i dottori sono più bravi o meno bravi, ma perché sembra che ci sia un pochettino più di propensione del personale che gira intorno al reparto nel seguire il paziente. A volte, da cose provate, è vero, insomma,	NC
370	51	nella mia esperienza in questo ospedale per altri motivi, che non interessavano la terapia intensiva, non dico di essere stato cacciato dal reparto ingiustamente, ma quasi, ok? Perché non era orario di visita, ma era lo stesso infermiere che mi aveva chiesto di andare a prendere il materiale e portarlo qua, poi non si parlano tra di loro.	Riferimenti altri reparti
371	51	Ah, qui le è capitato?	Ricercatore
372	51	Qui si era su in ostetricia (R: Cioè qui le era stato detto di andare a ritirare del materiale e su è stato rimproverato...) No, quando sono tornato con il materiale... (R: quando è tornato qui?) Si sono approcci diversi che poi si capiscono a mente fredda si capisce Nel senso che un flusso di persone che entra nel reparto va gestito tutto ok, però dal punto di vista di chi sta dall'altra parte non capisci, ti cade il mondo dalle mani, ecco.(R	Sintesi episodio
373	51	[Certo certo quindi le è capitato questo episodio di ritrovare...]	Ricercatore
374	51	Più di una volta...	NC
375	51	come più di una volta in altri contesti è successo invece che magari è successo di notte c'era più... c'era meno lavoro da fare quindi erano più disponibili, quello che si voglia, però insomma, ci si è sentiti seguiti come parenti del paziente perché poi alla fine anche tu sei lì seduto sulla sedia che aspetti.	Sentirsi presi in carico
376	51	suggerimenti?	Ricercatore
377	51	Mah ad essere onesti in terapia intensiva rispetto ad altre situazioni sono abbastanza prodighi di informazioni, nel senso che non è che sia una cosa continua però insomma nel momento in cui ci vedono oggi come oggi ci informano, quindi non ho necessità in questo momento di dire c'è bisogno di qualcosa di diverso.	Essere aggiornati sulla situazione clinica
378	51	Quindi direbbe questo insomma che è importante questo aspetto qua che i familiari vengono informati e qui succede	Ricercatore
379	51	Qui succede, giusto. Diciamo che per me il reparto, così come è strutturato, a parte qualche forse problemino organizzativo del reparto così che deve magari girare, o deve ancora essere rodato, non so da quanto esiste fatto così, non ne ho idea, a parte qualche problemino organizzativo per il resto mi sembra un buon approccio.	NC
380	51	(interviene l'altro familiare) Io ripeto quello che ho detto poc'anzi, come si entra il primo approccio con medico o la dottoressa è quello dello sguardo che gli dice dopo dopo, cioè ci vuole parlare, per cui meglio di così.	Sentirsi presi in carico
381	51	per cui sentito che è stato molto importante questo sguardo	Ricercatore
382	51	Si proprio così.	NC
383	51	(Riprende l'interlocutore principale) Diciamo che rispetto una volta la grande differenza ti viene a cercare per spiegarti mentre di solito anche nei film di una volta sei tu che andavi a cercare il medico per cercare di farti dire come stava il tuo parente.	Sentirsi presi in carico
384	52	La prima cosa che mi ha... allora, partiamo dal presupposto che insomma moralmente sei triste, preoccupato	Ansietà
385	52	e anche molto arrabbiato, perché noi venivamo da un controllo e ci la troviamo in sala rianimazione così con una diagnosi ipotetica di broncopolmonite o una diagnosi ipotetica di encefalite di tipo virale. Comunque la mamma è in sala rianimazione non respira da solo non è un tono ma non risponde non c'è, e quindi tu da figlia ti domandi cosa caspita è successo e la prima cosa che fai Vai... Cioè imputi il fatto che nessuno... Se è una polmonite qualcuno in un ospedale perché non sono a casa, in ospeda-	Riferimenti altri reparti

P	I	Unità	Etichetta
		le, avrebbe dovuto prevedere che, prevenire se non dico prevedere almeno accorgersi che mia mamma aveva i bronchi che non funzionavano perché i bronchi, io che sono profana non si riempiono da oggi e domani, allora ti viene la rabbia,	
386	52	sei fuori dalla porta della... Sono fuori che sto aspettando di vedere mia mamma perché è andata dentro dalla sera prima c'è la dottoressa che ha seguito mia mamma e riconosce papà e scambiamo due parole. La prima cosa che mi dice è io sinceramente parlando con tutto quello che vuole non credo assolutamente a quello che mi ha detto suo padre ieri sera che sua mamma quando era a casa a preparava da mangiare per tutti, allora vuol dire che hai dato del bugiardo all'omino che era qui ieri e già a me in quel momento lì ti ho già messo in un angolo, perché ci stai dando dei bugiardi perché se io ti dico che mia mamma non dico che faceva... Allora ultimi gli ultimi due giorni no, però io so cosa succede a casa mia quindi non è che vengo qua a dirtelo.	Sintesi episodio
387	52	"Sua madre è denutrita malnutrita disidratata", te lo dice in un modo che in quel momento lì ti fa sentire colpevole di aver portato dentro una signora.	Criticità nella relazione con gli operatori
388	52	Allora io ti rispondo che mia mamma è anni che ogni due mesi vede un neurologo un dermatologo un cardiologo l'endocrinologo l'ematologo il medico di base e sono tutti i medici, nessuno mai mi ha detto la mamma è denutrita signora X, venga! Quindi io che sono profana mi accorgo che mia mamma cala, so che mia mamma sta male oltretutto so cos'ha mia mamma a casa però nessuno di voi mi ha detto è grave, è una cosa gravissima, vieni dentro, perché io te l'ho portata perché lo so che mia mamma non sta bene, non perché mi faccio aria e mi piace in ospedale	Sintesi episodio
389	52	e allora la cosa ti indispette e ti mette già in cattiva relazione con il personaggio che ho davanti, che tu potresti dirmi tutte le cose migliori del mondo potresti essere anche il medico più bravo di questa terra e quello che mi salva la mamma, però io nei tuoi confronti parto già avvelenata, o avvelenato perlomeno, indisposta.	NC
390	52	Poi dentro qui ce ne sono tanti c'è il bello e c'è il brutto c'è il buono come dappertutto, ma quella è la cosa che ti fa più... allora poi ti rendi conto che magari è anche una persona che ha sulle spalle tante responsabilità ed è un reparto che non è facile. Però in ogni caso se questo è il tuo ruolo e la tensione che hai tu durante il giorno e il tuo compito è di fare... mettere tutti in riga mettere... fare quadrato forse non sei la persona più adatta ad avere un colloquio con i familiari che entrano. Visto che comunque le nozioni tecniche potrebbe anche benissimo, mi passate le consegne me lo dice qualcuno, non me lo può dire nessuno? ti affianco una persona, che ti può magari non so ti presenta le cose...	Competenz e non tecniche degli operatori
391	52	ma non perché mi deve indorare la pillola mi deve dire la mamma sta bene quando in realtà è in pericolo di morte, ma perché io familiare che in questo momento sto arrivando e la prima cosa che mi sento dire è tuo padre mi ha detto le palle mi raccontate le storie, tua mamma è stata nel centro... nel campo di concentramento fino all'altro giorno hai puntato il dito su di me. Io te l'ho portato in ospedale che era sana io punto il dito contro voi medici, perché prima di essere neurologo, sei un medico, se sei specializzato sei comunque medico e quindi qualcuno che ascolta il polmone a mia mamma stamattina durante il giro di visite qualcuno poteva farglielo e se l'hai fatto non l'hai fatto Ma scusami è competenza tua. Io non credo che da oggi a domani una gli arrivi addosso una polmonite bilaterale, perché prima di riempirmi, e che cavolo! Scusami. Ho risposto?	Criticità nella relazione con gli operatori
392	52	Come direbbe che sei sentita in quel momento?	Ricercatore
393	52	Arrabbiatissima arrabbiata tanto perché... non cioè... Tu sei fuori caspita vai in ospedale in ospedale ti dovresti sentire seguito invece in ospedale ti dà proprio il senso di essere un numero e una macchinina, una bambolina voodoo la chiamavo mia mamma.	Criticità nella relazione con gli operatori
394	52	Quello che non hanno fatto i medici hanno supportato gli infermieri perché in reparto dove dopo sicuramente c'è la rimandano quindi noi abbiamo anche quel bel pensiero.	NC
395	52	Quello che perché, per dire lui veniva mio papà andava tutte le mattine a andare a trovare mia mamma perché per vedere se riuscivamo a farla mangiare a tirarla su, a non dormire, ma io... noi non abbiamo mai visto un medico ai piedi di mia mamma, abbiamo visto uno specializzando che si è fatto la chiocentesi(?), era la prima tutto orgoglioso, che hanno fatto, che ne so io, prelievi e non prelievi e tutto contento, il medico l'abbiamo visto solo quando abbiamo fatto la biopsia perché non possono fare diversamente, quindi ti dava anche qua,	Riferimenti altri reparti
396	52	anche nel momento in cui mia mamma non c'era attorno al suo letto c'era sì un medico che magari faceva l'elettroencefalogramma, ma c'erano tutti gli altri pulcini attorno che guardavano. Siamo in Borgo Roma, è un ospedale universitario ma in quel momento lì che è grave, io voglio vedere che qualcuno di grosso ci mette le mani su mia mamma, ma non vorrei neanche vederlo perché dovrete averlo già visto prima visto che siete in tanti e siete qui per imparare, possibile che nessuno ha fatto una visita?	Riferimenti altri reparti
397	52	Cioè io mi sono sentita non... insicura del... intanto non fiduciosa del lavoro che hanno fatto e mi sono sentita come se mia mamma fosse veramente stata usata come una bambolina. Aveva la febbre abbiamo fatto la rachicentesi(?) aveva mal di testa abbiamo fatto i raggi, stava ancora male sonnolenta, abbiamo fatto il prelievo della biopsia, nessuno si è fermato due secondi per dire: ma X ce la fai a fare tutte queste cose? Perché secondo me loro non si sono neanche soffermati sul fatto che mia mamma riuscisse o non riuscisse a sopportare queste cose perché non me lo toglie dalla testa nessuno. Hai guardato chi ha in mano?	Riferimenti altri reparti
398	52	Bene, allora se questa mi dice ogni tre per due, perché tutte le volte che mi vede mi dice che mia mamma è denutrita malnutrita, ma quelli che stanno là sopra non l'hanno mica visto? Domando. Deve venire a dirmelo una dottoressa di rianimazione? Ma quello su che lavora in neurologia non me lo dice? Perché quando mia mamma è entrata se era malnutrita e disidratata non facevi altro che attaccargli la flebo e mettergli il sondino invece nessuno l'ha fatto o hanno fatto il minimo necessario per riuscire un attimino a dire abbiamo stabilizzato un attimino adesso andiamo avanti.	NC
399	52	Io mi sono sentita non curata e trattata proprio come un... io ho sentito mia mamma trattata come una bambolina voodoo dove io posso fargli quello che voglio che tanto lei è qua per quello.	Riferimenti altri reparti
400	52	Adesso ripensando come le sembra di sentirsi, ripensandoci adesso?	Ricercatore
401	52	quale episodio?	NC
402	52	lei mi ha riportato il momento in cui la dottoressa l'ha detto che il papà non aveva detto la verità	Ricercatore
403	52	sono ancora arrabbiata con quella dottoressa lì io (R: quindi ripensandoci adesso si sente arrabbiata...) mi sento ancora presa in causa, io mi sento ancora additata come la figlia che non è riuscita a trattare... a far sì che sua mamma non fosse denutrita malnutrita e che... e ancora mi sento me lo sento dire ogni volta che mi guarda che noi siamo due disgraziati.	Criticità nella relazione con gli operatori
404	52	Nel senso che le viene proprio detto o nel modo in cui la guarda lei si sente...	Ricercatore
405	52	Nel modo in cui mi guarda e nel modo in cui mi dici le cose, perché se tutte le volte che ti avvicina a letto mi dici sempre: tanto tua mamma è malnutrita e disidratata adesso la stiamo mettendo su perché era malnutrita, disidratata, cioè mi dici sempre la stessa cosa e me lo dici sempre come... cioè io in quel modo lì quel momento lì l'ho visto come se lei avesse detto che siamo due deficienti (R: Certo si è sentita accusata...) Assolutamente sì, anche perché lei lì non è che abbia un bellissimo modo per approc-	Criticità nella relazione con gli

