

L'esperienza delle persone che sono state in coma e dei loro familiari

The experience of coma patients and their relatives

Julita Sansoni¹

Rossana Vichi²

Angela Sperenza³

RIASSUNTO

Il presente articolo riporta, uno studio condotto con un metodo misto qualitativo e intervista semistrutturata, il vissuto dei pazienti che sono passati attraverso l'esperienza del risveglio dal coma, assieme al vissuto dei loro familiari. Sono state raccolte 8 interviste, in base alla disponibilità dei pazienti, senza osservare la saturazione dei dati. Nel contempo, è stato intervistato il caregiver principale al quale si è chiesto di raccontare la propria esperienza. Le interviste sono state trascritte verbatim, lette attentamente e da queste sono stati estrapolati i significati. Nelle conclusioni si è cercato di raffigurare il risultato attraverso un modello che necessiterà di ulteriore validazione.

Parole chiave: risveglio dal coma, vissuto caregiver, vissuto individuale, esperienza di vita, empatia

ABSTRACT

This article describes the experience of patients (8) who have come out of coma, using a method combining qualitative evaluation and semi-structured interview. The experience of the family members who acted as care-givers is also taken into consideration. Given the context, data saturation was not observed, and 8 interviews were obtained. The principle caregivers were also asked to describe their experience. The interviews were transcribed verbatim and read through carefully so that the significant aspects could be divided into groups using a model for the evaluation of outcome which requires further validation.

Key words: awaking from coma, caregiver experience, individual experience, life experience, empathy

INTRODUZIONE

*Come un eco sembra che riaffiori una coscienza di sé ...
(G. Dolce & L. Sazbon, 2004).*

L'esperienza cosciente è davvero qualcosa di straordinario. Noi tutti l'abbiamo, tutti ne parliamo e usiamo *pietas* con chi non la possiede. Osservare una persona in coma o in stato vegetativo, cercare di esserci e comunicare, comunque, in modo empatico, a volte può essere molto triste. Nel vederne gli occhi sbarrati che fissano il vuoto, mentre il cuore batte ancora vigorosamente ed i muscoli mantengono il loro tono, ci rendiamo immediatamente conto che la coscienza è il vero tesoro della nostra esistenza (M. Gazzaniga, 2005).

Lo stato di coscienza viene valutato, in primo luogo,

in rapporto con la capacità di risveglio del paziente e, in secondo luogo, dai contenuti di coscienza che possono essere valutati prendendo in esame la pertinenza delle risposte. I pazienti che non sono in grado di dare alcuna risposta finalizzata, vengono considerati in una condizione di coma (E.R. Kandel et al., 2007).

Il coma può avere diverse cause ma quello di origine traumatica rimane uno dei maggiori problemi di salute nei Paesi industrializzati in ragione della sua incidenza e delle conseguenze che comporta.

Nella maggior parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione, permangono sequele che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni e disabilità persistenti e difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo. Il numero di persone che presentano tali problemi è in costante aumento, tanto che le gravi cerebrolesioni rappresentano una delle cause principali di disabilità fisica, cognitiva, psicologica e una delle più importanti limitazioni alla partecipazione sociale nelle persone in giovane età. Le gravi

¹ Professore Associato Scienze infermieristiche, Dipartimento di Sanità Pubblica e Malattie Infettive, Sapienza Università di Roma
email: julita.sansoni@uniroma1.it

² Studentessa Corso magistrale medicina e Chirurgia
Sapienza Università di Roma

³ Medico Neurologo, Ospedale San Giovanni Battista A.C.I.S.M.O.M. Roma

cerebrolesioni determinano spesso un drammatico cambiamento dello stile di vita della persona che ne è affetta, nonché profondi sconvolgimenti dell'intero nucleo familiare e costi molto elevati, sia a carico dell'individuo che della società. I progressi delle tecniche di rianimazione hanno portato a un sensibile incremento della sopravvivenza, sia in termini numerici che di speranza di vita, dopo grave danno cerebrale. Ciò si traduce, in numerosi casi, in quadri clinici caratterizzati dal disturbo prolungato della coscienza, noti come Stato di Coscienza Minima (SCM) e Stato Vegetativo (SV) (Documento della Terza Conferenza di Consenso, 2010).

Lo stato vegetativo è caratterizzato da perdita del contenuto di coscienza (cioè totale perdita delle funzioni cognitive e, quindi, anche assenza di interazione con l'ambiente circostante), presenza della veglia, organizzata in cicli neurofisiologici di sonno-veglia, e completo o parziale mantenimento delle funzioni ipotalamiche e del tronco encefalico (l'attività cardiaca, la respirazione, la temperatura corporea, la pressione sanguigna sono più o meno normali. Il Paziente non è in grado di rispondere con una qualunque forma di linguaggio minimamente comprensibile, a stimoli esterni o bisogni interni (Verdicchi e Zanotti; www.statovegetativo.it).

