

ASSIST INFERM RIC 2013; 32: 205-212

Federica Canzan,¹ Luisa Saiani,² Luigina Mortari,³ Elisa Ambrosi¹

¹Infermiere, Dottoranda, Dottorato di Scienze dell'Educazione e della Formazione Continua, Università degli Studi di Verona

²Professore ordinario Dipartimento di Filosofia, Psicologia e Pedagogia, Università degli Studi di Verona

³Professore Associato Dipartimento di Sanità Pubblica e Medicina di Comunità, Università degli Studi di Verona

Per corrispondenza: Elisa Ambrosi, elisaambrosi@yahoo.it

Quando i pazienti parlano di cura: uno studio qualitativo fenomenologico

Riassunto. Introduzione. Il fenomeno dell'aver cura (caring) è stato studiato soprattutto dal punto di vista degli infermieri, ma è fondamentale mettere in luce anche il punto di vista dei pazienti per comprendere le azioni e i comportamenti che l'infermiere può adattare per avvicinarsi alle attese dei pazienti. I due punti di vista infatti possono essere diversi. **Obiettivi.** Descrivere e comprendere l'esperienza di caring infermieristico dei pazienti ricoverati in ospedale, focalizzandosi sulle azioni degli infermieri. **Metodo.** È stata condotta una ricerca qualitativa fenomenologico-ermeneutica. I dati sono stati raccolti attraverso interviste semi-strutturate, chiedendo ai pazienti di narrare un episodio in cui avevano sentito che l'infermiere si era preso cura di loro. **Risultati.** Sono stati intervistati 93 pazienti, in diversi reparti. Le dimensioni di caring si riferiscono alla possibilità di vivere una relazione di vicinanza con l'infermiere che li faccia sentire compresi attenuando il senso di solitudine che talvolta provano. Il caring si concretizza quando ricevono informazioni coerenti al loro bisogno e comprensibili, quando l'infermiere presta loro attenzione e li fa sentire al sicuro attraverso una vigilanza costante. **Conclusioni.** Le organizzazioni dovrebbero promuovere modelli assistenziali che favoriscano la personalizzazione dell'assistenza, pensando al significato dei pazienti attribuiscono al caring.

Parole chiave: Caring infermieristico, prospettiva dei pazienti, buon caring.

Summary. *When patients talk about care: a qualitative phenomenological study.* **Introduction.** Caring has been studied so far mainly from the nurses' point of view, but is equally important to elicit the patients' perspective to improve the understanding of actions and behaviors nurses can implement to respond to patients' expectations and idea of caring. Patients and nurses' perspectives may, in fact, be different. **Aims.** To describe and understand the caring experience of patients admitted to hospital, focusing on behaviors associated to a good caring. **Methods.** A qualitative, phenomenological hermeneutical research was conducted. Patients were interviewed with semi structured interviews and asked to tell when they had received a good care from nurses. **Results.** Ninety-three patients from different wards were interviewed. The caring dimensions described refer to the opportunity to experience a relationship of closeness with nurses, of being perceived as unique persons, understood, to relieve the sense of loneliness, sometimes experienced. Patients perceive that they are cared when receiving information consistent with their needs, that they are able to understand, when nurses are attentive and make them feel safe through constant monitoring and surveillance. **Conclusions.** The organizations should promote caring models oriented to the personalization of care, perceived as an essential element of care.

Key words: Nurses' caring patients' perspective, good caring.

INTRODUZIONE

Lo sviluppo della scienza infermieristica è stato sempre accompagnato da un filone sia di approfondimento teorico che di ricerca sulla dimensione dell'aver cura della persona, che è il *core* dell'assistenza e che è stata nominata via via con termini come *care* e *caring*, adottati anche nel nostro linguaggio. Nelle ultime decadi è aumentata l'attenzione della ricerca infermieristica nel descrivere e concettualizzare i comportamenti di *caring* degli infermieri, degli studenti, dei leader ma anche come questi vengono percepiti dai pazienti.