P	I	Unità	Etichetta
		ciare ai familiari, ma torno a ripetere ti fai anche un'idea di dire Ok capisco che hai una posizione difficile da sopportare durante il giorno e tu fai quello che devi fare	operatori
406	52	cosa sarebbe stato di aiuto secondo lei?	Ricercatore
407	52	Intanto avere una figura professionale che ti aiuta a elaborare un attimino la cosa, cioè che ti accompagna in quello che tu quando vai dentro vedi. Io sono entrata e ho visto mia mamma intubata infilata infilzata, via con la testa, io sono andata ho lasciato mia mamma normale e sono venuta a vedere una persona sofferente su un letto e nessuno mi ha preparato. Sono grande, sono grande sono grande ho 42 anni posso anche farmene un'idea ma non ti prepara nessuno a entra dentro così.	Bisogno di accompagnamento
408	52	Una figura professionale che ti aiuta anche ad esprimere quello che senti.	Supporto psicologico
409	52	Io sono arrabbiata ho dovuto difendermi da una dottoressa che mi hai aggredito nel momento in cui... giustamente lei difende la sua categoria, io difendo che sono un paziente e si trova la mamma così. Però il coltello dalla parte del manico non ce l'ho io ce l'ha lei. Quindi mi sento... Mi sono sentita arrabbiata frustrata incattivita e comunque castrata, perché non posso fare niente tanto ha sempre ragione, cosa devo farci? Eh una bella botta, una bella botta di vita, però impari tante cose, impari tante cose	Criticità nella relazione con gli operatori
410	52	non so se volete dire qualcosa a riguardo in realtà lo ha già detto cosa è stato di ostacolo, più di ostacolo...	Ricercatore
411	52	Il primo approccio non essere compresi come familiari non essere... poteva tenerlo per sé che non ci credeva poteva... tienitelo per te perché mi devi mettere in dubbio perché devi darmi del bugiardo? in questo momento perché mi devi dire che ti racconto le balle? non ti fidi di lui a me la prima volta che mi vedi, Chiedimi: ma sua madre prima di...? mi prendi da parte mi chiedi per avere la conferma perché magari lui dice Potrei... io posso anche pensare che questi qua ne vedono di cotte e di crude e magari lui per nascondere che sevizia, che toglieva via il piatto la moglie davanti al naso e la lasciava morire di fame, potrebbe anche essere che magari uno pensi questo è matto io che ne so chi ho davanti. Mi prendi da parte me lo chiedi e io ti rispondo così ti fai la tua idea, ma te lo tieni, non mi dai del bugiardo Te lo tieni, perché mi indisponi due volte di più cioè, a mio padre, che poi quando siamo fuori di qua siamo tutte persone diverse.	Criticità nella relazione con gli operatori
412	52	Inoltre diceva che non era lei non era preparata a vedere la mamma in questa situazione nel senso che era stato...	Ricercatore
413	52	Cioè quando tu entri qua quando tu apri quella porta che si apre, ti dicono: sovrascarpe, mani, letto 8, e tu arrivi ai piedi del letto 8 e fai: ooh Perché cacchio cioè tua mamma che non c'è respiro attaccato ad un respiratore cioè tubo in gola la bocca già storta la vedi sofferente non ti rendi conto se lei soffre non soffre se c'è se non c'è, cioè proprio tu non sai niente	Difficoltà nella relazione col paziente
414	52	non vi è stato spiegato un po' In che tipo di situazione era caduta	Ricercatore
415	52	forse dopo cioè ti dico, l'idea che ci siamo fatti, l'idea principale è: la signora ha una polmonite bilaterale quindi da sola non riesce a compensare è intubata per questo motivo ok, attaccata fili filetti filini filoni e ti posso anche capire, perché i film li guardiamo tutti quindi uno si mette lì a parametri, ma dirti che ne so io Ma neanche da darti false cose però dirti: Guardi signora... ho chiesto io: ma mia mamma è sedata? mia mamma sta soffrendo, perché uno la prima cosa che pensa lo vedo sul letto e la prima cosa che mi viene è da difenderla mia mamma soffre non signora non è sedata perché mi ha dato la spiegazione, ci sta, compresa, però sono tutte piccole cose che uno quando un caro là in quelle condizioni lì Magari se uno glielo dice prima lo mette (R: lo prepara un po') lo preparo un attimino preparo un attimino quello che vado a vedere	Essere vicini al paziente
416	52	suggerimenti?	Ricercatore
417	52	Beh la prima fra tutti, una figura professionale oppure una figura interna a questo reparto addetto ad accompagnare non dico tutti i giorni ma almeno i primi... le prime battute che uno entra poi dopo diventa, è brutto da dire, diventa una routine.	Bisogno di accompagnamento
418	52	cioè dopo cerchi anche il comfort negli sguardi di quelli che ti sono di fianco sei tutti nella stessa minestra.	NC
419	52	Una figura professionale cioè una figura professionale che ti accompagni in questo un... magari non che devo essere io a chiedere un infermiere,	Bisogno di accompagnamento
420	52	ma poi è inquietante, perché poi dopo per me è inquietante, al letto alla fine del letto c'è un librone che aprono tutte le volte, continuano a segnare. Quella è mia mamma! Dimmi cosa stai facendo, dimmi cosa stai per che cosa stai segnando dopo è chiaro che loro non è che possono stare lì a dirmi pressione battiti cardiaci capito?	Impreparazione al contesto
421	52	Però magari, uno sguardo in più verso anche il familiare che è lì.	Competenze e non tecniche degli operatori
422	52	Dopo c'è chi lo fa di suo perché magari è più navigato e dopo c'è quello che arriva fa finta di niente scrive e tu magari come nel nostro caso che è lì che dorme non aspetti altro che qualcuno ti dica: va tutto bene insomma Dai coraggio! Forza! Capito? La forza e il coraggio e la voglia di essere propositivi te li fai a casa non te li fai qua.	Sentirsi presi in carico
423	52	Dopo dipende chi viene a letto a parlarti ieri uno mi ha detto una cosa il dottore dopo un'altra mezz'ora me ne ha detto un'altra, io penso negativo lui pensa positivo, e sa femo? A seconda di come la vogliamo guardare.	Criticità nella comunicazione con gli operatori
424	52	Quindi anche lì anche noi familiari che arriviamo a casa e ci facciamo tutte ste paranoie poi magari ce n'è un altro che non gliene frega niente. Io ci penso.	Assenza dal reparto
425	52	Lei voleva dire qualcosa? (riferito all'altro familiare)	Ricercatore
426	52	Meglio di no.	NC
427	52	Posso chiederle come mai meglio di no?	Ricercatore
428	52	Perché a volte sono buonissimo però quando parto non mi fermo, quindi adesso io comincio avere il magone pensandoci però se ne prendo uno viene con me dopo. È brutto da dire... (R: eh però son cose molto provanti)	Criticità nella relazione con gli operatori
429	52	(parla il primo familiare) Ti resta dentro quel senso di...	NC
430	52	(parla l'altro familiare) Ti resta una rabbia dentro di non essere stato capace di difenderti	Criticità nella relazione con gli operatori
431	52	(parla il primo familiare) E proprio ti resta quel senso quell'amaro in bocca di aver subito un torto e che nessuno paghi, ma se ci fosse qualcuno... non so neanche come spiegarmi, tu hai subito un torto, e sai che comunque vada quel torto ti rimane, perché	Criticità nella

P	I	Unità	Etichetta
		io sono convinta di aver subito un torto ma non ci sarà mai nessuno o niente che smonta la mia teoria o la avvala, quindi tu rimani sempre con quel... (R: con quella cosa lì che rode...)	relazione con gli operatori
432	52	perché per dire noi due che io ho capito per dire, noi due cioè penso che lui è andato la mattina staccava dalle 2:30 del pomeriggio arrivo io alle 2:30 fino alle 7:00 della sera poi riparte lui e stiamo fino alle 9:00 e diciamo porca miseria, nessuno di noi due è stato in grado di puntare i piedi e dire no mia mamma così non la puoi tenere, capito? perché tu sei l'ospedale, sono in ospedale se ci fosse qualcosa di grave che non funziona...	Riferimenti altri reparti
433	52	(parla il secondo familiare) io credo ciecamente in quello che vogliono fare che sta facendo però a venire in fondo fai le somme...	NC
434	52	(parla il primo familiare) e rimani veramente senza conti e quello che noi oltretutto ci dà anche tanta rabbia, tanta gente, e poi tu rimani lì e dici sempre caspita io sono stata con mia mamma tante ore e non ho avuto gli attributi per dire al dottorino che passava o chi, cos'ho... non ho pensato caspita avrei potuto fare qualcosa, me la trovo qua così,	Riferimenti altri reparti
435	52	però nello stesso tempo dici aa porca miseria lo sono all'ospedale non sono al parco giochi o a casa nel mio letto quindi sono in una struttura dove si pensa che dentro ci siano dei medici competenti, dopo che siano bravi a fare il neurologo io non lo tolgo, ma il medico non l'han saputo fare a mio avviso.	NC
436	53	Allora l'episodio principale che mi viene in mente è stato il primo contatto che abbiamo avuto, non con il reparto di accoglienza iniziale del papà, che era la neurochirurgia generale..la chirurgia generale intensiva, ma la neurochirurgia intensiva.	Sintesi episodio
437	53	È stato trasferito nell'arco della notte e il giorno dopo, invece che accogliere, accogliereci spiegarci come funzionava un po' in reparto come mai era stato trasferito e quello che avevamo dovuto aspettarci dalla situazione, siamo stati un po' insomma trattati come tanti che... per noi invece era il nostro primo giorno, doveva essere un attimo... dovevamo essere un attimo un po' aiutati nell'affrontare la situazione e questo non è stato fatto c'è stato detto che insomma non potevamo pretendere di avere attenzione, perché eravamo un paziente come tanti altri e invece per noi era il primo giorno.	Bisogno di accompagnamento
438	53	Io penso che al primo giorno al primo impatto con una chirurgia intensiva debba essere un attimo accompagnato con un po' più di delicatezza	Bisogno di accompagnamento
439	53	e questo è stato il primo episodio che ci ha fatto molto arrabbiare, anche perché eravamo proprio in uno stato emotivo particolare, avevamo bisogno di essere rassicurati, seguiti seguiti un po' di più insomma. E questo insomma ha inficiato un po' anche la fiducia nella nel reparto devo essere sincera ci abbiamo messo un po' a recuperarla.	Criticità nella relazione con gli operatori
440	53	Parlando con la psicologa del supporto psicologico abbiamo affrontato questo discorso e lei c'ha aiutato un attimo a sbollire a rivedere le cose con un po' più di freddezza però se non ci fosse stata lei le cose sarebbero andate in maniera diversa, questo sicuramente, perché già mio fratello era partito, voleva denunciare addirittura il medico, quell'altro aveva già scritto una lettera insomma da poi presentare,	Supporto psicologico
441	53	per cui insomma è stato per noi molto molto scioccante come affronto. Adesso a parole forse non è proprio facile spiegarlo però insomma è stata molto molto dura.	Bisogno di accompagnamento
442	53	Un'altra cosa che abbiamo fatto fatica ad affrontare sempre sul lato umano, perché sul lato tecnico io non posso dire niente e anche sul lato della preparazione degli infermieri ma anche della struttura io non posso dire niente. Parlo proprio di quel lato lì, è stato affrontare il discorso di eventualmente dover accompagnare al termine della vita il papà insomma ecco, perché la sua situazione è di una tetraplegia completa, per cui lui dal collo in giù non muove niente e quando abbiamo affrontato il discorso con i medici per non effettuare accanimento terapeutico in rianimazione, abbiamo dovuto sviscerare il discorso molto approfonditamente. È vero che è un discorso molto delicato che non va preso alla leggera, è anche vero che, esposto una volta esposta due, alla terza ci è sembrato un po' eccessivo, cioè anche per noi è stato cioè non era un argomento facile da affrontare, perché io sono arrivata a dire al primario: guardi che lei sta parlando di un paziente ma io sto parlando di mio papà per cui insomma. Ecco lì io avrei preferito avere, anche nei termini usati, un po' più di comprensione nei nostri confronti.	Criticità nella comunicazione con gli operatori
443	53	Questi sono i due episodi sgradevoli che mi sono capitati.	NC
444	53	Dall'altro lato comunque devo dire che abbiamo trovato una struttura che ci ha aiutato, ci ha accolto insomma, con la scusa che noi siamo un lungodegente in terapia intensiva, abbiamo una cameretta a parte, hanno fatto in modo che noi potessimo entrare in orari diversi, però questo è dipeso più ripeto dagli infermieri dalla caposala dalla struttura in sé che ci ha insomma accolto volentieri.	Disponibilità degli operatori
445	53	Poi i rapporti un po' sono evoluti eh, anche con il comparto medico, diciamo, a livelli insomma umano, però qualche altra scivolata c'è stata, diciamo così. Per cui per me manca proprio che loro si abituino a pensare che non siamo parte dell'arredo, cioè non è che tu vai lì e sei... lì c'è il paziente e tu sei il familiare e sei un monitor è la stessa roba, che cioè non è parlare con un infermiere è parlare con un familiare.	Sentirsi presi in carico
446	53	Mentre per gli infermieri questa cosa è un dato di fatto probabilmente perché loro hanno a che fare con le persone tutti i giorni che vengono qua infatti turnano per non avere penso un carico affettivo troppo forte, ai medici un pochetto di allenamento ci vorrebbe, ci vorrebbe. Anche chi è un po' più umano è comunque ancora indietro per me, cioè questa è una cosa che a me è mancata.	Competenze e non tecniche degli operatori
447	53	Devo dire, fortunatamente c'era il supporto psicologico, perché questo ci ha aiutato tanto. Se non ci fosse stato quello sarebbe stato veramente molto molto difficile, perché altrove non c'era.	Supporto psicologico
448	53	Se il personale fosse preparato in un'altra maniera forse tutto questo bisogno di ricorrere al supporto psicologico non ci sarebbe,	Competenze e non tecniche degli operatori
449	53	perché non ti sentiresti sempre inadeguato alla situazione, sempre a rincorrere sempre in difficoltà. Perché alla fine quello che ti senti qua è: intanto sei inadeguato perché non riesci ad aiutare il parente che hai, per cui tu non hai capacità ad aiutarlo, in più ti fanno sentire inadeguato perché magari fai domande che per loro sono banali e ti rispondono con toni impropri "ma come non lo capisce da sola?" oppure "insomma se le ho detto che deve avere sempre il respiratore", ho capito, ma io che ne so cosa comporta tutta questa cosa qua,	Criticità nella relazione con gli operatori
450	53	non lo so ti metti lì con calma mi spieghi: sa signora una volta che uno ha il respiratore questo e questo non si può fare questo vuol dire che deve fare questo... un po' più di modo.	Ricevere spiegazioni adeguate
451	53	È come se loro dovrebbero pensare che noi siamo dei bambini che hanno bisogno non sempre non in tutte le occasioni non in tutti i momenti ma quando c'è bisogno c'è bisogno che siamo trattati come dei bambini, curati rasserati e insomma educati. Almeno all'inizio, dopo pian piano uno cresce, matura no?, come i bambini. Siamo adulti quindi si matura molto più in fretta	Sentirsi presi in carico