A causa della connotazione negativa legata al linguaggio e alla definizione semantica del termine, una task force di Autori, recentemente, si è preoccupata di proporre la correzione del termine *Stato Vegetativo* in *Sindrome di veglia non responsiva* (Unresponsive Wakefulness Syndrome - UWS) (Documento della Terza Conferenza di Consenso, 2010).

Oliver Sachs (neurologo e scrittore inglese) parlerebbe di vite murate e sospensione del rapporto con il mondo.

Nel coma, siamo di fronte a persone inermi, che non possono lottare contro la loro malattia, *congelati* dal grave danno neurologico, e l'infermiere non può apprendere bisogni ed emozioni dalla loro voce, da un loro gesto o da un loro sguardo.

La loro vita viene da noi intuita, è una vita che viene attribuita di riflesso, in base alle proprie elaborazioni e studio, al proprio linguaggio subliminale, in base alla capacità che il professionista ha di *mettersi in relazione* empatica e comprendere chi è in un tale stato. In effetti si potrebbe pensare alla teoria di Dokmen sull'empatia, il mettersi nei panni dell'Altro per cercare di comprendere la situazione, ma anche i sentimenti profondi o per citare Stein (2003), saper rispondere alla domanda che cosa significa *rendersi conto* dell'esperienza vissuta estranea.

Quello che emerge è solo un rallentamento dello slancio vitale dell'essere, che fluisce nel divenire, non avendo più gli strumenti del riconoscimento di sé:

l'azione e l'espressione (D. Zylberman, 1998).

Nella consapevolezza che l'infermiere non può prescindere dall'individuazione dei bisogni, per la quale normalmente ricorre all'ascolto e alla comunicazione, mancanti nel rapporto con una persona in coma, è lecito pensare che comunicare con chi è stato in coma possa sopperire in qualche modo a questa carenza. Sviluppare le testimonianze, i racconti di chi è passato attraverso l'esperienza, può essere di estrema utilità per gli operatori e professionisti sanitari e per il loro agire. Allo stesso modo, ascoltare l'esperienza dei famigliari caregivers rappresenta un ulteriore tentativo di meglio comprendere il fenomeno.

La particolare complessità delle problematiche di tipo sanitario e sociale poste dalle gravi cerebrolesioni è stata oggetto della Terza Conferenza di Consenso, tenuta a Salso Maggiore Terme nel 2010. Durante tale Conferenza si è posto l'accento su come affrontare alcuni aspetti clinici, ma anche sull'importanza delle competenze relazionali e di specifici percorsi formativi per gli infermieri. In effetti le gravi cerebrolesioni rappresentano un trauma per l'intero *sistema famiglia*, che, pertanto, deve essere oggetto di assistenza. Nel Documento della Conferenza si sottolinea che secondo il *National Center for the Dissemination of Disability Research* (NCDDR - www.ncddr.org), la produzione di linee guida e raccomandazioni sulla pratica clinica in riabilitazione dovrebbe essere basata sulle *migliori evidenze disponibili integrate dall'expertise clinica e dall'esperienza delle persone con disabilità e di altri stakeholders*.

Il nostro contributo e l'**obiettivo dello studio**, dunque, è indagare sul vissuto delle persone nella fase di *risveglio* dal coma o dallo stato vegetativo e sull'esperienza del familiare caregiver, per individuare quali possano essere gli elementi percepiti, al fine di sviluppare piani di lavoro individualizzati e migliorare la qualità dell'assistenza.

REVISIONE DELLA LETTERATURA

Durante quegli interminabili due anni di prigionia nel mio corpo intubato e senza nervi, ero io il muto o eravate voi, uomini troppo sapienti e sani, i sordi?

(Salvatore Crisafulli, 2008)

Avendo esaminato lo stato dell'arte sugli aspetti cognitivi del grave trauma cranio-encefalico, è doveroso riportare i passi salienti, presenti nella letteratura, dell'esperienza *coma*, vissuta dai pazienti o dai loro caregivers, dopo una premessa degli Autori che si sono occupati della problematica. È estremamente difficile avere informazioni, seppur attraverso metodologie di indagine validate, che possano valutare i contenuti emozio-

nali delle percezioni delle Persone in coma o in stato vegetativo.

Ciò crea una diaschisi: da un lato la scienza, positivista, sostenitrice di ciò che riesce a dimostrare metodologicamente attraverso l'evidenza e dall'altro le testimonianze dei pazienti e delle famiglie che hanno chiuso una drammatica parentesi di vita percettivamente filtrata dal pathos del subito e del non agito e legata più ad aspetti fenomenologici che non meccanicisti.