Il *caring* infermieristico si realizza attraverso azioni competenti e disponibilità a preoccuparsi intenzionalmente della persona assistita.¹

Nonostante la ricerca sul *caring* infermieristico abbia prodotto un corpo di conoscenze su come si manifesta nella prassi quotidiana degli infermieri, quello di *caring* rimane un concetto intrinsecamente difficile da definire. Gli autori hanno di volta in volta enfatizzato una o più delle seguenti dimensioni del *caring*: come attitudine innata, virtù, atteggiamento di preoccupazione e rispetto per la dignità della persona, capacità di coinvolgersi emotivamente nella cura in un'intensa relazione interpersonale.²⁻⁶

Un altro aspetto dibattuto è se il *caring* coincida con il *nursing* e quindi l'infermiere fa *caring* in ogni azione e con tutti i pazienti, oppure se ne costituisce una parte, che si concretizza quando l'infermiere attua un'assistenza personalizzata.

Numerosi studi hanno esplorato il *caring*⁷⁻¹¹ dal punto di vista degli infermieri, ma emerge sempre più attenzione ad indagare le esperienze e le percezioni dei pazienti. Le evidenze empiriche hanno rilevato un'incongruenza tra le percezioni dei pazienti e degli infermieri sull'importanza dei comportamenti che veicolano *caring*, e sono frequenti le segnalazioni critiche dei cittadini insoddisfatti per l'assistenza ricevuta, quasi sempre per comportamenti di non *caring*.¹²⁻¹⁵

Atteggiamenti di *caring* sono probabilmente il maggior predittore di un'esperienza positiva degli utenti del servizio sanitario, molti studi ne evidenziano l'impatto su soddisfazione, comfort e percezione di sicurezza da parte di pazienti e familiari.¹⁶⁻¹⁷⁻²¹

Le percezioni di *caring* infermieristico dei pazienti sono state studiate con studi quantitativi e qualitativi. Gli studi quantitativi hanno utilizzato una varietà di

check-list per misurare le azioni di *caring*; tale scelta presenta indubbi vantaggi per la praticità e per la possibilità di confrontare contesti diversi, tuttavia una lista di comportamenti preselezionati condiziona la scelta. La maggioranza degli studi si conclude con la raccomandazione di esplorare con studi qualitativi le esperienze dei pazienti attraverso interviste, focus group e osservazioni.^{12-13, 15}

Il ricorso ad un approccio qualitativo è coerente con quanto teorizzato da Leininger:¹⁸ il *caring* è un fenomeno universale, ma le espressioni, i processi e i modelli di *caring* assumono significato all'interno dei singoli contesti culturali. Per comprenderne il significato nel contesto culturale italiano, è necessario partire dal punto di vista dei pazienti italiani.

OBIETTIVI

L'obiettivo di questo studio è di descrivere e comprendere l'esperienza di *caring* infermieristico dei pazienti ricoverati in ospedale, focalizzandosi sulle azioni degli infermieri che qualificano un buon *caring*.

Il quesito che ha guidato la ricerca è stato: in che cosa consiste un buon *caring* infermieristico dal punto di vista dei pazienti?

METODI

È stata condotta una ricerca qualitativa, fenomenologico-ermeneutica.

Partecipanti. Nel periodo compreso tra agosto 2011 e dicembre 2012 è stato selezionato un campione propositivo di 93 pazienti ricoverati in 3 ospedali del Nord Italia. I pazienti sono stati inclusi nello studio su base volontaria e dovevano avere le seguenti caratteristiche per massimizzare la variabilità e arricchire i dati:

- 1) età >18 anni,
- 2) parlare italiano,
- 3) non avere difficoltà nella comunicazione verbale,
- 4) essere ricoverati da almeno 3 giorni.

Sono stati selezionati pazienti con differenti patologie, ricoverati in reparti diversi (medico-geriatrici, chirurgici, oncologici, ostetrico-ginecologici, intensivi) e

con differenti caratteristiche socio demografiche (età, sesso, educazione, stato economico, occupazione). In ciascun reparto i coordinatori infermieristici e/o gli infermieri hanno individuato uno o due pazienti.

Raccolta dati. È stato chiesto ai pazienti di narrare un episodio in un cui hanno percepito che gli infermieri avessero avuto cura di loro. Il narrare favorisce l'accesso all'esperienza così come viene agita e vissuta. Inoltre sentirsi ascoltati induce un atteggiamento di valorizzazione del proprio pensare e della propria esperienza.