P	I	Unità	Etichetta
		non c'è bisogno di starci dietro 5 giorni. Un'ora due, l'anno dopo già si va meglio insomma. Questo è... sono stata chiara?	
452	53	Le chiedo magari qualcosa?	Ricercatore
453	53	assolutamente sì	NC
454	53	se vuole aggiungere qualcosa rispetto al primo episodio se può aggiungere qualcosa su come sono andate le cose nel senso voi siete arrivati qui...	Ricercatore
455	53	Se vuole le racconto chiaramente. Allora l'incidente è stato il sabato sera, il sabato notte hanno ricoverato il papà in terapia intensiva generale, perché subito non si capiva che tipo di trauma avesse, perché non aveva neanche una rottura, è stato investito sulle strisce pedonali ma lui non aveva neanche una gamba rotta neanche un ossicino rotto, però non riprendeva conoscenza. Lo hanno ricoverato in terapia intensiva generale da lì una volta che hanno fatto la risonanza magnetica si sono accorti che la lesione era midollare e che quindi poteva essere trasferito in neurochirurgia intensiva.	Sintesi episodio
456	53	Allora finché siamo rimasti là, devo dire, un po' perché era la prima notte ci hanno spiegato con calma, i medici hanno fatto la riunione sono stati molto anche tranquilli nello spiegarci, ci hanno accolto bene insomma.	Ricevere spiegazioni adeguate
457	53	suona un telefono	NC
458	53	Riprendo il discorso. Siamo... il papà è ancora nel reparto di terapia intensiva generale, da lì stabiliscono che deve essere trasferito in neurochirurgia intensiva e questo avviene di domenica notte, domenica sera. Noi lunedì ci presentiamo, aspettiamo diligentemente il nostro turno, anche se c'è scritto che devono essere i colloqui con i medici tra le 3:00 e le 4:00	Sintesi episodio
459	53	non vediamo nessuno quindi siamo lì non sappiamo assolutamente cosa fare cosa dire come muoverci, a parte il fatto che poi entrano solo in due che c'è stato detto subito, basta, non sapevamo altro, quindi già siamo in tre e già era difficile coordinare le informazioni fra tutti e tre,	Mancanza di riferimenti
460	53	a un certo punto quando sono quasi le 6:00 di sera la dottoressa si libera e il lunedì poi abbiamo scoperto dopo che è un giorno impegnativo per il reparto, perché hanno la riunione con il primario questo e quell'altro, che insomma la dottoressa ancora non aveva visitato il papà aveva solo la cartella clinica e che ci ha detto solo le stesse identiche cose che ci avevano detto nell'altro reparto. "Tornate domani che avrò avuto modo di visitarlo così vi saprò dire qualcosa di più". Allora tutti e tre torniamo il giorno dopo, ovviamente carico emotivo, sistema il lavoro sistema figli questo e quant'altro, quindi insomma arriviamo carichi di aspettative, perché lei giorno prima ci ha detto di tornare il giorno dopo, e anche quel giorno lì... entra tardi perché si era... un caso capisco eh un ricovero d'urgenza questo e quell'altro, arrivano le 6:00 6:30 e ancora nessuno ci ha parlato,	Sintesi episodio
461	53	allorché non sai neanche a chi chiedere perché nessuno che ti dà retta perché danno per scontato che uno sappia già come funziona il reparto in sostanza, quindi noi non sapevamo veramente fisicamente a chi chiedere sembrava di disturbare, anche perché stavano lavorando tutti a dir la verità, quindi era anche difficile capire a chi rivolgersi, se poter disturbare insomma perché io sempre rispetto comunque per anche per gli altri, perché c'era il malato accanto.	Mancanza di riferimenti
462	53	A un certo punto cambia il turno e ancora non vediamo nessuno, allora chiediamo all'infermiere: insomma senta scusi noi volevamo parlare con un dottore, perché è da oggi alle 4:30 che aspettiamo e il dottore ancora non si è visto. Allora arriva il dottore della notte il quale ancora non ha visitato il papà e non ci fa altro che ripeterci le solite identiche cose che ci hanno detto il giorno prima e il giorno prima ancora allorché insomma lì...	Sintesi episodio
463	53	poi arriva la dottoressa insomma che avrebbe dovuto parlarci la quale ci dice: insomma adesso basta, tu devi venir via, e cosa ancora... io ho 18 pazienti, non posso perdere tempo con tutti quanti come lo perdo con voi se no qua non finirei più. Allorché lì noi siamo stati bravi a non prenderla e attaccarla al muro, penso, perché... una reazione del genere.	Criticità nella relazione con gli operatori
464	53	E questo quale ha detto si finisco e arrivo, ha finito di parlare con noi, è stato un po' più carino perché ci ha spiegato un po' meglio alcuni dettagli tecnici che noi non sapevamo tipo respiratore, insomma tante piccole cose che insomma tu ti ritrovi catapultato in una situazione dove viva dio a... non c'eravamo mai stati e quindi non sai minimamente... macchine che suonavano di continuo e tu non sai cosa fare e stai lì e senti che suonano che fa... questi che corrono da una parte che corrono dall'altra insomma è stato veramente...	Ricevere spiegazioni adeguate
465	53	questo è stato un... mi ricordo che quella sera sono andata a casa ho pianto insomma per... e ancora mi emoziono. Per cui questa è stata proprio una cosa bruttissima brutta brutta	Criticità nella relazione con gli operatori
466	53	e appunto è lì che dico, bastava dire: guarda ho avuto una giornata impegnatissima abbia pazienza ancora, appena ho 5 minuti vengo da lei se non sono riuscita ancora a visitarlo mi dispiace vi rimando domani. Un tono normale	Ricevere spiegazioni adeguate
467	53	no dire: cosa volete ancora io ho 18 pazienti, cioè chisseneffrega se hai 18 pazienti. A una certa chisseneffrega, sei tu che hai scelto di fare quel mestiere lì non io, tu hai voluto fare il medico il medico in neurochirurgia intensiva, abbi la compiacenza, perché se parla così con me come parla con tutti gli altri non so come fai a essere ancora viva detta proprio... ecco sono stata...?	Criticità nella relazione con gli operatori
468	53	Le chiedo invece riguardo all'altro episodio se vuole aggiungere qualcosa rispetto a come si è sentita, cosa è stato più di ostacolo, cosa sarebbe stato di aiuto	Ricercatore
469	53	Allora l'ostacolo è stato principalmente che non hanno dato fiducia a quello che abbiamo detto noi cioè noi abbiamo dovuto dimostrare che... allora io da un lato lo capisco, abbiamo dovuto dimostrare che noi effettivamente pensavamo al bene del nostro caro e non al nostro al nostro bene cioè quindi, io capisco che visto da fuori è una decisione di non accanimento terapeutico molto complicata, perché si può entrare... siamo in tre fratelli... in una serie di casi difficili da gestire.	Criticità nella comunicazione con gli operatori
470	53	Noi eravamo stati molto chiari però, tutti e tre compatti tutti e tre uniti avevamo tutti e tre espresso le stesse identiche la stessa identica cosa sia quando mio papà non aveva ancora perso i sensi sia quando ha ripreso i sensi ha dimostrato lucidità, dicendo più di una volta che il papà in vita sempre detto che se io mi riducevo in quella maniera lì preferirei morire. L'ha detto alla psicologa in una intervista: ma se lei si ritrovasse in una situazione che non potesse migliorare più cosa vorrebbe? preferirei morire. Allora è vero, perché loro continuavano a dire e lui cede lucido bisogna che questa domanda qua, che faccia una domanda al medico che dica: come sono messo potrà avere dei miglioramenti com'è la situazione? Oppure che un medico vada lì e dica: guardi questo è il suo caso questa è la sua cartella clinica questa è la situazione e purtroppo miglioramenti non ce ne saranno. Allora noi abbiamo detto perché andare a dire ad una persona che si ritrova sicuramente nella situazione peggiore che lui sia sempre immaginato nella vita, perché andare a fare quella cattiveria lì? La cattiveria non è dire lo accompagnò. La cattiveria è andare lì da lui a dirglielo. E poi non veniva rispettata l'idea che prima dell'incidente lui potesse dire certe cose e che dopo non le dicesse dopo e io ho detto allora alla stessa stregua lei mi dice... perché il primario diceva a me se capita la stessa cosa io mi metto lì, guardo la televisione tutto il giorno, guardo l'Inter sono appassionato dell'Inter. Ho detto scusi lei dice così mio papà diceva un'altra cosa. Voi non credete a quello che diceva mio papà io non credo quello che dice lei.	Sintesi episodio
471	53	Per cui è stata un certo punto volevo dirgli gli ho detto, scusi ma lei sta parlando di un paziente io sto parlando di mio di portare	Criticità

P	I	Unità	Etichetta
		alla morte mio papà se vogliamo renderci conto che non stiamo parlando di una pedina o di un giochino che spengo il tasto e fine. Gli ho detto volevo dirgli se volete mettere lì mio cuoricino fatelo a pezzetti e facciamo prima loro, lo rosoliamo e andiamo. Perché avevamo già espresso questo con una dottoressa cambia il turno riesprimi la stessa cosa con un'altra dottoressa, ha cambiato il turno e dopo riprendi in mano ancora la situazione. Noi eravamo stremati io ho dovuto chiamare in vivavoce mio fratello per confermare che anche lui era d'accordo per l'ennesima volta. È stato logorante.	nella comunicazione con gli operatori
472	53	Eravamo già qua eravamo già in una situazione in cui un giorno sta bene un giorno sta ci chiamano perché sta per morire, il giorno dopo riparte basta, cioè abbiamo una vita sei ancora che ci organizziamo i turni. Il telefono è un continuo ho due figli a casa, mie fratelli non lavorano, la loro famiglia basta basta.	NC
473	53	Se già un medico vede che noi siamo convinti che siamo sereni che lo diciamo per il bene del papà, perché in vita era molto attivo, e ritrovarsi e non poter far niente vuol dire per lui morire, lo diciamo a un medico che dovrebbe rappresentare tutta la struttura, se poi lui ha bisogno in quel momento di un supporto, chiama uno come testimone, o quel che l'è e si fa dare un'opinione da questo qua, basta. No che io devo ritornare tre volte sullo stesso discorso, perché una volta che lo appuro, o aspetti a farmi la domanda o una volta che me la fai accetti la mia risposta sennò siamo sempre lì.	Criticità nella comunicazione con gli operatori
474	53	un'ultimissima cosa le chiedo, ha già detto delle cose, se vuole aggiungere qualcosa rispetto dei suggerimenti che lei darebbe per migliorare la situazione tra operatori sanitari e familiari	Ricercatore
475	53	Ah beh 2-3 corsi di psicologia accelerata ai medici, se si decidessero a farlo in modo tale che imparassero avere un po' di empatia con le persone che vengono lì e non so se esistono dei lavori di gruppo dei... che strumenti si possono attuare, però sicuramente un lato umano che sia sviluppato seguendo la psicologia piuttosto che... non so io che strumenti ci sono però è una cosa da migliorare sicuramente è quella. Io parlo di psicologia perché anche quando studi qualcosina qualche esame ce lo butti sempre dentro, però insomma ci saranno persone che umanamente sono già predisposte e le altre vanno aiutate ad aprire anche quel lato lì. È una questione di allenamento non è una questione di chissà che cosa.	Competenz e non tecniche degli operatori
476	54	Allora considerando la precedente esperienza nell'altro reparto da dove siamo arrivati, direi che ero quasi contenta di sapere mia madre qui ricoverata in questa struttura perché era seguita al 100%. Vedevo gli infermieri che si occupavano di lei in maniera quasi come se fosse la loro mamma no? Mentre invece precedentemente non era stato proprio così e quindi è brutto dire una cosa del genere perché siamo arrivati in un posto dove i pazienti stanno più male, però ero quasi sicura che era protetta no? e li vedevo occuparsi di lei con un bel modo di fare, con attenzioni... poi insomma sono pazienti intubati, quindi devono essere seguiti al 100%, perché non ti dicono se hanno male non ti dicono se hanno freddo se hanno caldo	Adeguate cure al paziente
477	54	e io come figlia a volte ero preoccupata del fatto che lei avesse freddo, perché non lo poteva dire, lei aveva sempre freddo, quindi magari la vedi scoperta e tu pensi a come stava prima e ti preoccupi di questo no?.	Assenza dal reparto
478	54	E quindi quando siamo arrivati qua il fatto che ci fosse sempre qualcuno che ogni tanto passava da lei per vedere che temperatura avesse come andavano le cose lì, quindi insomma tutto quello che era la sua, il suo essere io ero quasi più serena,	Adeguate cure al paziente
479	54	perché le precedenti esperienze non sono state così positive, anche se purtroppo a volte ti rendi conto che quando sei nel letto, sei un numero, una persona, un numero più che una persona e tu che sei al di fuori che sei la figlia, è tua mamma e quindi vorresti che tutti si occupassero di lei come se fossi tu, e non è così purtroppo. E allora mi chiedo se a volte bisogna stare così tanto male per arrivare ad essere trattati in un certo modo, perché si perde veramente di dignità quando si è lì. E ci si mette veramente poco e tu che sei al di fuori non puoi fare niente ti senti molto impotente e questa è un po' stata l'esperienza che abbiamo avuto precedentemente,	Riferimenti altri reparti
480	54	quindi quando poi siamo arrivati qui ho fatto quasi... ho avuto un sospiro di sollievo e ripeto mi rendo conto che non è bello dirlo perché è peggiorata la situazione per noi non è migliorata, però sono stati tutti molto bravi, molto... Vedi la passione a volte nel lavoro che fanno. Non siamo tutti uguali per carità, però ecco. E un episodio significativo per me è stato proprio un po'... forse sto generalizzando ma proprio tutto quello che ho un po' visto all'inizio di chi si è preso cura di lei insomma, non è solo un episodio che ne so, particolare in sé.	Adeguate cure al paziente
481	54	Però le viene in mente l'inizio	Ricercatore
482	54	Si si anche dopo, beh noi ci siamo un po' più adesso abituati alla situazione, mi viene in mente l'inizio perché purtroppo faccio il confronto con il prima, però è anche adesso così, sono persone gentili, non mi è mai successo che un infermiere venisse da me e si presentasse: piacere io sono e mi dicesse il suo nome. Non ti guardano neanche.	Sentirsi presi in carico
483	54	Io sono un infermiera, lavoro in sala operatoria e a volte guardare le cose dall'altra parte, hai un occhio in più forse perché sai com'è come funziona e ti rendi conto che a volte siamo diventati proprio dei numeri.	NC
484	54	L'assistenza è peggiorata perché c'è tanto lavoro da fare perché forse sono in pochi non lo so io tante cose, però...	Deficit della rete professionale
485	54	quindi non so se ho capito bene il fatto che qui infermieri si sono presentati...	Ricercatore
486	54	Si si è la prima volta che mi succede che un infermiere. Mia madre ha fatto tante ospedalizzazioni anche in precedenza non così forti per tanti interventi e non mi è mai successo che un infermiere venisse si presentasse perché io ne vedo... ogni... io sono qua tutti i giorni da quando è stata ricoverata quindi li vedo tutti i giorni, e le facce sono sempre più o meno quelle no?.	Sentirsi presi in carico
487	54	e quel giorno quell'infermiere si occupa di lei ed è capitato che si venisse a presentare per dirmi oggi ci sono io mi chiamo così e mi occupo della signora X Y. E io ero quasi insomma, è importante a volte instaurare un rapporto un po' meno freddo anche tra i parenti,	Umanità degli operatori
488	54	perché devi sempre un po' correre dietro chiedere, mi mi dite, e perché vuoi sapere e non l'hai vista da un giorno, la sera vai via il giorno dopo torni al pomeriggio perché questi sono gli orari e sono passate comunque 12 ore quasi e quindi vuoi sapere cosa è successo in quelle 12 ore, a volte devi rincorrere gli infermieri per dire mi dite qualcosa di mia mamma, cosa è successo? magari non è successo niente magari qualcosa sì. E invece avere un rapporto a volte così, non dico familiare, io sono tizio, va tutto bene oppure guarda non so vado mi informo, insomma è diverso che non so...essere lasciati là allo sbaraglio che devi rincorrere tutti e non sapere neanche dove andare, cosa fare, non sai se dai fastidio non dai fastidio sei di troppo, tu dipendi da loro e a volte stai lì e aspetti.	Sentirsi presi in carico
489	54	Chiedere anche un bicchiere d'acqua, non in questo caso, perché ripeto è anche un'altra situazione, però siamo veramente un po', ti senti un po' impotente. Avere una persona che ti viene lì e ti dice sono... mi chiamo così... piacere, insomma non è proprio una scemenza secondo me perché al di fuori...	Sentirsi presi in carico
490	54	rimanendo su questo esempio come direbbe che l'ha fatta sentire, che si è sentita nel momento in cui un po' inaspettatamente mi sembra di capire un'infermiera si è presentata, come direbbe che l'ha fatta sentire?	Ricercatore
491	54	Bene sì bene mi ha rassicurata. Io ripeto io sono un infermiera ma non è che sto lì a guardare cosa fanno loro se lo fanno bene se lo fanno male, perché tu ti devi fidare, sai che loro si occupano di questi dei malati e quindi si guarda tutto il resto, come lo fanno con che modo, se... a volte un sorriso aiuta, e non hanno fatto niente, hanno fatto un sorriso o una parola, una parola... sei lì che non hai altro che speranze. A volte serve anche solo una parola, dai forza coraggio vedrai che, magari non possono dire vedrai che va tutto bene, però come è successo comunque anche qualche medico giorno per giorno: forza forza non è detta l'ultima parola andiamo avanti giorno per giorno, è importante è che te lo dicono perché non aspetti altro che ti dicano que-	Competenz e non tecniche degli operatori