Lakoff & Johnson (1980), Stalhammar (1997) rilevano quanto risulti difficile, nelle testimonianze, trovare le parole per descrivere l'esperienza. La narrazione pertanto può apparire frammentata ed includere l'uso di espressioni metaforiche nel voler rendere il significato, quali: *la vita che collassa, l'essere scaraventati in una tale situazione, il cadere a terra*, etc. La scelta di espressioni immaginarie, in opposizione al linguaggio ordinario, si può ritrovare in tutte le descrizioni di esperienze di vita difficili (Frank, 1995).

Analizzare il tema, dal punto di vista del paziente, è complicato, almeno fino alla fase del risveglio.

Si cita la lettera scritta da Salvatore Crisafulli al Presidente della Repubblica, il 16 luglio 2008, in cui riferisce il suo *visuto* di uomo di 43 anni, a seguito di un grave trauma cranico causato da un incidente stradale avvenuto a Catania nel 2003. I passi salienti sono:

Durante il mio stato vegetativo io avvertivo e sentivo di avere fame e sete, non avvertivo solamente il sapore del cibo ...

Sentivo tutto, capivo cosa mi succedeva intorno, ma non potevo parlare, non riuscivo a muovere le gambe, le braccia e qualsiasi cosa volevo fare, ero imprigionato nel mio stesso corpo.

Provavo con tutta la mia disperazione, con il pianto, con gli occhi, ma niente, i medici troncavano ogni speranza, per loro ero un vegetale ed i miei movimenti oculari erano solo casuali, insomma non ero cosciente.

Sentivo i medici dire che la mia morte era solo questione di tempo, e iniziavo ad aprire e chiudere gli occhi per attirare l'attenzione di chi mi stava attorno ...

Durante quegli interminabili due anni di prigionia nel mio corpo intubato e senza nervi, ero io il muto o eravate voi, uomini troppo sapienti e sani, i sordi?

Ringrazio i miei cari che, soli contro tutti, non si sono mai stancati di tenere accesa la fiammella della comunicazione con questo mio corpo martoriato e con questo mio cuore affranto.

Ringrazio chi, anche durante la mia vita vegetale, mi parlava come uomo, mi confortava come amico, mi amava come figlio, come fratello, come padre ...

(Salvatore Crisafulli, 2008).

La spiegazione scientifica che si potrebbe dare a questa testimonianza, in base alla letteratura che è stata revisionata, è la sindrome di Locked-in.

Tuttavia, il sottile confine che divide i vari stati di

coscienza è, spesso, difficile da individuare e, rilevare i primi segni di passaggio da una fase di recupero all'altra, è un delicato compito dell'intera equipe, in particolare degli infermieri che seguono tutti i momenti dell'evoluzione sanitario assistenziale.

Sembra esserci un generale consenso sul fatto che coinvolgere i consanguinei nel processo di cura sia importante e abbia effetti benefici sia per la famiglia che per il paziente. La presenza della famiglia e di altre persone significative favorisce la conoscenza del paziente in quanto *persona* da parte degli infermieri e, dunque, favorisce un'assistenza personalizzata (Burr, 1977).

L'importanza di stare vicini al paziente e di poterlo vedere regolarmente rimane alta anche dopo la fase acuta (Freichels, 1991; Davis, 1994).

La famiglia rappresenta non solo il *soggetto* fruitore di un servizio, ma anche una *risorsa* estremamente importante per la gestione del paziente nelle diverse fasi di malattia, con potenzialità diverse e probabilmente maggiori, nella realtà italiana rispetto ad altri paesi. Ma la famiglia può tradursi in *risorsa* solo se adeguatamente sostenuta nel delicato e faticoso processo di adattamento e se coinvolta attraverso un processo attivo, strutturato secondo l'evolversi del progetto riabilitativo. (Documento della Terza Conferenza di Consenso, 2010).

Per quanto riguarda l'informazione, gli studi individuati si concentrano più sull'analisi delle caratteristiche delle famiglie, sulle cause di stress e sul rapporto tra queste e gli esiti clinici, che sulla verifica di particolari modalità informative.

Da uno studio condotto dall'Università di Montreal (H. Lefebvre & M.J. Levert., 2006), è emerso che per le famiglie il momento più critico da affrontare, in una catena di difficoltà, sembra essere la comunicazione della notizia, l'impatto con una realtà dura per la quale ci si sente impreparati: un proprio caro è in coma. Per molti questo momento è la linea di divisione fra il prima e il dopo, l'istante in cui la vita di una persona o di una famiglia *sprofonda*.