Analisi dei dati. Le interviste sono state audio registrate e trascritte parola per parola. Per analizzare le narrazioni è stato utilizzato il metodo fenomenologico-grounded¹⁹ che consiste in:

- familiarizzare con il materiale (lettura olistica): ciascun testo/intervista è stato letto ripetutamente per pervenire ad una visione d'insieme del materiale²⁰;
- identificare le unità di testo significative: si individuano le parole e/o le frasi significative rispetto al quesito di ricerca;
- sintetizzare con un'etichetta descrittiva ogni unità testuale: a ciascuna parte di testo significativa è stata attribuita un'etichetta descrittiva;
- raggruppare le etichette in categorie: sono state confrontate le etichette e raggruppate quelle che presentano una certa analogia. Ogni gruppo di etichette analoghe costituisce una categoria;
- raggruppare le categorie in macrocategorie: sono state esaminate le categorie prodotte per raccoglierle in gruppi omogenei, ciascuno dei quali va a costituire una categoria di ordine superiore (macrocategoria). Sono state create le macrocategorie necessarie per ordinare i dati;
- identificare la teoria/descrizione fenomenologica delle esperienze di *caring* dei pazienti: è stato calcolato quante volte ciascuna etichetta era presente nel materiale raccolto per capire quanto ciascuna azione di *caring* fosse ritenuta importante.

Credibilità e principio di fedeltà. Il rigore metodologico e il principio di fedeltà ai dati sono stati perseguiti con diverse strategie. L'audio-registrazione delle interviste e la trascrizione parola per parola ha assicurato l'accuratezza dei dati ed ha contribuito ad aumentare la credibilità del materiale di ricerca.

L'analisi di tutte le interviste è stata fatta a coppie, in modo indipendente, da tre ricercatori (FC, EA, LS) con formazione infermieristica ed esperienza nella ricerca fenomenologica e nell'analisi dei dati. La prima codifica è stata condivisa e discussa dal gruppo di ricerca, di cui faceva parte anche un docente di epistemologia della ricerca qualitativa (LM). Al termine di tutti i livelli di analisi si è tornati nuovamente ai dati, si sono messi a confronto i prodotti dell'analisi con le rispettive unità di testo significative per pervenire ad una concettualizzazione che fosse il più fedele possibile al materiale testuale, e al senso delle parole dei pazienti intervistati. Questo costante confronto con i dati ha permesso di verificare etichettature non adeguate e sovrapposizioni.

La scrittura da parte dei ricercatori di un diario della ricerca, ha permesso una continua auto riflessione critica, di giungere alla consapevolezza delle proprie precomprensioni, dei propri assunti teoretici e ideologici ed ha favorito un accostarsi ai dati evitando prospettive precostituite. Nel diario della ricerca sono state raccolte sia note riflessive personali che metodologiche, che hanno documentato tutti i passaggi e gli snodi critici del lavoro.

Per ciascuna etichetta descrittiva è stato riportato almeno un *excerpt* tratto dalle interviste.

Considerazioni etiche. Lo studio è stato approvato dai Direttori e dai Coordinatori Infermieristici delle Unità Operative coinvolte. Tutti i partecipanti sono stati informati sugli scopi dello studio. È stato garantito l'anonimato e la partecipazione allo studio avveniva su base volontaria, i pazienti potevano ritirarsi in qualsiasi momento e per qualsiasi motivo.

RISULTATI

Sono stati intervistati 93 pazienti adulti, 31 maschi, 62 femmine, con un'età media di circa 60 anni (58.8) (range da 20-99 anni) di cui 35 ricoverati nei reparti di area medica/geriatrica, 27 di area oncologica, 6 di area intensiva, 14 di area chirurgica, 7 di area ostetrica/ginecologica e 4 di area psichiatrica. Dall'analisi delle interviste emerge che i pazienti hanno percepito che l'infermiere si è preso cura di loro quando hanno vissuto una relazione che comunicava rispetto e vicinanza, ricevuto informazioni coerenti con il lo-

ro bisogno e nei modi e tempi appropriati e quando hanno ricevuto un'attenzione costante.

I risultati sono presentati in ordine decrescente, dalla macrocategoria più rappresentata nelle interviste a quella meno rappresentata.

VIVERE UNA RELAZIONE DI VICINANZA

I pazienti percepiscono di ricevere *caring* soprattutto dalla qualità e intensità della relazione che l'infermiere instaura con loro. Due dimensioni sembrano caratterizzare questa relazione: il sentirsi riconosciuti e rispettati nella propria individualità e non sentirsi soli nelle situazioni difficili. Queste due dimensioni li aiutano a vivere una relazione di vicinanza capace di alleviare il senso/paura di solitudine che li accompagna durante la degenza.