P	I	Unità	Etichetta
		sto. Dopo chiaro no? succede quel che succede.	
492	54	e lei diceva che è stata rassicurata sapendo che la mamma veniva qui nel senso che conosceva già per motivi di lavoro questo reparto?	Ricercatore
493	54	No io quando ho visto quello che facevano loro, io la realtà la conosco perché sono un infermiera ho lavorato in altri posti in sala operatoria questo e quell'altro e quindi più o meno so come funziona ma non avendo mai avuto nessun parente o comunque nessuno ricoverato qui non ho mai visto, non ho mai provato sulla mia pelle l'esperienza, quindi poi il giorno che sono venuta... dunque è stata operata il pomeriggio sera, io sono venuta il giorno dopo a trovarla perché poi nei loro orari insomma,	NC
494	54	e già quando sono entrata dentro, al di là della insomma dello stato d'animo che avevamo tutti quanti, però ti rendi conto subito di come seguono i pazienti, perché fai subito il confronto con il precedente, col precedente reparto insomma.	Bisogno di accompagnamento
495	54	Per cui io ero a un certo punto proprio detto beh, dopo che siamo stati qua dalle 3:00 del pomeriggio fino alle 8:00 di sera e io con mia sorella, è quasi brutto da dire, vabbè non sapevamo ancora che non l'avrebbero svegliata che sarebbe stato un po' ... dopo le cose sono andate un po' peggio e vabbè,	NC
496	54	sono quasi più contenta perché almeno qua sono sicura che è seguita perché li vedo quello che fanno come si stanno comportando e l'atteggiamento che avevano nei suoi confronti, ma anche nei nostri no?, era sicuramente migliore a quello che avevo visto prima.	Competenz e non tecniche degli operatori
497	54	Quindi io ero ancora un po' più tranquilla perché sapevo che se io avessi avuto delle necessità loro erano lì, non la sentivo abbandonata, perché da figlia quando tu esci dalla porta e te ne vai a casa e adesso chi è che la guarda e adesso chi è che la copre se ha freddo chi è che... in questi casi lei non chiede da bere non chiede niente perché non può bere non può fare niente, ma anche solo dire magari non so, fa freddo chi è che la copre chi è che la guarda non ci va nessuno, invece no, eravamo quasi serene tra virgolette, per quello che può essere, perché sapevamo che era c'era qualcuno che ma non solo... nei confronti di tutti, non solo di mia mamma credo	Adeguate cure al paziente
498	54	mentre nella precedente esperienza?	Ricercatore
499	54	No assolutamente no. Io dovevo stare lì nel senso che lei se avesse solo voluto bere qualche cosa un goccio d'acqua... Lei aveva un braccio rotto oltre la gamba e il resto... lei è destrimane quindi avrebbe dovuto bere con il sinistro e o suonare insomma il campanello. Mia mamma non vede bene è quasi cieca cieca completa no, però non vede bene quindi o tu che non preoccuparti di lei, infermiere, le metti il comodino in maniera adeguata perché possa bere da sola possa suonare il campanello allora magari lei un po' si arrangia, altrimenti questa donna resta lì per tutte le ore del pomeriggio della mattina senza che nessuno passi a vedere che cosa ha. Aveva il catetere e quindi non suonava per andare a far pipì no? E ma... non sarebbe neanche cioè non c'era nessuno che passava se stava male se aveva bisogno, mal di testa ok, ma solo all'orario in cui passavano per la terapia in cui per forza entravano in stanza, però sono donne anziane sono persone anziane fanno fatica a dirti le cose, magari non vogliono disturbare perché comunque hanno sempre mille paure, che ne so, e per piacere per favore, mia mamma era così.	Sintesi episodio altro reparto
500	54	Io era preoccupata quando non ero là perché se io... perché se aveva sete non c'era nessuno che andava a darle da bere ed è brutto questo perché insomma...	Riferimenti altri reparti
501	54	e anzi si è sentita sgridare perché si è sporcata mentre cercava di mangiare qualcosa col braccio sinistro e il comodino tutto di lato quindi non riusciva a mangiare, perché gli ordinavano la minestra magari quando noi non c'eravamo e la minestra come fai averla da una distanza ti sporchi si rovescia tutto, con la sinistra poi...	Sintesi episodio altro reparto
502	54	e quindi anche lei si è sentita umiliata, una donna che fino al momento prima di essere ospedalizzata si arrangiava e faceva le sue cose da sola vero? Quindi la dignità secondo me è la cosa che purtroppo si perde subito, non sai chi hai lì di fronte tu, quindi dovresti prima occuparti di quella persona pensando che hai di fronte se non la conosci, o impari a conoscerla ma non la tratti come una mentecatta perché siamo arrivati quasi a quel punto lì.	NC
503	54	E' chiaro che per fortuna non sono tutti uguali gli operatori, gli infermieri i medici eccetera. Io il medico non l'ho mai visto quello che l'ha operata mai una volta.	NC
504	54	non ha mai parlato col medico?	Ricercatore
505	54	Gli ho parlato perché ho avuto la fortuna di andare in sala operatoria perché io lavoro in sala operatoria da un'altra parte quindi mi hanno dato la possibilità di accompagnarla e quindi sono andata lì	Sintesi episodio altro reparto
506	54	dopodiché il medico non è mai passato a vederla neanche una volta, quindi non hai tanta fiducia poi del posto dove sei insomma, e quella è stata una cosa veramente da dimenticare secondo me,	Riferimenti altri reparti
507	54	quindi per questo poi quando siamo arrivati qua. Almeno, a parte i monitor che da quelli sei tutto,	NC
508	54	ma cioè vedo come fanno come passano ogni poco tempo passano vengono valutano vedono, lei non parla non dice niente ma loro sono lì quindi... è stato veramente allora dico: uno deve stare così male per avere un'assistenza? perché dovresti averla anche prima..., quindi ecco	Adeguate cure al paziente
509	54	Le chiedo l'ultima cosa riguardo a questa precedente esperienza negativa, ha già detto delle cose se vuole aggiungere qualcosa rispetto a che cosa sarebbe stato di aiuto a lei, se viene in mente qualcosa che proprio è mancato che se ci fosse stata proprio quella cosa lì sarei stata meglio...	Ricercatore
510	54	Ma una qualsiasi persona, devo dire una cosa, che per fortuna non erano tutti così, perché la macchietta l'ho trovata, un'infermiera di cui mia mamma si era proprio innamorata perché lei ogni tanto passava per dire: come va tutto bene?	Sintesi episodio altro reparto
511	54	allora io capisco che c'è tanto lavoro da fare adesso negli ospedali, l'assistenza è veramente messa in secondo piano purtroppo, però tu che sei un infermiere che fai questo lavoro, che non sei che ne so una negoziante, fai un lavoro particolare passi dalle stanze sai che ci sono persone che hanno delle difficoltà, butti dentro la testa finché vai a fare un'altra cosa, tutto bene? se avete bisogno... e poi fai il tuo lavoro, poi torni indietro, insomma posso capire che sia difficile, però io non vado a lavorare per andare né a bere il caffè né a fare le quattro chiacchiere con i miei colleghi. Faccio il mio lavoro poi se ho tempo faccio il resto perché ci sono delle priorità. Allora io ripeto uno non deve stare accanto al paziente 24 ore su 24 so che non è possibile però a volte basta veramente poco e tu sai che questa se passa di lì butta dentro la testa e ti chiede come va bene ok ci vediamo tra un po' e vado a fare i miei giri, è diverso insomma: scusi mi allunghi bicchier d'acqua, non ci arrivo, mi sistemi il comodino?	Competenz e non tecniche degli operatori
512	54	Mia madre ha ricevuto una risposta del tipo "io non sono pagata per darle da mangiare". Come non sono pagata per darti da mangiare? L'assistenza fa parte... la nutrizione è uno dei bisogni anche quello mangiare no?, l'alimentazione al paziente, se non gli dai da mangiare cosa fai?, non sono pagata per fare questo..., insomma non mi devi dire così. Gli dici d'accordo la metto in posizione la metto in maniera tale che possa farlo poi mi aspetti, se riesco e trovo due minuti e vengo a vedere come va intanto provi da sola signora. Cioè è differente o no? Puoi essere stressata finché vuoi però..., insomma fa parte del tuo lavoro sennò fai un altro lavoro che forse è meglio, non è il tuo questo. Poi dopo ripeto saremo tutti molto stressati sicuramente però loro in quel momento lì lo sono di più secondo me.	Riferimenti altri reparti
513	54	Ecco quindi da figlia sentire quando arrivi che tua mamma ti dice avevo tanta fame sai? non ho mangiato niente non ci sono riuscita non mi hanno dato da mangiare, ti piange il cuore, perché dici: cosa devo fare io? purtroppo hai tutto il resto fuori non	Riferimenti altri reparti