La qualità della comunicazione stessa è fortemente influenzata dall'incertezza medica del quadro clinico e dalle difficoltà dei professionisti sanitari a rapportarsi con le reazioni ed emozioni della famiglia, spesso difficili da prevedere. I professionisti della salute si trovano ad essere nel ruolo di *portatori della cattiva notizia* e, da *esperti nell'arte della guarigione*, diventano privi di potere nel gestire le paure dei familiari, la solitudine, la disperazione, di fronte alle quali alcuni dichiarano di provare un intimo disagio. Il problema di fondo può essere fatto risalire alla stessa formazione curricolare poiché grande enfasi viene rivolta alla malattia e alle sue conseguenze, ma poca alle persone ed alla parte legata alle *humanities*.

D'altro canto, molti riportano che la scarsità di

informazioni, ovvero informazioni imprecise, insufficienti o semplicemente non dette, restringe l'estensione di quello che le persone assorbono dall'accaduto e rende l'esperienza più difficile per la famiglia, che trova dura l'attesa.

I testi infermieristici orientano al bisogno di parlare ai pazienti sedati e provvedono anche a dare le linee guida per rapportarsi a un paziente non cosciente. Tuttavia, lo stato di non responsività ha effetti negativi sull'adesione degli infermieri agli standards della loro disciplina. (N.E. Villanueva, 2008).

Quando il paziente è molto grave, spesso ci si *dimentica di comunicare*, le intenzioni degli operatori sanitari sono focalizzate sul prendere le giuste decisioni e rispondere, in modo adeguato, alle necessità dominanti.

Interessarsi dei congiunti di un paziente in coma è essenziale per una presa in carico umana e dignitosa, un processo fondamentale nell'iter assistenziale infermieristico, ma la cultura organizzativa sanitaria italiana, molto legata alle malattie, alla produttività in termini di budget, fatica ad estendere i propri confini e considerare una necessità il rapporto paziente-famiglia.

Lo studio condotto in Belgio (S. Verhaeghe et al., 2005) dimostra che i bisogni emergenti da una situazione di coma sono classificabili in quattro categorie: cognitivi, emozionali, sociali e pratici.

Lo stesso studio in un ulteriore approccio di tipo qualitativo, distingue alcune categorie di sentimenti nel processo di adattamento della famiglia alla situazione, identificandole in fasi.

La prima fase è caratterizzata da una certa tensione, da stress, da confusione che si avvertono nell'attesa di avere accesso all'unità di terapia intensiva, di parlare con un operatore sanitario, di ottenere informazioni circa la diagnosi e la prognosi.

Nella seconda fase la ricerca di informazioni prende la priorità. I membri della famiglia diventano più attivi e avvicinano costantemente il caregiver con delle domande. Se queste domande ricevono una risposta, essi passano alla terza fase, quella di controllo: i familiari osservano, analizzano e valutano. Poter vedere le cose e controllare, è di conforto: vogliono vedere il proprio caro ed osservare le cure che vengono fornite.

Nella quarta fase le famiglie raccolgono le capacità proprie e altrui, sfruttano le risorse disponibili per provvedere ai bisogni del paziente ed ai propri; essi cercano sostegno sociale, riservatezza e spazio personale, trovano forza nella trascendenza e nella fede e cercano di costruire una sicurezza sia per se stessi che per il paziente.

La testimonianza di Cathy Crimmins, autrice del libro *Dimmi, ti ricordi chi sei?* sottolinea come a un certo livello funzionale, la sopravvivenza sembri un miracolo, ma la parte più difficile, sia per il paziente che per i suoi amici e per la sua famiglia, è quella che

viene dopo: è il processo che consiste nell'adeguarsi agli effetti collaterali che si manifestano a livello mentale e in maniera cronica in seguito a una lesione cerebrale traumatica e nel ricostruirsi faticosamente una vita per sé, dopo cambiamenti significativi della propria personalità.

Il Documento della Terza Conferenza di Consenso 2010 ha sottolineato come il cardine di un buon processo assistenziale sia l'informazione attuata come metodo strutturato e integrato nell'assistenza quotidiana, ed in modo coerente da tutti i professionisti del team, ognuno per la propria competenza. Le informazioni devono necessariamente riguardare non solo la diagnosi e la prognosi, ma anche le specifiche dei programmi riabilitativi, gli aspetti legali, i diritti del paziente (come ad esempio la figura dell'amministratore di sostegno), le risorse impiegate in ospedale e quelle presenti sul territorio. E' auspicabile che gli operatori sanitari abbiano il tempo necessario per garantire gli incontri; l'informazione venga data nel completo rispetto della privacy e in un ambiente idoneo; che venga usato un linguaggio adeguato, chiaro e comprensibile; che vengano date informazioni omogenee da tutti gli operatori coinvolti; che gli operatori sanitari verifichino che i familiari abbiano recepito le informazioni ricevute e che siano disponibili a ritornare più volte sullo stesso tema; che i familiari abbiano la possibilità di formulare domande e chiedere gli approfondimenti necessari; che l'informazione sia veritiera e fornita con gradualità a seconda del disagio familiare presente.