Sentirsi riconosciuti e rispettati nella propria individualità. Essere chiamati per nome e non sentirsi un peso sono aspetti importanti per il paziente, veicolano rispetto e gli danno la sensazione di essere protagonista della sua storia e della sua identità, che in ospedale tende ad appiattirsi. Dalle interviste emerge lo stupore e la felicità quando l'infermiere, soprattutto per ricoveri ripetuti, va a salutarlo/a e si ricorda il suo nome:

“Anche quando io non sono nelle stanze di cui si occupa, lei [l'infermiera] passa comunque per vedere come sto, perché ci siamo conosciute nel ricovero precedente. È bello non esser dimenticati”.

I pazienti apprezzano quando l'infermiere si interessa allo loro situazione e alla loro storia, ma anche quando condivide informazioni sulla propria vita, rendendoli così partecipi di “piccole cose” della sua vita personale al di fuori del lavoro, ad esempio interessi, passioni o particolari riguardanti la propria famiglia. Raccontano inoltre di situazioni nelle quali l'infermiere ha dedicato loro delle attenzioni aggiuntive o del tempo oltre l'orario del lavoro, ad esempio acquistando prima di arrivare al lavoro il quotidiano preferito da un paziente senza familiari. Non sono situazioni frequenti ma quando si verificano i pazienti provano un grande senso di gratitudine:

“C'era una camicia che era un regalo di Natale di mia moglie, ci tenevo proprio e mi era dispiaciuto molto

averla lasciata in ospedale. È stata una bella sorpresa quando dopo poche ore dal rientro a casa ho ricevuto una telefonata da un'infermiera che mi ha detto che aveva trovato alcune mie cose nel mio armadietto e addirittura mi ha chiesto se poteva portarmele a casa dato che lei che abitava abbastanza vicino a me”.

I pazienti sono consapevoli di vivere anche momenti difficili e di essere a volte nervosi o aggressivi con gli infermieri, ed apprezzano quando l'infermiere riesce a mantenere la calma in situazioni difficili e a non reagire in modo aggressivo, facendoli così sentire accettati e capiti.

“Sono ricoverata da alcuni giorni in medicina, le mie vene sono diventate delicatissime. Sono terrorizzata tutte le volte che mi devono mettere una flebo. Mi ricordo una volta un'infermiera si è avvicinata velocemente con l'ago e stava per pungermi, senza nemmeno guardarmi e senza capire la mia paura. Le ho risposto male dicendo che non la volevo quella flebo, che doveva andare dal medico e dirgli di togliermela. Per fortuna proprio in quel momento passava un'altra infermiera che, con aria rassicurante mi ha detto: Signora stia tranquilla, facciamo con calma, si fidi ... lasci provare me, semmai facciamo a meno della flebo ma prima proviamo assieme!”

Non sentirsi soli. I pazienti durante la degenza vivono momenti di solitudine, smarrimento e talvolta paura. In questi momenti apprezzano la vicinanza dell'infermiere non solo emotiva ma anche concreta, fisica, capace di trasmettere disponibilità e vicinanza. Non è solo la quantità di tempo che l'infermiere dedica al paziente ma anche la capacità di intuire il momento in cui ne ha più bisogno. Quando i pazienti percepiscono queste attenzioni non si sentono soli o abbandonati.

“Dopo il taglio cesareo non riuscivo a stare in piedi da sola, quindi l'infermiera mi ha accompagnata in bagno con la carrozzina, mi ha aiutata a lavarmi. È sempre stata lì finché ho terminato, senza mettermi fretta. Mi ha riaccompagnato in stanza dicendomi ... “Mi chiami, mi chiami, sono qui, mi chiami se ha bisogno!” Ho sentito molto la sua vicinanza e non mi sono sentita sola”.

ESSERE INFORMATI

Ricevere informazioni ed essere informati rappresenta un aspetto cruciale di una assistenza che abbia l'obiettivo di prendersi cura. È stato possibile tracciare le caratteristiche di tipo e modalità di informazioni che i pazienti ricevono. Da un lato hanno posto l'accento sull'importanza che l'infermiere ponga attenzione alla loro capacità di comprensione, dall'altra che le informazioni siano coerenti e in grado di rispondere al bisogno espresso in quel momento.