P	I	Unità	Etichetta
		puoi in quel momento fare altro, devi andare lì in certi orari eccetera. abbiamo fatto quello che abbiamo potuto poi però purtroppo non abbiamo potuto fare il 100% abbiamo fatto l'ottanta. Poi dopo di che succede tutto il resto perché non è che dopo di lì dici beh dai ti porto fuori stai tranquilla tieni duro che vedrai che andiamo via da qua, sì, siamo andati via purtroppo però siamo arrivati qui quindi tutto insomma un po' difficile.	
514	54	Adesso ripeto pian piano qualche piccolo miglioramento vediamo e spero che la tengono qua il più possibile solo per il fatto che almeno so che fino a lei è qua è tranquilla... Non è proprio il massimo, vero?	NC
515	54	però è importante questa parte... ci sono degli altri suggerimenti che darebbe per migliorare la situazione tra familiari e operatori, se vuole aggiungere qualcosa?	Ricercatore
516	54	Ma io credo che a volte basta veramente poco e quindi sì le paure che hai nel momento in cui hai un genitore un familiare ricoverato sicuramente sono tante.	Ansietà
517	54	E credo che quando stanno molto male il fatto che vedi che nessuno però si occupi di loro ti crea delle tensioni delle paure in più,	Riferimenti altri reparti
518	54	quindi se ci fosse anche un minimo una minima relazione con i parenti che è appunto dire una frase stupida come: dai portate pazienza se riesco passo, ho da fare però dopo vengo, due parole veramente. Lì vedi che lavorano no?	Competenz e non tecniche degli operatori
519	54	Dopo invece un altro episodio, sempre prima, non adesso che mi viene in mente adesso è proprio il fatto che chiamando io ero lì con mia mamma e ho chiamato dalla signora in fianco, perché lei non riusciva stava male ho chiamato e gli ho detto scusi la signora ha dolore sta male, "sì adesso arriviamo", sono partiti con la terapia delle stanze opposte, quindi hanno fatto tutto il giro del reparto, sono arrivati in camera nostra hanno prima dato la terapia a mia mamma e per ultima a questa signora. Adesso voglio dire, ma devi fare proprio così? Io ero lì, lei non era una che continuava a chiamare per dar fastidio quindi sono tutti questi piccoli particolari che purtroppo magari fa solo una persona però quella persona lì fa vedere una cosa veramente negativa e ne prendi alto tu ma per tutti anche gli altri insomma. Comunque è stata una escalation di cose simili per quasi tutto il periodo, ripeto,	Sintesi episodio altro reparto
520	54	a parte l'unica volta che invece mia mamma diceva: meno male che c'è quell'infermiera lì che ogni tanto andava dentro, allora come va? gli dava una stretta e diceva dopo vengo e vengo a salutarti. Questo bastava, capito?, non altro, sentirti un po' voluta bene, ecco.	Umanità degli operatori
521	55	Allora la terapia intensiva l'abbiamo affrontata come un'urgenza post operatoria non di un incidente all'improvviso, quindi sapevamo che comunque era vivo le probabilità di stare in vita c'erano anche se a volte era appeso a un filo tutto quanto... però sapevamo che arrivava per un'arteria un'emorragia che adesso non ricordo bene, poi il giorno dopo gli è stato tolto un rene, che gli è stato trapiantato il 19 ottobre, perché purtroppo non è andata bene sapevamo che i parametri comunque c'erano stati informati sempre come è andato l'intervento se aveva avuto qualche problema durante l'intervento invece i parametri sono rimasti a posto, non è mai salito o sceso è sempre stato abbastanza stabile. Arrivava da una crisi forte... dell'infettivologia di Borgo Roma dove è stato prima un giorno là in rianimazione poi riportato qua a Borgo Trento. Dal 19 ottobre 2016 ne abbiamo viste ormai di tutti i colori quindi abbiamo riso pianto pianto riso riso pianto fatto un bello scudo un bel cuore a volte... abbiamo perso le forze ci siamo ripresi tutti insieme. Io mio papà per me non è il mio papà è la mia vita. Io con lui faccio a meno... se non riesci a parlare faccio meno perché con gli occhi noi ci capiamo, io so che lui è sempre stato collaborante lui non ha mai rinunciato a far niente, i medici lo hanno informato di tutto quello che stava accadendo di tutto quello che stava succedendo. C'è stato un qualche disaccordo con qualche medico ma non per lui, perché lui fino alla fine ha cercato di voler salvarsi giustamente il rene. L'ho contestato io un po' nelle tempistiche però poi ripeto io non sono medico non so che tabelle hanno, ancora oggi contesto un po' le tempistiche nel senso che siamo arrivati quasi a morire pur di salvare il rene, però se poi il medico... a un certo punto il familiare si fa un'idea vivendola con lui, però poi c'è stato un bello scontro, ci siamo chiariti. Il papà è vivo,	Sintesi episodio
522	55	io qua in terapia intensiva ho vissuto 5 giorni così così, nel senso che le ore per poterlo vedere, è vero che dalle 3:30 poi dalle 15:30 alle 19:30 si sono tante, ma il reparto stesso quando magari si lasciano anche in condizioni dove a volte capiscono a volte non capiscono ma perché poi a volte con i farmaci sedati e tutto quanto non si ha più la possibilità, fino alle 15:30 il giorno dopo, di poter sapere almeno da casa come noi che abitiamo lontano, come ha passato la notte magari se lo si lascia in una situazione un po' così e poi fino al giorno dopo hai due ore di strada per arrivare con la macchina in mezzo al traffico non si arriva	Assenza dal reparto
523	55	poi a volte capita che si arriva poi si trova un pochettino più in crisi di quando si ha lasciato quindi il giorno dopo ripartire si ha sempre paura di... è vero che se non suona il telefono è perché poi non è successo niente, però è anche vero che quando ho ricevuto la telefonata da Borgo Roma che era in emorragia e aveva avuto una grossa crisi, fare due ore di strada e arrivare, psicologicamente non è leggera anche perché poi si arriva e non si sa cosa si trova, quindi può essere vivo può essere successo qualcosa nelle due ore di strada,	Assenza dal reparto
524	55	insomma, per loro che forse coscientemente non... anche se lui è stato lucido sempre sempre sempre anche senza battiti lui ricorda i pugni nel torace quindi, però anche chi lo segue non è facile non è facile, perché viene chiesto dove sono, sono in sala operatoria, perché le camere sono un po' come la sala operatoria, si sveglia e dice: ero in reparto sono in sala operatoria, cosa è successo, non gli è mai stato nascosto niente io non gli ho mai nascosto niente i medici non gli hanno mai nascosto niente anche solo un semplice antibiotico: X mettiamo su questo antibiotico, questo sì.	Sintesi episodio
525	55	Solo ieri... ieri sono arrivata e non avendolo mai visto non lucido, ieri sono arrivata e sono rimasta proprio male perché lui era completamente confuso addirittura non mi ha riconosciuto e per una figlia con un rapporto come abbiamo io e lui non essere riconosciuta è stata una bella botta,	Difficoltà nella relazione col paziente
526	55	però è arrivata subito la dottoressa che mi ha spiegato che ci può stare, che è un trauma del reparto della stanza che poi il paziente piano piano può perdere sia in un altro reparto sia poi venendo a casa.	Ricevere spiegazioni adeguate
527	55	Però insomma arrivare dentro essere chiamata con un altro nome neanche essere riconosciuta, dal giorno prima che lo salutiamo e ha mangiato con te, diciamo che non è...	NC
528	55	e per poi arrivare oggi ancora senza vederlo e tutto quanto diciamo che uno a casa deve fare un bel cuore.	Assenza dal reparto
529	55	Lui per primo perché comunque io penso che se anche loro sono sedati loro sentono quando c'è un familiare di fianco, perché comunque il sì e il no con la testa lo dice sempre, quindi se anche fa fatica e non riesce a dirti ma comunque se anche sta dormendo e non riesce a stare sveglio, se tu gli chiedi il sì e il no lo dice sempre giusto. Quindi sente anche quello che dici, anche i medici lo capisce. Ieri era confuso, oggi l'ho trovato un po' meglio, abbiamo mangiato qualcosa insieme (...)	NC
530	55	Poi sono stati comunque gentili nel senso che sono... mi hanno lasciato entrare fuori orario per aiutarlo a mangiare,	Disponibilità degli operatori
531	55	perché poi tolto il rene doveva fare una dieta ipo o super calorica poi lui è anche un paziente che arriva da un intervento di bi-	Sintesi

P	I	Unità	Etichetta
		liodiversione pancreatica quindi già di suo riesci a mangiare molto piano piano, deve mangiare piano, spesso perché questo intervento gli porta un po' di problemi se mangi in fretta, poi lo rigetta e quindi mi hanno dato la possibilità di portare qualcosa da casa che gli piacesse, purché mi andasse piano piano, insomma mangiare insieme a lui e non era orario di visita. Perché lui è una persona molto che ha sempre fatto tutto da solo quindi per lui anche solo imboccare non lo accetta, non si può vedere lui non riesce a concepirsi che uno abbia bisogno, che lui debba avere bisogno anche se lo sa che magari è momentaneo e tutto quanto, mi ha chiesto un miliardo e mezzo di volte di lasciarlo morire di lasciarlo perdere di lasciarlo stare perché lui era stanco e io ho continuato a dire no, io gli ho detto ho visto che tu firmi gli interventi accetti quello che ti stanno proponendo se tu vuoi morire firmi tu, io non firmerò mai.	episodio
532	55	Quindi poi tutto sommato una mega tragedia per me perché io non riuscivo più a trattenere le lacrime	NC
533	55	tutta notte poi arrivi qua e viene trasferito in un reparto normale e diciamo che poi c'è il momento dopo di, tra virgolette, gioia e questo vuol dire che i suoi parametri funzionano da soli senza pericolo di essere monitorato, e quindi magari la gioia di oggi va già, fa, toglie un po' la l'angoscia di ieri.	Incertezza
534	55	Abbiamo una testa un po' abituata abbiamo lavorato 20 anni insieme mio papà nell'ambito sociale, una cooperativa sociale dove lui era presidente, vicepresidente con ragazzi sgravati[?]. Abbiamo la mente molto elastica però insomma quando è tanto e tanto	Sintesi episodio
535	55	le viene in mente rispetto alla relazione appunto con gli operatori sanitari che ha incontrato qui un episodio che lei direbbe è stato significativo, nei siti cazione che lei direbbe è stata significativa nella sua esperienza qui?	Ricercatore
536	55	Loro qua mi hanno sempre tranquillizzato, nel senso che comunque alle 2:30 alle 14:30 si arriva e il medico è sempre disponibile per tutti perché è l'orario del colloquio, il medico si siede e dice tutto, chiaro. I medici della rianimazione penso non mi abbiano nascosto niente nel senso che poi alla fine avendo anche imparato un po' questi monitor, sempre nella massima chiarezza qua in rianimazione sì, nel senso che, deve stare tranquilla, i parametri sono a posto comunque sia la situazione è stabile e lui... ieri questa perdita di coscienza comunque arrivata subito la dottoressa in stanza ed è stata lì con me e mi ha tranquillizzato dicendomi che poteva essere benissimo normale una reazione normale e tutto quanto.	Ricevere spiegazioni adeguate
537	55	Io sono stata in stanza un po' più di ore degli altri perché ho avuto il permesso di dargli da mangiare io e quindi anche... sono stati molto educati nel senso che mai ti fanno uscire dalla camera anche se orario di visita, solo al momento del bisogno se per caso devono cambiare tutto quanto, ma per avere più spazio loro per fare le manovre.	Disponibilità degli operatori
538	55	Io con me non è stato scortese nessuno, poi ripeto io parlo per me, il papà ha sempre parlato ieri non era cosciente tutto quanto, però in questi 6 giorni che lui mi abbia detto... si lamentava per il letto scomodo però lei... penso in rianimazione letti comodi non ci sono. Si lamentava solo di questo letto che aveva mal di schiena i suoi acciacchi	Sintesi episodio
539	55	però io non mi sono trovata male, loro sono stati, anche le infermiere stesse hanno comunque sempre avuto una parola molto dolce. Entrando, massima disponibilità.	Competenze e non tecniche degli operatori
540	55	e questo atteggiamento come direbbe che l'ha fatta sentire, il fatto diceva sia della chiarezza dei medici nel darle le informazioni che questa gentilezza questa flessibilità?	Ricercatore
541	55	Allora mi ha fatto sentire bene, nel momento in cui si arriva e si ha il colloquio col medico e dal giorno prima capisci che la cosa è stata stabile e quindi tuo papà sta bene e fin qua ci siamo.	NC
542	55	Però poi nel momento che si va via, anche la chiarezza, ma nel momento che si va via arrivare fino al giorno dopo alle 14:30, senza magari riuscire a fare una telefonata, anche che uno dica: è andata bene la notte, punto. Quindi una parte tranquillamente da casa senza fare due ore di strada di volata che poi si arriva sempre in anticipo e non c'è verso di entrare....	Essere aggiornati sulla situazione clinica
543	55	Cioè loro si ti mettono a tuo agio però poi a casa uno pensa... io purtroppo penso una cosa, non so se mi è permesso di dirlo, quando ci si trova in queste condizioni si ha un po' fiducia di tutti un po' fiducia di nessuno. Purtroppo la televisione parla troppo e a volte quando ci sono poi queste situazioni si arriva a casa si vedono delle cose nei telegiornali dove non si dovrebbero vedere, perché poi chi è a casa muore a vedere delle cose così asili case albergo ospedali e tutto quanto e quindi... c'è... dopo poi io dico sempre che un familiare se il tuo papà la tua mamma o un figlio, chiunque abbia il massimo tanto ma io capisco che magari nella mia testa ci sia sempre qualcosa che manchi perché magari per il tuo papà secondo te manca sempre qualcosa, ma forse probabilmente è una protezione da figlia, un legame che abbiamo io e lui.	Assenza dal reparto
544	55	Secondo me un consiglio che io potrei dare è quello di permettere al paziente che non è tanto cosciente la possibilità di sapere che a fianco ha un familiare che possa fare le veci per lui, soprattutto di persone come mio papà che fanno fatica a chiedere perché di suo non ama chiedere non ama disturbare e piuttosto sta male e non chiama. Sciocco lui perché non facilita il lavoro del...dei degli infermieri o dei dottori per farsi capire, però magari il familiare che ha a fianco riesce a ravvisare una richiesta magari del papà che lui non riesce in quel momento lì a chiedere o a manifestare, perché questo è importante, e quindi quando uno è incosciente avere magari la possibilità rispettando sempre le entrate e le uscite del personale tutto quanto, quindi io penso che il rispetto reciproco poi ci debba assolutamente essere sempre, però una persona a fianco a queste persone che comunque non riescono in quel momento a esprimersi però capiscono tutto, di potergli fare le veci, perché è importante,	Essere vicini al paziente
545	55	perché io sono stata in ospedale, sono stata male, non mi era permesso di avere nessuno, abbiamo poi... mi hanno cercato di credermi e poi abbiamo trovato i disastri, quando invece io ero giorni e giorni che continuavo a dire che stavo male. Aver ricevuto sempre delle risposte di fianco al letto è l'anestesia l'anestesia, l'anestesia, non è vero, se qualcuno mi avesse ascoltato io non avrei passato 11 mesi di inferno, 9 interventi in 11 mesi sempre nel 2016. Quindi io arrivo anche da 9 interventi in 11 mesi per un rene per dei calcoli. Tolto il nefrostomico corsi per il trapianto del rene, e quindi avendo avuto anche esperienze dove io avevo bisogno che qualcuno mi credesse e non sono stata creduta, a maggior ragione per me diventa più difficile voglio anche cominciare a rifidarmi, perché poi fidarti devi fidarti.	Riferimenti altri reparti
546	55	Però io dico sempre che quando un paziente ha bisogno della figlia o della moglie o chi vuole lui perché con uno sguardo tu puoi capire tante cose. Magari io avessi avuto qualcuno di fianco e gli fosse stato permesso e gli avessero detto: guardate che se X dice che sta male non è una mai che dice ahia cerchiamo di capire, perché sta male.	Essere vicini al paziente
547	55	Ecco questi sono purtroppo momenti che ti fanno portare ti portano ad avere un po' poca fiducia no? Però la poca fiducia questa arriva indipendentemente da... da...	Riferimenti altri reparti
548	55	Sono sempre i primi approcci poi i reparti li conosco e poi giorno passa giorno vedi come si comportano e quindi ti rilassi anche un attimo, però non è la stessa cosa che avere fiducia, oggi sul lavoro perché io vado a lavorare in un posto nuovo è difficile perché comunque sia qua si porta un familiare e la cosa è diversa.	Impreparazione al contesto
549	55	Si tratta che una telefonata di una rianimazione potrebbe anche dire sì e aggravato potrebbe anche dire purtroppo non ce l'ha fatta, perché comunque lo sappiamo ormai è e quindi i giorni della rianimazione della terapia intensiva si vivono sempre come momenti appesi al filo anche se magari non è vero, anche se i parametri sono a posto ma purtroppo si sente la rianimazione si arriva di lì non si collega mai che la rianimazione fa bene dopo l'intervento perché sotto monitor è al sicuro, come sicurezza, subito la rianimazione viene presa come quando ti chiamano e ti dicono andiamo in rianimazione, eccola là che il cuore muore, cioè vuol dire che è stra grave, magari vuol dire tenerlo monitorato perché invece sia al sicuro che non si aggravi, ma questo lo si capisce dopo, subito no subito no.	Ansietà