La Conferenza di Consenso ha ritenuto di fondamentale importanza che gli operatori sanitari possano usufruire di una formazione specifica sui temi della comunicazione e dell'informazione, in modo da essere preparati ad accompagnare la famiglia in ogni fase del percorso ed ha posto l'accento sulla figura del *case manager* (presente in altre realtà riabilitative europee) come utile punto di riferimento per la famiglia e per tutto il team, in particolare per valutare i bisogni informativi del paziente e della famiglia e le modalità più opportune per far fronte ad esse.

E' stata proposta come modalità più efficace per supportare la famiglia il problem solving, ma le conclusioni sono dubbie, anche per la mancanza di valutazioni standardizzate dei risultati, che nei vari studi sono spesso rappresentate da questionari non validati.

Nonostante la mancanza di prove scientifiche di qualità, la Conferenza ha ritenuto che una buona offerta riabilitativa non possa prescindere da un attivo coinvolgimento della famiglia in tutte le fasi di malattia e che l'approccio metodologico, indicato dalla OMS, della *Educazione Terapeutica al Paziente* (TPE) rappresenti un modello di base a cui fare rife-

rimento nel processo di coinvolgimento attivo dei familiari. Infatti, secondo l'OMS la TPE è finalizzata ad aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la malattia e il suo trattamento, a cooperare con gli operatori sanitari, a vivere una vita sana e a mantenere o migliorare la loro qualità di vita. La TPE è centrata sul paziente, include la consapevolezza, l'informazione, l'apprendimento dell'autogestione della cura e il sostegno psicologico riguardanti la malattia, i trattamenti, l'assistenza, l'ospedale e gli altri ambienti assistenziali, le informazioni riguardo ai luoghi del percorso terapeutico, il comportamento in caso di salute e di malattia.

METODI DI RACCOLTA DATI

Lo studio riguarda l'esperienza delle persone che sono state in coma per trauma cranico (P) e l'esperienza dei loro caregivers (C) principali; per la sua natura intrinseca, ha utilizzato un metodo qualitativo misto avvalendosi anche, per alcuni aspetti, di un'intervista semi-strutturata (più aderente ad un metodo quantitativo). La ricerca qualitativa è particolarmente adatta per la comprensione dell'esperienza umana della salute, elemento centrale dell'infermieristica.

Dal punto di vista metodologico, al fine di valutare le necessità emergenti percepite dal paziente (P), si è ritenuto opportuno acquisire tali informazioni in modo osservazionale. Questo metodo sarà anche utile per facilitare una migliore analisi volta al cambiamento necessario nell'assistenza.

La comprensione rappresenta il primo passo verso una più coerente e informata risposta da parte degli operatori/professionisti sanitari ed il ricorso a storie personali, a ciò che è vero e quotidiano, assicura una guida valida alla pratica infermieristica, risultando importante anche per lo sviluppo degli strumenti e della teoria.

Secondo Denzin e Lincoln (2000,) le ricerche qualitative cercano di dare un senso o di interpretare i fenomeni in base ai significati che le persone attribuiscono loro, dando così la possibilità di comprendere il significato individuale dell'esperienza e di fare in seguito connessioni che possano essere trasversali (generalizzabili).

L'intento iniziale voleva essere la conduzione dell'indagine secondo il metodo sostenuto dalla *Grounded Theory*, in quanto utile per lo studio del processo di un fenomeno ma riservandosi di arricchire i dati anche con quelli derivanti da aspetti fenomenologici. E' stata posta una domanda aperta chiedendo agli intervistati di descrivere in che modo sia stata vissuta l'esperienza del coma, cercando di

lasciare ampio spazio alla narrazione per far emergere gli aspetti avvertiti come più rilevanti.

Tuttavia, la conduzione di uno studio qualitativo è un processo dinamico che deve far fronte a numerosi aspetti emozionali.

Sin dalle prime interviste, i lunghi silenzi che seguivano la domanda iniziale o che, piuttosto, interrompevano il racconto, sia per i già citati aspetti emozionali sia per la mancanza di un ricordo continuativo da parte delle persone che sono state in coma, hanno fatto sì che la conduzione dell'indagine volgesse verso un tipo di intervista semi-strutturata e verso un metodo di ricerca più aderente alla ricerca fenomenologica.

Dato il tipo di pazienti presi in considerazione e l'innovazione dell'intervista guidata, dopo la prima domanda, non possiamo dire di aver definito il campionamento attraverso la saturazione dei contenuti. Pertanto, si è deciso di limitare il gruppo ad otto pazienti in grado di interagire e di fornire il proprio libero consenso per la partecipazione allo studio.

Sono stati coinvolti anche i caregivers principali, coloro che hanno vissuto in prima persona le fasi acute e post-acute del recupero.