Ricevere informazioni comprensibili. Quando i pazienti descrivono come ricevono informazioni sottolineano due aspetti: l'uso di un linguaggio tarato sulla loro capacità di comprensione, e il fatto che tali informazioni siano fornite nel rispetto dei loro tempi di apprendimento. Non è quindi la quantità di informazioni ma la loro qualità e comprensibilità che caratterizza un buona assistenza. Dalle interviste talvolta traspare lo stupore dei pazienti di fronte ad un infermiere che si prende il tempo per fornire informazioni e questo li gratifica e li fa sentire partecipi:

“L'altro giorno l'infermiera del pomeriggio si è fermata un'ora a spiegarmi che cos'è la centratura, quando avrei fatto la prima radioterapia, che effetti collaterali ci sarebbero stati, quali prodotti dovrò usare e che accorgimenti adoperare ..., me lo ha rispiegato più volte finché non è stata sicura che io avessi capito, sicuramente poteva essere molto più sintetica ma invece si è ritagliata del tempo solo per me”.

Ricevere informazioni coerenti con il proprio bisogno. I pazienti apprezzano quando le informazioni sono tempestive e date al momento giusto, ovvero quando ne sentono la necessità, in particolare quando sono date non solo in risposta ad una loro richiesta ma in modo spontaneo. Possono riguardare i momenti di contatto (ad esempio durante una procedura che l'infermiere sta eseguendo) o anticipare quello che succederà (ad esempio il percorso di malattia o dell'ospedalizzazione), le sensazioni che potrà provare, o motivare gli interventi dell'infermiere e le scelte fatte dall'equipe assistenziale, ad esempio spiegare l'importanza di un digiuno prima di una procedura:

“La notte prima dell'intervento ero molto preoccupata, soprattutto per l'anestesia e per il dolore che avrei si-

curamente sentito dopo l'operazione; non riuscivo a dormire. A un certo punto è entrata in stanza un'infermiera molto giovane e con la pila ha controllato se tutti dormivano. Quando ha visto che avevo gli occhi aperti si è avvicinata e si è seduta accanto a me. Mi ha chiesto come mai non dormivo e io le ho detto che ero preoccupata per il giorno dopo. Lei è rimasta lì con me, ... e sottovoce mi ha spiegato esattamente cosa sarebbe successo il giorno dopo, cosa mi avrebbero fatto e mi ha consigliato anche alcuni trucchi per alleviare il dolore”.

RICEVERE UN'ATTENZIONE CONTINUA

I pazienti percepiscono di ricevere attenzione dagli infermieri quando vengono a controllarli anche senza essere chiamati, quando ricevono risposte tempestive alle loro necessità e quando gli infermieri mantengono le promesse su un intervento o una informazione non dati nei tempi e momenti desiderati dai pazienti. L'insieme di queste attenzioni fanno percepire sicurezza, il paziente si sente protetto, controllato, sente di essere nei pensieri dell'infermiere.

Sentirsi protetti e controllati. Dalle interviste emerge frequentemente il bisogno di sentirsi sicuri, soddisfatto quando percepiscono la competenza dell'infermiere, ma anche quando vedono attenzione e sollecitudine (l'infermiere entra frequentemente nella stanza a controllarlo ed osservarlo). Molti racconti si riferiscono all'assistenza notturna e mettono in evidenza quanto i pazienti si sentano protetti dai frequenti giri di sorveglianza degli infermieri:

“Quando mi hanno operato alla cornea la prima volta mi sentivo malissimo e non riuscivo a dormire! L'infermiera quella notte sarà venuto da me molte volte. Non mi portava solo gli antidolorifici, ma cercava di alleviarmi il dolore col ghiaccio, mi consigliava le posizioni più confortevoli... Anche se era da solo e aveva tutto il reparto veniva spesso a controllarmi senza che io chiamassi”.

Vedere mantenute le promesse. I pazienti danno molta importanza al rispetto delle promesse fatte dagli operatori e considerano spesso come non *caring* il fatto che non vengano mantenute. Quando l'infermiere non può soddisfare una richiesta e dice che tornerà in un secondo momento, è importante che questo avvenga realmente:

“Non ho visto l’infermiera Valeria per quasi un’ora, tanto che pensavo si fosse dimenticata o avesse fatto finta di dimenticarsi. Invece prima di andare a casa è venuta con la tazza di camomilla ... Mi ha detto: “Sono di corsa, ho il bambino che mi aspetta a casa con la febbre, ma non potevo dimenticarmi di lei!”.