P	I	Unità	Etichetta
550	55	Subito il nome terapia intensiva ci può anche stare, rianimazione è una parola un po' è un reparto un po' così insomma, anche perché comunque magari nell'entrare si vede qualcuno un po' più grave, si vede che gli occhi vogliono andare solo dal tuo familiare ma vuoi o non vuoi si incrociano con qualcun altro e insomma il reparto è così. Io non lo consiglio a chi magari non può essere forte come me o chi è suscettibile di impressionamenti.	Impatto traumatico
551	55	Il familiare che deve essere assistito deve essere assistito dalle persone a fianco a forti, almeno nel momento che sono con lui, poi insomma fuori si sfoga. Di fianco al familiare serve della gente veramente con delle delle persone che li sostengono e che non si facciano mai vedere scoraggiati, questo sì.	Difficoltà nella relazione col paziente
552	55	Purtroppo il reparto è questo, anche il paziente che si gira e vede magari una persona dall'altra parte più grave, non riesce, è difficile fargli credere tu che sei sua figlia dirgli papà stai tranquillo si sei in rianimazione ma non è perché stai morendo perché sta diventando grave così è perché devono sistemarsi i parametri, sono già a posto i parametri dobbiamo passare in reparto. Però comunque lui non vedeva l'ora di andare via da qua anche sapendo che non era rischia di vita ma lui voleva uscire perché comunque il paziente dice prima sono fuori di qua prima so che non muoio. È così è proprio così lui l'unica sua domanda sempre quando andiamo via? quand'è che usciamo? quando vado via da qua?	Difficoltà nella relazione col paziente
553	55	Vuole aggiungere qualcosa rispetto a quello che è stato più di ostacolo forse un po' questo aspetto il fatto di stare molte ore via da qui...	Ricercatore
554	55	Questo è un bell'ostacolo nel senso che se ci potesse essere la possibilità, ovviamente tutto ha un limite, cioè le 14 telefonate al mattino no, non ci stanno. Però che una ragazza un qualcuno possa liberare delle telefonate in modo e maniera... ci sono 18 posti letto la mattinata il tempo che arrivano le 14:30 il tempo di poter dire, lasciando anche il codice, come loro lasciano il 51 no?, lasciare anche un codice personale in modo che possiamo dire io sono la figlia codice eh, me l'hai dato tu il codice automaticamente sai che se lo posso avere solo io e quindi sai che sono proprio la figlia, solo una semplice risposta va tutto bene nella notte andato tutto bene quindi uno arriva poi alle 2:30 che ha passato tutte le 15 ore di notte senza dormire, tira un sospiro di sollievo e quindi anche il viaggio nel traffico la mente rimane anche un pochettino più rilassata, perché comunque ci siamo sentiti verso le 10:00 o le 8:00 alle 9:00, la notte andata bene: signora tutto a posto. Solo tutto a posto, perché tutto a posto è una gran parola, senza dover spiegare niente, perché poi alle 2:30 c'è il colloquio col medico e spiegano tutto, però però il tutto a posto.... uno parte con tanta strada da fare rilassato anche con la mente, arriva anche un po' arriva anche pronto sapendo che anche poi arriva reparto e non trova delle sorprese oppure signora tutto a posto guarda che quando arriva stamattina stamattina è un po' confuso, quindi arriva si prepara un po' più preparato...	Essere aggiornati sulla situazione clinica
555	55	questa importante ma importante per chi arriva, perché se chi arriva si trova una persona in stato confusionale e non lo è mai stato, poi quando deve andare a casa io stamattina avevo paura a tornare, non sapevo cosa trovavo, è bruttissima questa cosa, quindi se ieri mattina avessi chiamato e la dottoressa poteva soltanto dirmi sì X vieni, guarda che però quando arrivi oggi a differenza di ieri è un po' confuso non ti spaventare che normale poi ci vediamo alle 2:30. Bon finita è una telefonata di 5 secondi, che però uno si prepara a quello trova perché poi se arriva e trova questa sorpresa e non se lo aspetta se sta male chi deve assisterlo... ragazzi è difficile poi perché quello che assiste deve sempre con la testa essere a posto. Ecco solo questo ostacolo tante tante ore senza sapere, si poi alle 2:30 si magari il medico ti può dire oggi è in stato confusionale ma ormai io sono arrivato poi devo entrare e non sono pronta.	Essere vicini al paziente
556	55	Ecco sono 18 posti letto, io penso che 18 telefonate, spendere 5 secondi per 18 telefonate, alla fine sono 5 minuti solo per dire signora tutto a posto è andato tutto bene. È tanto per me sarebbe tanto, ma anche negli altri reparti eh, sempre. Chi ha... adesso lui è in centro trapianti io ho avuto la l'autorizzazione poi di entrare nelle ore del pranzo e tutto quanto, perché poi anche i medici capiscono insomma chi ha più bisogno e chi non ha più bisogno, però per esempio di là se si fa una telefonata, ecco, magari c'è un'infermiera che dice stai tranquilla, ci vediamo dopo e "stai tranquilla ci vediamo dopo" è già tanto è tanto per un familiare che arriva da lontano è tanto, ma per tutti indipendentemente se arrivi da lontano o anche giù qua dalle scale, fare l'infermezzzo delle ore in cui bisogna aspettare perché poi si va via alle 19:30 e ci si augura sempre che dormano, però poi la mattina quando si deve partire tutto quanto una telefonata per sapere com'è andata la notte, ripeto, un "tutto a posto" vuol dire tanto, vuol dire tanto perché non sapere niente poi in mattinata arrivare alle 14:30 psicologicamente è pesante non si riesce a far niente.	Essere aggiornati sulla situazione clinica
557	55	Ogni cosa mette in opera uno perché la testa è qua il pensiero è qua, poi tipo ieri si arriva e lo trovi in stato confusionale, poi vai via ieri sera alle 19:30, cosa succede,	Assenza dal reparto
558	55	stamattina arrivi e hai paura a entrare in stanza, perché non hai potuto capire se oggi è peggiorato o se magari oggi è meno confuso no? quindi uno non si prepara e aspetti tre volte prima di entrare dalla porta lo guardi da lontano in base ai movimenti che fa no stamattina russa però io l'ho visto subito russa ma è molto rilassato, dorme un sonno rilassato. Non so se sono riuscita a farmi... spiegarvi.	Difficoltà nella relazione col paziente
559	55	Le chiedo solo un'ultima cosa cioè se ci sono altri suggerimenti che lei darebbe per migliorare la relazione tra familiari e operatori	Ricercatore
560	55	Ripeto per me sarebbe fondamentale questo, ma perché 5 minuti al mattino rispondendo a 18 numeri di telefono, perché i letti sono 18, 5 minuti al mattino, secondo me la gente arriverebbe anche più serena o più preparata, e quindi anche meno nervosa e secondo me se una persona è meno nervosa, entra in reparto perché è già meno nervosa, c'è meno tensione sia da parte del familiare che si deve avvicinare con il medico, perché magari il medico gli deve dire: signora nella notte è andata peggio e giustamente a te ti viene voglia di dire: si ho capito ma una telefonata?	Essere aggiornati sulla situazione clinica
561	55	Cioè è questo, perché poi se succede questo e poi non si viene avvisati il problema qual è, che magari per loro non era una gravità di dover chiamare a casa un parente, ma poi se arriva un momento che dici che non sai più se fidarti non sei più... ecco li arriva il momento di scontro dove eh vabbè... è andata un po' peggiorando però non mi ha chiamato, però non c'era bisogno non era un'urgenza da dover chiamare. Allora smezzare, nelle 24 ore c'è l'orario di visite poi nell'intervallo delle 24 ore una risposta: sì è tutto a posto, per me personalmente sarebbe tanto. Così qua come così negli altri reparti, ripeto, perché ripeto alla fine sono 5 minuti di telefonate. Io capisco che in un reparto come questa non ci sia un attimo di tregua però se l'azienda potesse permettere di avere una ragazza 5 minuti, cioè 18 numeri di telefono, che non si possa star lì a fare un colloquio giustamente per telefono, però, signora "tutto a posto". Uno si prepara per quando deve arrivare, insomma, quindi ha tutta la mattina davanti per eventualmente prepararsi al peggio e anche al meglio.	Essere aggiornati sulla situazione clinica
562	56	Ma in genere una buona collaborazione insomma, nonostante io sia uno che fa molte domande alla fine non mi hanno mai praticamente mandato a quel paese e quindi...	Disponibilità degli operatori
563	56	c'è stato solo un episodio una domenica lì con un medico di guardia un medico di cui ometto il nome, che alla domanda ma perché fa fatica a respirare, mi ha risposto: non glielo dico perché intanto lei lo dovrebbe sapere al che mi sono trovato un attimo spiazzato, perché di solito un medico dovrebbe rispondere.	Sintesi episodio
564	56	come direbbe che si è sentito?	Ricercatore
565	56	Diciamo che se avessi potuto lo avrei mandato al posto diciamo dove si manda di solito qualcuno quando... però non era conveniente e allora mi sono messo in disparte.	Criticità nella relazione

P	I	Unità	Etichetta
			con gli operatori
566	56	eh, certo, quindi lei aveva chiesto praticamente un'informazione però le è stato risposto in questo modo	Ricercatore
567	56	Anche perché qualche volta poi il sospetto che sia è sempre che non ti dicano tutto che ti nascondono magari degli aspetti, perché magari non sono sicuri che una cosa sia totalmente negativa o totalmente positiva quindi stanno sul chi va là, io cerco sempre di tirar fuori il più informazioni possibili dalle mie domande ecco, ovviamente...	NC
568	56	quindi rispetto a questa cosa che lei fa molte domande è un po' legato a questo che lei dice a volte...	Ricercatore
569	56	Cerco di indagare anche per conto mio, perché bene o male dei medici mi fido fino a un certo punto, perché so che sbagliano come tutti, quindi mi faccio anch'io le mie domande.	NC
570	56	cosa direbbe quali direbbe che sono stati i principali ostacoli che lei ha incontrato se ne hai incontrati	Ricercatore
571	56	Ostacoli da parte dei medici no, da parte degli eventi avversi tanti. Il fatto che comunque io sacrifico ormai da tutto sto tempo, ormai due mesi tutti i pomeriggi perché comunque ci tengo a star vicino a mia madre, perché ne ha bisogno, perché soprattutto quando è sveglia, quando era sedata no, ma una volta che è sveglia.	Difficoltà nella relazione col paziente
572	56	Se vuole l'ostacolo è la paura che la cosa peggiori, e quindi ritrovarmi spiazzato,	Assenza dal reparto
573	56	la paura che mi chiamino di notte perché mi è già successo che mi chiamassero per mio padre, quando è mancato, non era notte ma era sera, comunque ho dovuto tra l'altro da solo quindi ho dovuto trovare chi mi tenesse le bambine, non ho fatto in tempo ad arrivare quando era ancora... a parte che se mi han chiamato comunque in vita non era già più...	Assenza dal reparto
574	56	quindi c'è stata anche questa precedente esperienza	Ricercatore
575	56	Si perché poi tra l'altro ho mia moglie che fa i turni di notte, per cui spesso son da solo e se mi dovessero chiamare non posso comunque lasciare le cose, cioè non posso lasciare le mie figlie minori e andarmene. È un'altra paura che ho questa di essere chiamato di notte su queste cose.	Assenza dal reparto
576	56	certo certo, mentre diceva che quel personale non hai incontrato degli ostacoli	Ricercatore
577	56	No in linea di massima no, tra l'altro con molti miei ci diamo ormai del tu, un po' perché alcuni li conosco per caso, perché uno è padre di un bambino che è in classe con mia figlia, un'altra ci conoscevamo da tempi passati e poi ho visto che mi danno confidenza, anche con certi dottori insomma (R: questo come la fa sentire?) Meglio insomma.	Umanità degli operatori
578	56	poter avere un po' di confidenza in più. Diceva che spesso ha un po' questa sensazione di non sapere quanto fidarsi...	Ricercatore
579	56	Si ma non tanto per i medici, ma perché so che bene o male loro non hanno la bacchetta magica, quindi io faccio le domande per cercare anch'io di farmi delle mie ipotesi, in base anche a quello che io un po' so della materia, poco rispetto a loro, però magari mi può dare qualche idea... o mi chiarisce o mi può dare o togliere sicurezza alla fine sapere troppo. E quindi vabbè...	NC
580	56	Questa cosa di fare molte domande le è stata detto a lei che lo pensa?	Ricercatore
581	56	Forse no perché forse ho anche stressato, però io vado avanti così se fa star bene a me e alla fine vedo che comunque non è che vada a inficiare le cure di mia madre nei confronti di mia madre. Ormai mi conoscono e sto anche attento a fare le domande, non interrompere finché mi rispondono che è un mio difetto, che a volte ho, lo so, in genere bisogna aspettare la fine del discorso per introdurre.	NC
582	56	quindi sente che questa cosa comunque di chiedere le serve per cercare anche lei di chiarire dei dubbi. Direbbe che c'è qualcosa che sarebbe stato d'aiuto in questi mesi nella sua esperienza qui?	Ricercatore
583	56	Direi no, sapevo che esisteva un servizio psicologico, ma non ho fatto richiesta perché sinceramente non ho ritenuto fosse necessario.	NC
584	56	forse mi chiedevo rispetto alle cose che stava dicendo prima se anche il fatto di avere delle informazioni in più come dire delle informazioni in più poteva esserle di aiuto rispetto al fatto che lei diceva mi trovo a fare tante domande	Ricercatore
585	56	Si, le informazioni che non mi hanno dato erano quelle che non mi potevano dare, perché ai colloqui non mi sembra di aver visto atteggiamenti di nascondere qualcosa che sanno che non mi vogliono dire. Per esempio adesso ho sollevato il dubbio sulla mano destra e hanno chiamato la consulenza del neurologo, quindi comunque il fatto che il familiare collabori a volte penso che possa aiutare anche il medico perché magari non ci fa caso perché guarda come respira e magari non guarda la mano il medico in quel momento. E io noto più delle altre cose.	Sentirsi presi in carico
586	56	può spiegare qualcosa in più rispetto a questa situazione cioè lei ha notato un qualcosa?	Ricercatore
587	56	Ieri ho notato che la mano destra non riusciva a prendere la pallina per fare esercizio, vedevo che proprio non riusciva a fare i movimenti fini a coordinarsi anche il braccio ad alzarsi non aveva forza e così. E siccome ho avuto mio padre per vent'anni con un ictus quindi con una paresi e l'occhio clinico sul vedere qualcosa di simile mi ha fatto venire il sospetto che ci fosse qualcosa di analogo e avendo visto che la mano sinistra la muoveva perfettamente non mi stava più in piedi l'ipotesi che fosse la debolezza ma che ci fosse qualche problema che spero che sia transitorio sto punto perché non è che non la muove del tutto, quindi sarà un'altra cosa da recuperare, oltre l'intestino che è corto e dovrà vivere con la flebo e tutto quello che dovrà fare per dover mettersi in piedi, il fatto di avere un arto debole sarà ancora più difficile.	Sintesi episodio
588	56	e questa cosa lei l'ha comunicata al medico e come è andata?	Ricercatore
589	56	Che oggi mi ha detto che ha fatto fare la consulenza dal neurologo.	Sintesi episodio
590	56	quindi ha preso in considerazione la sua richiesta	Ricercatore
591	56	Perché non credo di essere di quelli... si se faccio le domande non è tanto per farle ma perché comunque ho qualche idea, cerco di non interferire in modo negativo con i sanitari.	NC
592	56	il fatto che sia stata richiesta questa consulenza con me l'ha fatto sentire?	Ricercatore
593	56	Beh, che mi prendono in considerazione che ci tengono al paziente.	Sentirsi presi in carico
594	56	Cosa che purtroppo dove fanno i danni, cioè in chirurgia, operano, uno viene messa in una stanza, il chirurgo lo vede ogni tanto ma non ha un controllo del post operatorio, secondo me uno dei motivi per cui poi finisce un maggior numero di persone, più di quello che potrebbe essere, in terapia intensiva, cioè il fatto che il chirurgo abbia uno schema mentale chiuso solo al momento dell'operazione e non abbia nemmeno un rapporto con i familiari, perché trovare il chirurgo e parlare è una cosa assolutamente difficile, non si sa quando, dove trovarlo, mi è capitato di andarlo a cercare negli studi medici, e di essere stato mandato più o meno...	Deficit della rete professional e
595	56	perché prima era in terapia intensiva. Quindi domandavano perché ha fatto una TAC ed era 2 giorni che il chirurgo non si faceva vivo, io sono andato a cercarlo e mi ha risposto che non è l'unico paziente che ha. Volevo rispondere che è l'unico che ha in terapia intensiva.	Sintesi episodio
596	56	Allora io per poter parlare con questo chirurgo poi una volta che era rientrata in terapia intensiva che poi è successa la terza operazione, me lo son fatto convocare dalla terapia intensiva, perché io non avevo più voglia di farmi mandare a quel paese.	Deficit della rete professional e