Gli 8 partecipanti sono stati selezionati presso l'ambulatorio neurologico di un'importante struttura ospedaliera riabilitativa di Roma Si tratta di pazienti che stanno continuando il recupero a casa, ma hanno vissuto il coma o lo stato vegetativo nell'Unità di Risveglio dello stesso ospedale (ad eccezione dei pazienti P05 e P06 e parte del ricovero del paziente P04).

Definizione e caratteristiche del campione

A. Caratteristiche delle personale coinvolte in modo casuale

Sesso:

maschile 5 partecipanti: P.01, P.02, P.05, P.06 e P.08

femminile 3 partecipanti: P.03, P.04 e P.07.

(Sono stati ordinati con scala ordinale)

Età: compresa tra i 23 ed i 52 anni (media 34,25, standard deviation + 9,02). Tutti hanno subito un grave o gravissimo trauma cranio encefalico TCE fra i 17 ed i 51 anni (media 27,75, standard deviation + 4,81)

Condizioni cliniche:

Scala delle disabilità

Glasgow Coma Scale (GCS): tutti i Pazienti raggiungevano 15/15

Disabling Rating Scale (DRS): variabile tra 0 e 6 (media 3, SD + 1,87), ovvero con grado di disabilità:

1 Assente: P.08

2 Lieve: P.07

3 Parziale: P.01, P.02 e P.03

4 Moderato: P.04, P.05 e P.06

*Livelli di funzionamento cognitivo**Levels of Cognitive Functioning (LCF):*

6 Pazienti raggiungevano il valore di 8 – finalizzato-appropriato

e 2 (P.05 e P.06) raggiungevano il valore di 7 – automatico-appropriato.

B. Caregivers:

Sono stati sei sugli otto potenziali. La mamma di P.08 non ha avuto la possibilità di partecipare. Il padre di P.03 ha rifiutato di partecipare per evitare l'impatto emozionale con il ricordo del periodo più drammatico della sua vita, dimostrando così un forte vissuto imprigionato per il quale potrebbero essere d'aiuto interventi di counselling infermieristico ed eventualmente di una terapia da parte di uno psicologo.

Sesso: tutti i caregivers erano femmine

Ruolo: 5 erano madri e 1 era la compagna di P.06

Anche se lo studio non prevede alcuna sperimentazione, tutti i materiali (la nota informativa per i pazienti ed il modulo del consenso informato) sono stati sottoposti ad approvazione da parte della Direzione Sanitaria e del Comitato Etico della struttura.

Dal punto di vista etico sono stati osservati tutti i principi e le norme vigenti, al fine di assicurare la massima protezione delle informazioni acquisite, in quanto dati sensibili.

Al momento della selezione, sono stati illustrati gli obiettivi dello studio e la modalità di conduzione, sia in forma verbale sia mediante la consegna dell'informativa che è stata poi sottoscritta da tutti i partecipanti insieme al consenso informato, preservando il diritto di cambiare idea sulla loro disponibilità di partecipare allo studio, in qualsiasi momento.

Le interviste sono durate da sei a trentacinque minuti, sono state registrate su un dispositivo portatile e successivamente trascritte *verbatim*.

Le interviste sono state effettuate in un ambiente dell'ospedale sede della ricerca, appositamente reso accogliente, per consentire ai pazienti ed ai loro caregivers di poter esprimere serenamente le proprie opinioni.

Dopo una breve spiegazione didattica introduttiva, l'intervista iniziava con il paziente, anche se paziente e caregiver erano presenti contemporaneamente. Si è scelto di intervistare il paziente in presenza del caregiver e viceversa per cercare di facilitare la dinamica della comunicazione e per non creare ansia negli intervistati.

L'osservazione partecipata durante l'intervista è avvenuta con il metodo delle osservazioni sul campo. I dati ritenuti significativi sono stati trascritti e riguardano l'ambiente, gli intervistati e il loro comportamento (emozione, pianto, silenzi, movimenti particolari, mimica etc).

FORMAZIONE DEI CONCETTI

La fase successiva alla raccolta dei dati, ottenuta mediante le interviste sul vissuto e l'osservazione dei partecipanti, è stata quella della lettura attenta e *profonda* delle interviste mettendo, come dice la letteratura, *se stessi tra parentesi* (Lo Biondo, Wood 1997).

Questo è un momento molto importante per il ricercatore, nel quale è necessaria concentrazione e sensibilità per riuscire a far emergere i significati importanti per definire le categorie.

Si è passati poi alla formulazione dei codici sostanziali, che è avvenuta su tre livelli di codifica:

- 1 primo livello: sono stati estrapolati dalle interviste, analizzando riga per riga, i concetti costitutivi (codici sostanziali).
- 2 secondo livello di codifica: i concetti di volta in volta sono stati trascritti, utilizzando le parole degli intervistati, e raggruppati in categorie che, con ulteriori riflessioni e accorpamenti per somiglianza e sinonimia, hanno portato alla definizione di sei temi per quanto riguarda i Pazienti e sei per i caregivers.
- 3 il terzo livello di codifica è la descrizione delle categorie.