“poi mi ha promesso che sarebbe tornata per aiutarmi a cambiare il camice dell’ospedale e a mettere la mia camicia da notte; è stata di parola, è tornata e l’ha fatto, è bello sentire addosso le proprie cose e il profumo del detersivo che usi da una vita”.

Ricevere una risposta tempestiva. I pazienti apprezzano quando l’infermiere risponde velocemente e tempestivamente alle loro chiamate perché questo li fa sentire seguiti ed importanti:

“[Gli infermieri] sono premurosi e veloci, anche durante la notte anche se ho bisogno solo di un po’d’acqua arrivano subito a portarmela”.

DISCUSSIONE

Gli indicatori di *caring* identificati dai pazienti sono coerenti con quelli individuati in un’ampia ed esauriente analisi concettuale del concetto di cura²¹: il **prestare attenzione** inteso come capacità di far posto all’altro nella mente: i pazienti percepiscono di ricevere *caring* quando *si sentono protetti e controllati, non si sentono soli*, si rendono conto di essere nei pensieri degli infermieri perché tornano ad osservarli, a misurare dei parametri, a sorvegliare l’evoluzione delle loro condizioni senza doverli chiamare.

Essere responsivi significa saper rispondere alle necessità dell’altro con sollecitudine, con prontezza, quindi dare una *risposta tempestiva*, sollecita, ma anche quando *mantenere le promesse*.

La **disponibilità cognitiva e emotiva**, che si esprime con una relazione densa, con la presenza, viene apprezzata e percepita dai pazienti quando l’infermiere si interessa alla loro storia, al loro sentire (*sentirsi riconosciuti e rispettati nella propria individualità*), quando condivide anche parti di sé per stare ancora più vicino nella relazione.

La **competenza tecnica** è la condizione essenziale per un buon esercizio della cura; non viene menzionata

ma i pazienti intervistati assegnano molto valore alla componente informativa. Informazioni puntuali e appropriate vengono apprezzate non solo per il loro contenuto ma soprattutto perché transitano interesse, attenzione, preoccupazione e quindi come un momento di intenso *caring*.

Le opinioni dei pazienti non sempre coincidono con quelle degli infermieri.¹²⁻¹³ In numerosi studi che hanno messo a confronto le percezioni di *caring* dei pazienti e degli infermieri, emerge che i pazienti tendono a valorizzare le conoscenze professionali e le abilità tecniche, mentre gli infermieri gli aspetti relazionali ed emotivi.¹²⁻¹³ Nel nostro studio i pazienti hanno valorizzato soprattutto la componente relazionale; questa differenza può essere dovuta al fatto che negli altri studi i dati sono stati raccolti con liste di comportamenti di *caring* preselezionati che orientano la scelta e potrebbero distorcere la reale percezione di *caring* del soggetto.²² Infatti alcune delle dimensioni emerse nel nostro lavoro, quali la condivisione da parte degli infermieri di informazioni personali, il vedere mantenute le promesse e il sentirsi sicuri e protetti non sono previste (e quindi non indagate) in questi elenchi. Inoltre il processo di sintesi necessario alla formulazione di un item rischia di perdere le sfumature che caratterizzano le azioni di *caring*.²² Un approccio qualitativo permette quindi di individuare quei significati particolari, che costituiscono l’essenza della cura dal punto di vista dei pazienti e degli infermieri.

In uno studio qualitativo, condotto dal nostro gruppo di ricerca, su un campione di 240 infermieri italiani, che lavoravano in diversi contesti clinici, è stato chiesto agli infermieri di raccontare esperienze in cui sentivano di aver agito *caring*¹. Alcuni elementi del *caring* sono comuni con quelli narrati dai pazienti, come il prestare attenzione, il fermare le attività per dedicare tempo al paziente, il cercare di comprendere la sua situazione di malattia. Per gli infermieri sono rilevanti però anche altri comportamenti, quali il mostrare vicinanza attraverso il contatto fisico, l’agire sul contesto organizzativo adattandolo ai bisogni del paziente e un *caring* più invisibile che si concretizza nel pensare e nel riflettere su ciò che si fa, aspetti non nominati dai pazienti. Non menzionano comportamenti quali ricevere informazioni, vedere mantenute le promesse e ricevere una risposta tempestiva, forse perché scontati o non riconducibili al concetto di cura.