P	I	Unità	Etichetta
597	56	quindi qui le hanno chiesto di avere delle informazioni dal chirurgo lei è andato a cercarlo	Ricercatore
598	56	Mi hanno detto che nessuna chirurgia dava delle informazioni rispetto a una TAC che avevano fatto il giorno prima di cui appunto era stata chiesta una certa urgenza però poi non c'era il responso, allora io sapendo dove trovarlo ho aspettato che tornasse su dalla sala operatoria per dire guardi che...	Sintesi episodio altro reparto
599	56	Un'altra volta per parlare col chirurgo sono venuto alle 8:30 di mattina, così come mi ha detto la segretaria, e finché lui finiva le visite mi ha finito di parlare finché si chiudevano le porte dell'ascensore e se n'è andato via. Questa ecco la differenza tra terapia intensiva e Chirurgia. Mi piacerebbe che cominciasse a prendere un po' di metodo anche loro per i colloqui.	Deficit della rete professionale
600	56	mentre qui è più presente l'aspetto del colloquio	Ricercatore
601	56	Capisco che essendo situazioni molto critiche però... si possono criticizzare le situazioni. Mia madre si lamentava da parecchi giorni prima dell'aggravamento che c'era qualcosa che non andava e io avevo spinto ma non ci davano peso.	Criticità nella relazione con gli operatori
602	56	quindi questa è una criticità certo. Le chiedo un'ultima cosa se ci sono dei suggerimenti, beh alcune cose le sta già dicendo, comunque se vuole aggiungere qualcosa su dei suggerimenti che darebbe per migliorare il rapporto tra operatori sanitari e familiari dei pazienti	Ricercatore
603	56	Mah, detto tutto quello che ho detto direi no, più o meno, ho trovato un equilibrio perlomeno personale per interfacciarmi con i sanitari o gli infermieri per cui comunque adesso tra l'altro, all'inizio venivo le 2:30 prima delle 2:00 per essere il primo a fare i colloqui, adesso ho capito che è inutile venire presto quando arrivo arrivo e intanto i colloqui li faccio, che sia mezz'ora prima o mezz'ora dopo la notizia, perché avevo...	NC
604	56	a un certo punto ho cominciato ad avere dei segni di aumento della pressione questo quell'altro, per cui ho detto: calmiamoci che è inutile tanto tanto il destino è quello per cui cambia poco.	Ansietà
605	56	quindi mi par di capire, mi confermi se è giusto, l'aspetto del colloquio che è mancato diciamo col chirurgo quest'aspetto è un aspetto che lei pensa sia importante	Ricercatore
606	56	Dovrebbero stabilire anche su degli orari di colloqui che si turnino tra di loro, sono in tanti, ma che qualcuno una mezz'ora per parlare con i familiari o che si possa prendere un appuntamento, se uno non può, al limite, sapere quando e dove trovarli.	Riferimenti altri reparti

E. Modulistica

Figura 1 Informativa e manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali rivolte al personale

Informativa e manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali (ex art. 13 del D.Lgs. 196/2003)

Titolari del trattamento e relative finalità
Il Dipartimento di Filosofia Pedagogia e Psicologia dell'Università degli Studi di Verona, che ha commissionato lo studio che Le è stato descritto, per gli ambiti di propria competenza e in accordo alle responsabilità previste dalle norme della buona pratica clinica (D.Lgs. 211/2003), tratterà i Suoi dati personali, e soltanto nella misura in cui sono indispensabili in relazione all'obiettivo dello studio, altri dati relativi alla Sua origine, alla sua istruzione, ecc., esclusivamente in funzione della realizzazione dello studio.
Il trattamento dei dati personali relativi a:
sesso; età; etnia; nazionalità; istruzione; anni di esperienza presso reparti di Terapia intensiva; narrazione della Sua esperienza come emersa dall'intervista narrativa
è indispensabile allo svolgimento dello studio e, pertanto, il rifiuto di conferirli non Le consentirà di parteciparvi.

Natura dei dati
Il ricercatore che La seguirà nello studio, La identificherà con un codice. I dati che La riguardano, raccolti nel corso dello studio, ad eccezione del Suo nominativo, saranno registrati, elaborati e conservati unitamente a tale codice, alla Sua data di nascita, al sesso, etnia, nazionalità. Soltanto il ricercatore e i soggetti autorizzati potranno collegare questo codice al Suo nominativo.

Modalità del trattamento
I dati, trattati mediante strumenti anche elettronici, saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici. La Sua partecipazione allo studio implica che, in conformità alla normativa vigente, il personale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, il Comitato etico per la sperimentazione clinica delle province di Verona e Rovigo e le autorità sanitarie italiane e straniere potranno conoscere i dati che La riguardano, contenuti anche nella Sua documentazione clinica originale, con modalità tali da garantire la riservatezza della Sua identità.

Esercizio dei diritti
La informiamo, inoltre, che Lei potrà, in ogni momento, esercitare i diritti di cui all'art. 7 del D.Lgs. 196/2003 – quali ad esempio: accedere ai Suoi dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opporsi al loro trattamento per motivi legittimi, ecc. - rivolgendosi direttamente al Dipartimento di Filosofia Pedagogia e Psicologia dell'Università degli studi di Verona, Prof.ssa Luigina Mortari tel. 045- 8028652.
In ogni momento, inoltre, potrà interrompere, senza fornire alcuna giustificazione, la Sua partecipazione allo studio. In tal caso, non saranno raccolti ulteriori dati personali che La riguardano, ferma restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti per determinare, senza alterarli, i risultati della ricerca.

Consenso

Io sottoscritto/a(riportare nome e cognome in stampatello) acconsento al trattamento dei miei dati personali per gli scopi della ricerca, nei limiti e con le modalità indicate nell'informativa sopra riportata, fornitemi ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs. 196/2003

Data _____ Firma leggibile dell'interessato _____

1/1

Figura 2 Informativa e manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali rivolte ai parenti

Informativa e manifestazione del consenso al trattamento dei dati personali (ex art. 13 del D.Lgs. 196/2003)

Titolari del trattamento e relative finalità

Il Dipartimento di Filosofia Pedagogia e Psicologia dell'Università degli Studi di Verona, che ha commissionato lo studio che Le è stato descritto, per gli ambiti di propria competenza e in accordo alle responsabilità previste dalle norme della buona pratica clinica (D.Lgs. 211/2003), tratterà i Suoi dati personali, e soltanto nella misura in cui sono indispensabili in relazione all'obiettivo dello studio, altri dati relativi alla Sua origine, alla sua istruzione, ecc., esclusivamente in funzione della realizzazione dello studio.

Il trattamento dei dati personali relativi a:

sexso; età; etnia; nazionalità; istruzione; avere/non avere avuto esperienza in passato di familiari ricoverati in terapia intensiva; età, sesso, motivo del ricovero e giorni di permanenza nel reparto del Suo familiare; narrazione della Sua esperienza come emersa dall'intervista narrativa; è indispensabile allo svolgimento dello studio e, pertanto, il rifiuto di conferirli non Le consentirà di parteciparvi.

Natura dei dati

Il ricercatore che La seguirà nello studio, La identificherà con un codice. I dati che La riguardano, raccolti nel corso dello studio, ad eccezione del Suo nominativo, saranno registrati, elaborati e conservati unitamente a tale codice, alla Sua data di nascita, al sesso, etnia, nazionalità. Soltanto il ricercatore e i soggetti autorizzati potranno collegare questo codice al Suo nominativo.

Modalità del trattamento

I dati, trattati mediante strumenti anche elettronici, saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici. La Sua partecipazione allo studio implica che, in conformità alla normativa vigente, il personale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, il Comitato etico per la sperimentazione clinica delle province di Verona e Rovigo e le autorità sanitarie italiane e straniere potranno conoscere i dati che La riguardano, contenuti anche nella Sua documentazione clinica originale, con modalità tali da garantire la riservatezza della Sua identità.

Esercizio dei diritti

La informiamo, inoltre, che Lei potrà, in ogni momento, esercitare i diritti di cui all'art. 7 del D.Lgs. 196/2003 – quali ad esempio: accedere ai Suoi dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opporsi al loro trattamento per motivi legittimi, ecc. - rivolgendosi direttamente al Dipartimento di Filosofia Pedagogia e Psicologia dell'Università degli studi di Verona, Prof.ssa Luigina Mortari tel. 045- 8028652.

In ogni momento, inoltre, potrà interrompere, senza fornire alcuna giustificazione, la Sua partecipazione allo studio. In tal caso, non saranno raccolti ulteriori dati personali che La riguardano, ferma restando l'utilizzazione di quelli eventualmente già raccolti per determinare, senza alterarli, i risultati della ricerca.

Consenso

Io sottoscritta/o(riportare nome e cognome in stampatello) acconsento al trattamento dei miei dati personali per gli scopi della ricerca, nei limiti e con le modalità indicate nell'informativa sopra riportata, fornirli ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs. 196/2003

Data _____

Firma leggibile dell'interessato

Figura 3 Documento informativo ed espressione del consenso di partecipazione allo studio rivolti al personale

Documento Informativo

Titolo dello studio: Emozioni, pensieri ed azioni di cura in area critica

Codice del Protocollo: RELCURA

Promotore: Dipartimento di Filosofia, Pedagogia e Psicologia dell'Università degli studi di Verona – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona

Sperimentatore principale: Prof.ssa Luigina Mortari

Dipartimento di Filosofia, Pedagogia e Psicologia *Telefono 045- 8028652*

Gentile Infermiere/Medico,

.....
(COGNOME) (NOME)

Le è stato chiesto di partecipare ad uno studio di ricerca clinica, che è in programma presso la nostra Unità Operativa e che si propone di ottenere maggiori informazioni riguardo all'esperienza e alle difficoltà incontrate dal personale sanitario che vi opera e dai familiari dei pazienti che vi hanno o vi hanno avuto un ricovero. Prima che Lei prenda una decisione in merito, è importante che comprenda il motivo dello studio e cosa Le sarà chiesto di fare, qualora decidesse di prendervi parte. Lo sperimentatore ed i suoi collaboratori, oltre alle spiegazioni che Le forniranno durante questo colloquio, sono a Sua completa disposizione per qualsiasi chiarimento.

Questo documento ha lo scopo di fornirle un'informazione corretta e completa affinché Lei possa esprimere una scelta libera e consapevole.

Il ricercatore/professionista responsabile dell'informazione è la Prof.ssa Luigina Mortari, Direttrice del Dipartimento di Filosofia, Pedagogia e Psicologia dell'Università degli Studi di Verona

NOTA INFORMATIVA

Qual è lo scopo dello studio?
Motivo di questo studio di ricerca è ottenere maggiori informazioni riguardo ai bisogni e alle difficoltà che possono emergere all'interno della relazione tra i familiari dei pazienti e gli operatori medici ed infermieri.

1

Per quale motivo sono stato scelto?

Lei è un operatore sanitario che lavora presso un reparto di Terapia intensiva. Le è stato chiesto di considerare la possibilità di aderirvi, perchè la Sua esperienza permetterà di ottenere utili indicazioni ai fini di un miglioramento della qualità delle cure. Questo studio sarà condotto in più Unità di Terapia Intensiva dell'AOUI di Verona.