RISULTATI

Dalla risposta alla domanda iniziale su come fosse stata vissuta l'esperienza del coma, sono state identificate sei categorie: il non ricordo, il ricordo, il cambiamento/rinascita, il distacco/abbandono, il sostegno e la rabbia. La stessa domanda iniziale è stata rivolta ai caregivers e, anche in questo caso, i codici sostanziali rilevati sono stati raggruppati in categorie, successivamente accorpate in sei temi definitivi: *la difficoltà/solitudine, il cambiamento, la disperazione, la speranza, il sostegno e la rabbia*.

Processo dell'esperienza e vissuto delle persone che si sono risvegliate dal coma

Tutte le interviste iniziano con impossibilità a ricordare che successivamente abbiamo definito come etichetta/categoria del **Non Ricordo**.

Infatti, alla prima domanda: *Come ha vissuto l'esperienza del coma?*, solo due persone esprimono qualcosa di diverso: *un sogno*.

I Pazienti rispondono: *Non ricordo assolutamente niente ... ricordo molto poco* (P. 01), *Quello che ricordo mi è stato detto* (P. 05).

Qualcuno parla del coma come un sogno, riprendendo così il concetto comune di coma come sonno

profondo, che è anche l'etimologia greca della parola.

Sappiamo, però, che il coma è una condizione ben diversa dal sonno.

Eppure, una delle persone intervistate inizia a parlare dicendo: *Ho fatto un sogno ... mi svegliavo all'improvviso nel cuore della notte, stavo a casa di mia madre, sveglio, già vestito, uscivo a piedi perché ancora camminavo, e praticamente mia madre mi stava aspettando in macchina. Mia madre parte, mi accompagna qui all'ospedale e mi lascia, cioè diciamo che è una sorta di abbandono* (P. 02).

Un'altra persona afferma: *Per me il coma era come un immenso sogno, ero convinta che il giorno dopo mi sarei risvegliata e sarebbe finito tutto, ed, invece, non era così, non è finito niente, sta iniziando adesso* (P. 04).

In realtà il concetto di sogno è un pò a metà fra la categoria del *non ricordo* e la categoria del *ricordo* perché rappresenta l'unica percezione che la persona ha avuto dei giorni in cui è stata in coma.

Questa percezione non è collocata in un contesto temporo-spaziale reale, come in un fluire, in piena libertà, dello stato di coscienza.

Nel *Non Ricordo* troviamo anche la volontà di dimenticare: *Meno male che non ricordo niente, altrimenti non so se ce l'avrei fatta* (P. 01).

Nella fase successiva, man mano che i pazienti riflettono sulla loro esperienza e probabilmente man mano che inizia a diminuire il disagio per l'intervista, riaffiorano i primi *Ricordi* che riguardano per lo più la vita precedente al coma, il risveglio ed il recupero.

Tutta la testimonianza è un pò l'espressione di questa categoria, ma qui si pone enfasi sui primi ricordi al risveglio: *Appena mi sono svegliato dal coma il mio primo pensiero è stato verso le prime persone che ho visto, mia madre, mio padre e gli altri familiari e poi il secondo pensiero è andato verso i miei amici* (P. 02).

E' interessante notare come in questi ricordi rientri la figura dell'infermiere che spesso è la prima persona che si vede al risveglio: *Ricordo che mi sono svegliata e gli infermieri mi hanno fatta ridere* (P. 03), *Ricordo che mi ero innamorata dell'infermiere* (P. 04), *Ricordo che mi arrabbiavo molto con chi mi stava vicino perché mi impediva di togliermi i tubi dal naso, di grattarmi, insomma mi impediva delle cose* (P. 06).

Qualcuno ha un ricordo di incredulità, di non accettazione: *Perché sto qui? Possibile che ho fatto l'incidente come gli altri dicono? E invece avevo fatto l'incidente e non era un sogno* (P. 04), *Ricordo l'incidente, poi il buio e una mattina ho aperto gli occhi e ho detto: Che ci faccio qua?* (P. 07).

Segue il ricordo della fase di recupero che per qualcuno è stato un vero e proprio calvario: *La riabilitazione è una cosa insopportabile, fanno tutti le stesse cose, sono dodici anni che faccio riabilitazione* (P. 04),

per altri, nonostante le difficoltà, è stato un ritorno alla vita: *Ho avuto una riabilitazione perfetta che mi dava proprio lo stimolo di farla tutti i giorni. Volevo cominciare a vivere di nuovo, volevo ritornare alla vita di prima, fare tutte le cose che facevo prima* (P. 08), *Uscivo per andare nella sala adibita al karaoke, sentivo le canzoni e tentavo di cantarle ... La mia vita stava riprendendo il via* (P. 02).