Il confronto con altri studi qualitativi conferma invece il forte bisogno dei pazienti di ricevere informazioni dagli infermieri ma, diversamente dal nostro lavoro, dove i pazienti si aspettano di essere informati su cosa succederà e vedono l'informazione come elemento di cura e preoccupazione, soprattutto per motivare gli interventi di assistenza, quindi un'informazione più strumentale.²³⁻²⁵

Le altre azioni di *caring* coincidono quelle identificate in altri studi. Nello studio di Henderson²⁶, in ambito chirurgico e medico, per i pazienti era importante che gli infermieri mantenessero la parola data e che tornassero da loro se non erano riusciti a rispondere ad una richiesta. Nella revisione di Van der Elst e colleghi,²⁵ sulle percezioni dei pazienti anziani sulle caratteristiche di un buon infermiere, in almeno 6 dei 12 studi inclusi un elemento chiave di una buona assistenza è di non far aspettare troppo il paziente, in quanto la risposta tempestiva trasmette sensibilità e attenzione.

Molti comportamenti di *caring* riferiti dai nostri pazienti descrivono sfumature di una relazione interpersonale intensa e dimostrano che i pazienti danno molta importanza alle relazioni che si instaurano con il personale infermieristico.²⁷⁻²⁹

I pazienti cercano attivamente di stabilire una vicinanza che non li faccia sentire soli, dei numeri, ma riconosciuti nella loro unicità. In uno studio svedese²⁴ che chiedeva ai pazienti anziani come avrebbero voluto essere assistiti, emergeva la paura di essere soli e dipendenti dall'assistenza di un estraneo; una delle attese dei pazienti era di essere trattati come una persona e di riuscire a mantenere la propria identità indipendentemente dalla malattia. I pazienti hanno bisogno di entrare in relazione con l'infermiere, per conoscerlo e superare la vulnerabilità che deriva dalla necessità di affidarsi ad una persona che fino a quel momento era sconosciuta.

Implicazioni per la pratica. Elementi essenziali del *caring* sono gli aspetti interpersonali e non tecnici; il *caring* si manifesta in una relazione attenta e personalizzata. Gli attuali modelli assistenziali, ad esempio il *Primary Nursing*, il *Case Management* dove vengono assegnate agli infermieri precise responsabilità verso un gruppo di pazienti sono sicuramente una condizione facilitante, ma non basta. È necessario coltivare una riflessione costante sulla pratica assistenziale, dar-

si tempi per concentrarsi sul percorso di "quel" paziente. Si può trasmettere attenzione e sollecitudine facendo "giri" regolari, per anticipare e valutare i bisogni assistenziali e far sentire i pazienti sicuri, controllati.

Conoscere quando i pazienti si sentono presi in cura dagli infermieri può aiutarci a definire le priorità soprattutto in presenza di scarsità di risorse, le politiche di *skill mix* evitando di allontanare gli infermieri dai pazienti con un inserimento eccessivo di Operatori Socio Sanitari, orientare i docenti nella formazione degli studenti verso specifici standard di competenza di *caring*.

BIBLIOGRAFIA

1. Mortari L, Saiani L. Gesti e pensieri di cura. Milano: Mc Graw Hill, 2013.
2. Swanson KM. Empirical development of a middle-range theory of caring. *Nurs Res* 1991;40:161-6.
3. Morse MJ, Bottorff J, Neander W, Solberg S. Comparative analysis of conceptualisation and theories of caring. *Image J Nurs Sch* 1991;23:119-26.
4. Corbin J. Is caring a lost art in nursing? *Int J Nurs Stud* 2008;45:163-5.
5. Duncan E. Person Centred Care: What does it mean and how can it be improved. University of Stirling: Nursing, Midwifery and Allied Health Professions research Unit, 2011.
6. McCormack B, McCance T. Person Centre of Nursing Theory and Practice. Oxford: Wiley Blackwell, 2010.
7. Bertero C. Caring for and about cancer patients. *Cancer Nurs* 1999;22:414-20.
8. Brunton B, Beaman M. Nurse practitioners' perceptions of their caring behaviours. *J Am Acad Nurse Pract* 2000;12:451-6.
9. Chiovitti RF. Nurse's meaning of caring with patients in acute psychiatric hospital settings: A grounded theory study. *Int J Nurs Stud* 2008;45:203-23.
10. Hudacek SS. Dimensions of caring: a qualitative analysis of nurses' stories. *J Nurs Educ* 2008;47:124-9.
11. Burhans LM, Alligood MR. Quality nursing care in the words of nurses. *J Adv Nurs* 2010;66:1689-97.
12. Papastavrou E, Efstathiou G, Charalambous A. Nurses' and patients' perceptions of caring behaviours: quantitative systematic review of comparative studies. *J Adv Nurs* 2011;67:1191-205.
13. Papastavrou E, Efstathiou G, Tsangari H, Suhonen R, Leino-Kilpi H, Patiraki E, et al. A cross-cultural study of the concept of caring through behaviours: patients' and nurses' perspectives in six different EU countries. *J Adv Nurs* 2011;67:1191-205.