Sono obbligato a partecipare?

No. La decisione di partecipare allo studio dipende solo da Lei. E' completamente volontaria. Se preferisce non partecipare non deve fornire spiegazioni.

Cosa accadrà se decido di partecipare allo studio?

Se desidera prendere in considerazione la possibilità di parteciparvi, Le sarà consegnata questa scheda informativa, da leggere e conservare. Avrà la possibilità di chiedere tutte le spiegazioni che desidera a riguardo. Le sarà chiesto di firmare il modulo di consenso, in allegato. Solo dopo che Lei avrà firmato la dichiarazione di consenso, inizierà la raccolta dei Suoi dati

Quale sarà il mio impegno? Cosa dovrò fare?

Se Lei deciderà di partecipare a questo studio Le verrà chiesto di partecipare ad un incontro con una collaboratrice del ricercatore responsabile, che le farà alcune domande per raccogliere delle informazioni riguardo alla Sua esperienza presso l'Unità di Terapia Intensiva. L'incontro sarà audioregistrato.

Quali benefici potrò attendermi dalla partecipazione allo studio?

La Sua partecipazione rappresenterà un contributo prezioso per comprendere meglio i vissuti e le difficoltà del personale sanitario che opera in Terapia Intensiva e per programmare adeguati piani di supporto/formazione.

Potrò cambiare idea dopo aver accettato di partecipare?

Sì. Lei potrà decidere di ritirare il consenso e interrompere la Sua partecipazione, in qualsiasi momento, anche a studio avviato, senza dover fornire giustificazioni. Qualora decidesse di ritirare il consenso Le chiediamo di informare il ricercatore responsabile.

Quanto dura lo studio?

La Sua partecipazione allo studio avrà la durata di un incontro di circa un'ora.

Dovrò sostenere spese aggiuntive?

No. La Sua partecipazione allo studio di ricerca non comporterà per Lei alcun aggravio di spesa.

Chi organizza e finanzia lo studio di ricerca?

Lo studio è organizzato dal Dipartimento di Filosofia Pedagogia e Psicologia dell'Università degli studi di Verona.

Sono previsti rimborsi o indennità per la mia partecipazione allo studio?

No, partecipando a questo studio Lei non riceverà alcun compenso.

Chi ha esaminato lo studio?

Il protocollo dello studio è stato stilato in conformità alle Norme di Buona Pratica Clinica dell'Unione Europea, in accordo con la Dichiarazione di Helsinki ed è stato approvato dal Comitato Etico Indipendente dell'Ospedale presso cui Lei opera.

La mia partecipazione resterà riservata? Come saranno usati i miei dati personali?

La Sua partecipazione allo studio sarà obbligatoriamente registrata nella scheda di raccolta dati dello studio e l'intervista prevista dallo studio sarà audioregistrata, tuttavia, lo sperimentatore e i suoi collaboratori gestiranno i suoi dati personali e tutte le informazioni relative alla sua esperienza in modo strettamente riservato. I Suoi dati e tutte le informazioni saranno utilizzate e divulgate in accordo a quanto è stabilito nella "nota informativa per la tutela dei dati personali".

Come saranno utilizzati/diffusi i risultati?

Alla fine della ricerca i risultati potranno essere pubblicati/diffusi nell'ambito di pubblicazioni o convegni scientifici, ma la Sua identità resterà anonima.

Chi posso contattare per ulteriori informazioni, necessità, richieste d'aiuto?

Qualora Lei desiderasse chiarimenti aggiuntivi può contattare il ricercatore responsabile Prof.ssa Luigina Mortari al N° telefonico 045- 8028652.

DICHIARAZIONE DI CHI INFORMA

*Io sottoscritto/a Rosi Bombieri dichiaro di aver informato l'operatore sanitario.....
e discusso dello scopo e della natura dello studio clinico in oggetto, di aver risposto ad ogni sua domanda riguardo la natura, l'impegno, le procedure e i benefici della partecipazione al presente studio di ricerca.*

Dal colloquio sono emersi elementi sufficienti, per affermare che l'operatore sanitario ha compreso natura, scopo e quant'altro gli/le viene chiesto conseguentemente alla Sua partecipazione

Verona, data .../.../...

Firma del professionista

FIRMA INFORMATIVA

*Io sottoscritto/aoperatore sanitario presso U.O.....
dichiaro di aver ricevuto e discusso tutte le informazioni che mi hanno permesso di comprendere lo scopo, la natura e i benefici dello studio clinico cui mi si chiede di partecipare*

Verona, data .../.../...

Firma dell'operatore sanitario

ESPRESSIONE DEL CONSENSO

Verona, data

Io sottoscritto/a (NOME E COGNOME)

nato il

dichiaro

di accettare la proposta di sottopormi allo studio *Emozioni, pensieri ed azioni di cura in area critica*

Sono stato/a adeguatamente informato/a circa gli scopi dello studio e le metodiche dello stesso, in particolare sono consapevole della necessità di osservare le indicazioni e le regole che mi sono state illustrate e che ho perfettamente compreso.

Sono consapevole che partecipando allo studio acconsento all'audioregistrazione dell'intervista prevista dallo studio.

Sono a conoscenza dei benefici che possono derivare dalla partecipazione allo studio e sono consapevole che in qualsiasi momento potrò sospendere lo studio senza obbligo da parte mia di motivare la decisione.

Dichiaro che il mio consenso è espressione di una libera decisione, non influenzata da promesse di denaro o di altri benefici, né da obblighi di gratitudine o di amicizia e/o parentela nei confronti del medico sperimentatore.

Autorizzo sin d'ora l'utilizzo e la divulgazione, in forma anonima e per sole finalità scientifiche e amministrative e nell'osservanza delle vigenti norme sulla tutela della riservatezza, dei risultati della sperimentazione, compresi i dati clinici che mi riguardano.

Verona, data .../.../...

Firma dell'operatore sanitario

Verona, data .../.../...

Firma del ricercatore

Figura 4 Documento informativo ed espressione del consenso di partecipazione allo studio rivolti ai parenti

Documento Informativo

Titolo dello studio: Emozioni, pensieri ed azioni di cura in area critica

Codice del Protocollo: RELCURA

Promotore: Dipartimento di Filosofia, Pedagogia e Psicologia dell'Università degli studi di Verona – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona

Sperimentatore principale: Prof.ssa Luigina Mortari

Dipartimento di Filosofia, Pedagogia e Psicologia *Telefono 045- 8028652*

Gentile Signora/Egregio Signore,

.....
(COGNOME) (NOME)

Le è stato chiesto di partecipare ad uno studio di ricerca clinica, che è in programma presso la nostra Unità Operativa e che si propone di ottenere maggiori informazioni riguardo all'esperienza e alle difficoltà incontrate dal personale sanitario che vi opera e dai familiari dei pazienti che vi hanno o vi hanno avuto un ricovero. Prima che Lei prenda una decisione in merito, è importante che comprenda il motivo dello studio e cosa Le sarà chiesto di fare, qualora decidesse di prendervi parte. Lo sperimentatore ed i suoi collaboratori, oltre alle spiegazioni che Le forniranno durante questo colloquio, sono a Sua completa disposizione per qualsiasi chiarimento.

Questo documento ha lo scopo di fornirle un'informazione corretta e completa affinché Lei possa esprimere una scelta libera e consapevole.

Il ricercatore/professionista responsabile dell'informazione è la Prof.ssa Luigina Mortari, Direttrice del Dipartimento di Filosofia, Pedagogia e Psicologia dell'Università degli Studi di Verona

NOTA INFORMATIVA

Qual è lo scopo dello studio?
Motivo di questo studio di ricerca è ottenere maggiori informazioni riguardo ai bisogni e alle difficoltà che possono emergere all'interno della relazione tra i familiari dei pazienti e gli operatori medici ed infermieri.

1

Per quale motivo sono stato scelto?

Lei è un familiare di una persona che ha o ha avuto un ricovero presso un reparto di Terapia Intensiva ed il medico ritiene che possieda i requisiti necessari per entrare nello studio. Le è stato chiesto di considerare la possibilità di aderirvi, perchè la Sua esperienza permetterà di ottenere utili indicazioni ai fini di un miglioramento della qualità delle cure. Questo studio sarà condotto in più Unità di Terapia Intensiva dell'AOUI di Verona.

Sono obbligato a partecipare?

No. La decisione di partecipare allo studio dipende solo da Lei. E' completamente volontaria. Se preferisce non partecipare non deve fornire spiegazioni.

Cosa accadrà se decido di partecipare allo studio?

Se desidera prendere in considerazione la possibilità di parteciparvi, Le sarà consegnata questa scheda informativa, da leggere e conservare. Avrà la possibilità di chiedere tutte le spiegazioni che desidera a riguardo. Le sarà chiesto di firmare il modulo di consenso, in allegato. Solo dopo che Lei avrà firmato la dichiarazione di consenso, inizierà la raccolta dei Suoi dati

Quale sarà il mio impegno? Cosa dovrò fare?

Se Lei deciderà di partecipare a questo studio Le verrà chiesto di partecipare ad un incontro con una collaboratrice del ricercatore responsabile, che le farà alcune domande per raccogliere delle informazioni riguardo alla Sua esperienza presso l'Unità di Terapia Intensiva. L'incontro sarà audioregistrato.

Quali benefici potrò attendermi dalla partecipazione allo studio?

La Sua partecipazione rappresenterà un contributo prezioso per comprendere meglio i vissuti e le difficoltà dei familiari dei pazienti ricoverati e per programmare adeguati piani di supporto/formazione.

Potrò cambiare idea dopo aver accettato di partecipare?

Sì. Lei potrà decidere di ritirare il consenso e interrompere la Sua partecipazione, in qualsiasi momento, anche a studio avviato, senza dover fornire giustificazioni. La Sua decisione non avrà ripercussioni sull'assistenza e sulle cure che il suo familiare dovrà ricevere in futuro. I medici continueranno a seguire il suo familiare con la migliore assistenza sanitaria possibile. Qualora decidesse di ritirare il consenso Le chiediamo di informare il ricercatore responsabile.

Quanto dura lo studio?

La Sua partecipazione allo studio avrà la durata di un incontro di circa un'ora.

Dovrò sostenere spese aggiuntive?

No. La Sua partecipazione allo studio di ricerca non comporterà per Lei alcun aggravio di spesa.

Chi organizza e finanzia lo studio di ricerca?

Lo studio è organizzato dal Dipartimento di Filosofia Pedagogia e Psicologia dell'Università degli studi di Verona.

Sono previsti rimborsi o indennità per la mia partecipazione allo studio?

No, partecipando a questo studio Lei non riceverà alcun compenso.

Chi ha esaminato lo studio?

Il protocollo dello studio è stato stilato in conformità alle Norme di Buona Pratica Clinica dell'Unione Europea, in accordo con la Dichiarazione di Helsinki ed è stato approvato dal Comitato Etico Indipendente dell'Ospedale presso cui il suo familiare è/ è stato curato.

La mia partecipazione resterà riservata? Come saranno usati i miei dati personali?

La Sua partecipazione allo studio sarà obbligatoriamente registrata nella scheda di raccolta dati dello studio e l'intervista prevista dallo studio sarà audioregistrata, tuttavia, lo sperimentatore e i suoi collaboratori gestiranno i suoi dati personali e tutte le informazioni relative alla sua esperienza in modo strettamente riservato. I Suoi dati e tutte le informazioni saranno utilizzate e divulgate in accordo a quanto è stabilito nella "nota informativa per la tutela dei dati personali".

Come saranno utilizzati/diffusi i risultati?

Alla fine della ricerca i risultati potranno essere pubblicati/diffusi nell'ambito di pubblicazioni o convegni scientifici, ma la Sua identità resterà anonima.

Chi posso contattare per ulteriori informazioni, necessità, richieste d'aiuto?

Qualora Lei desiderasse chiarimenti aggiuntivi può contattare il ricercatore responsabile Prof.ssa Luigina Mortari al N° telefonico 045- 8028652.

DICHIARAZIONE DI CHI INFORMA

Io sottoscritto/a Rosi Bombieri dichiaro di aver informato il/la sig./sig.ra....., familiare di..... e discusso dello scopo e della natura dello studio clinico in oggetto, di aver risposto ad ogni sua domanda riguardo la natura, l'impegno, le procedure e i benefici della partecipazione al presente studio di ricerca.

Dal colloquio sono emersi elementi sufficienti, per affermare che il familiare ha compreso natura, scopo e quant'altro gli/le viene chiesta conseguentemente alla Sua partecipazione

Verona, data .../.../...

Firma del professionista

FIRMA INFORMATIVA

Io sottoscritto/a familiare di dichiaro di aver ricevuto e discusso tutte le informazioni che mi hanno permesso di comprendere lo scopo, la natura e i benefici dello studio clinico cui mi si chiede di partecipare

Verona, data .../.../...

Firma del familiare

ESPRESSIONE DEL CONSENSO

Verona, data

Io sottoscritto/a (NOME E COGNOME)

nato il

dichiaro

di accettare la proposta di sottopormi allo studio *Emozioni, pensieri ed azioni di cura in area critica*

Sono stato/a adeguatamente informato/a circa gli scopi dello studio e le metodiche dello stesso, in particolare sono consapevole della necessità di osservare le indicazioni e le regole che mi sono state illustrate e che ho perfettamente compreso.

Sono consapevole che partecipando allo studio acconsento all'audioregistrazione dell'intervista prevista dallo studio.

Sono a conoscenza dei benefici che possono derivare dalla partecipazione allo studio e sono consapevole che in qualsiasi momento potrò sospendere lo studio senza obbligo da parte mia di motivare la decisione.

Dichiaro che il mio consenso è espressione di una libera decisione, non influenzata da promesse di denaro o di altri benefici, né da obblighi di gratitudine o di amicizia e/o parentela nei confronti del medico sperimentatore.

Autorizzo sin d'ora l'utilizzo e la divulgazione, in forma anonima e per sole finalità scientifiche e amministrative e nell'osservanza delle vigenti norme sulla tutela della riservatezza, dei risultati della sperimentazione, compresi i dati clinici che mi riguardano.

Verona, data, .../.../...

Firma del familiare.....

Verona, data, .../.../...

Firma del ricercatore