14. Papastavrou E, Efstathiou G, Tsangari H, Suhonen R, Leino-Kilpi H, Patiraki E, et al. Patients' and nurses' perceptions of respect and human presence through caring behaviours: a comparative study. *Nurs Ethics* 2012;19:369-79.
15. Tuckett AG, Hughes K, Schluter PJ, Turner C. Validation of CARE-Q in residential aged-care: rating of importance of caring behaviours from an e-cohort sub-study. *J Clin Nurs* 2009;18:1501-9.
16. Finfgeld-Connett D. Meta-synthesis of caring in nursing. *J Clin Nurs* 2008;17:196-204.
17. McCance T, Slater P, McCormack B. Using Caring Dimension Inventory as an indicator of person centred care. *J Clin Nurs* 2009;18:409-17.
18. Leininger M. Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. *J Transcult Nurs* 2002;13:189-92.
19. Mortari L. *Cultura della ricerca e pedagogia*. Roma: Carocci, 2007.
20. Giorgi A. *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquesne University Press, 1985.
21. Mortari L. *La pratica dell'aver cura*. Milano: Bruno Mondadori, 2006.
22. Watson J. *Assessing and measuring caring in nursing and health sciences*. New York: Springer, 2008.
23. Larson PJ. Cancer nurses' perceptions of caring. *Cancer Nurs* 1986;9:86-91.
24. Harrefors C, Savenstedt S, Axelsson K. Elderly people's perceptions of how they want to be cared for: an interview study with healthy elderly couples in Northern Sweden. *Scand J Caring Sci* 2009;23:353-60.
25. Van der Elst E, Dierckx de Casterle B, Gastmans C. Elderly patients' and residents' perceptions of 'the good nurse': a literature review. *J Med Ethics* 2012; 38:93-9.
26. Henderson A, Van Eps MA, James C, Henderson P, Osborne J. Caring for behaviours that indicate to patients that nurses care about them. *J Adv Nurs* 2007;60:146-53.
27. Chang Y, Lin YP, Chang HJ, Lin CC. Cancer patient and staff ratings of caring behaviors: relationship to level of pain intensity. *Cancer Nurs* 2005;28:331-9.
28. Liu JE, Mok E, Wong T. Caring in nursing: investigating the meaning of caring from the perspective of cancer patients in Beijing, China. *J Clin Nurs* 2006; 15:188-96.
29. Christopher KA, Hegedus K. Oncology patients' and oncology nurses' perceptions of nurse caring behaviours. *Eur J Oncol Nurs* 2000;4:196-206.

COSA SI CONOSCE SUL TEMA

- La dimensione dell'aver cura (*care* o *caring*) ha un impatto sulla soddisfazione, il comfort e percezione della sicurezza da parte del paziente e dei familiari.
- Una incongruenza tra le percezioni di *caring* dei pazienti e degli infermieri può generare insoddisfazione da parte degli utenti.
- Le esperienze di *caring* dei pazienti sono state studiate soprattutto attraverso l'utilizzo di approcci di ricerca quantitativa.

COSA AGGIUNGE QUESTO STUDIO

- *Caring* per i pazienti significa vivere una relazione di vicinanza con l'infermiere, e favorisce in loro la sensazione di sentirsi persone uniche.
- Ricevere informazioni coerenti alla loro situazione e comprensibili è un elemento cruciale.
- I pazienti percepiscono *caring* quando l'infermiere presta attenzione ai loro bisogni, li anticipa attraverso una presenza non richiesta, un monitoraggio costante.