Dalla categoria del *ricordo* del prima e del dopo, rispetto al coma, emergono i temi del *Cambiamento* e della *Rinascita*.

In questo tema rientra una serie di sottocategorie che a volte si contrastano, come la nostalgia per la vita precedente al coma e un ritrovato entusiasmo per la vita: *Ero campione italiano di nuoto. Quando sono entrato in piscina e ho visto che non riuscivo a nuotare per niente ... un colpo al cuore* (P. 01), *Ricordo la scuola alberghiera, mi divertivo. Adesso vado nella fattoria, ci sono tutti ragazzi che stanno come me, giochiamo, cuciniamo, mangiamo, leggiamo* (P. 05), *La mia vita stava riprendendo il via; rivedere gli amici era una cosa bellissima ... Adesso sono qui che sto parlando ...* (P.02), *Volevo cominciare a vivere di nuovo. Prima dell'incidente ero una persona molto chiusa ... mi è cambiato il carattere, può essere che dopo l'incidente non volevo più stare chiuso dentro me, ma volevo espandermi* (P. 08).

Molte di queste persone parlano di rinascita, affermano di aver rifatto il processo di crescita di un bambino, di essere ripartiti da zero, di aver dovuto imparare nuovamente a parlare, a camminare ...

In questa rinascita intervengono sentimenti di impotenza: *Non riuscivo neanche a stare seduta sul letto* (P. 04), *Non riuscivo a parlare ... ero tipo un pescetto* (P. 02), di impedimento, di insofferenza, ma anche un forte impegno e un bisogno di autonomia: *Volevo fare tutto da sola, cerco di fare del mio meglio, cerco di impegnarmi* (P. 07). Il cambiamento è anche inteso come sconvolgimento improvviso: *Cambiare ritmo, dal giorno alla notte, trovarsi a casa perché in convalescenza* (P. 07).

Il quarto tema è il *Distacco/ Abbandono*, che va da un distacco personale rispetto al resto del mondo, come se nessuno potesse capire fino in fondo la propria esperienza: *Mi facevo gli affari miei, non chiedevo niente a nessuno ... ti vedi sola* (P. 04), ad una paura dell'abbandono: *Credevo che mia madre non venisse mai ... dicevo: ma tu vieni?* (P. 03), *In questo sogno ... mia madre mi lascia, una sorta di abbandono* (P. 02), ad un senso di solitudine sostenuto da un allontanamento degli altri di fronte alla malattia: *Scompaiono tutti ... all'inizio gli fai pena, poi ...* (P. 01), *Gli amici venivano poco* (P. 03).

In effetti i tempi vengono dilatati e non sempre c'è

attenzione alla continuità della presenza di una assistenza che invece è legata ad orari, a giri di corsia, ad una organizzazione per compiti che spesso abbandona il senso olistico dell'essere.

La categoria del **Sostegno** include la famiglia, gli amici e gli infermieri.

La famiglia rappresenta senza dubbio il sostegno maggiore, le persone che sono più vicine al proprio caro da un punto di vista affettivo, che condividono con il Paziente tutto il percorso e le paure, le ansie, le speranze che ne fanno parte.

Molto spesso, al ritorno a casa, la famiglia costituisce l'unico riferimento e in essa viene a delinearsi il caregiver.

La gratitudine delle persone che sono state in coma va, soprattutto, alla famiglia, che ha rappresentato un punto fermo in tutta l'esperienza: *I miei genitori sono stati i miei eroi* (P. 07).

Soprattutto per i più giovani intervistati, assume notevole rilievo il sostegno trovato o, a volte, solo ricercato, nell'amicizia.

Qualcuno afferma: *Rivedere i miei amici era una cosa bellissima* (P. 02), qualcun altro, con una vena nostalgica: *Gli amici li vedevo poco* (P. 03).

Gli amici, vivendo la situazione da un punto di vista diverso, hanno spesso la prerogativa di ridurre il dramma ed alimentare l'entusiasmo per la vita.

Spesso i nuovi amici diventano i vicini di letto con i quali si condivide l'esperienza.

In molte interviste anche gli infermieri sono definiti amici, a testimonianza di un sostegno globale e non strettamente professionale: *Mi capivano al volo* (P. 04), *Erano troppo amici* (P. 02), *Non potevo chiedere di meglio di essere accudita come mi hanno accudita loro* (P. 07), *Mi divertivo a stare con gli infermieri* (P. 03), *Gli infermieri erano persone ottime* (P. 08).

Il senso di vicinanza e probabilmente di sostegno empatico toglie le barriere e trasforma la presenza professionale in una presenza amicale, anche simbolo della necessità di condivisione e amicizia, di presenza, in altre parole, di cura. Questi malati, anche a causa dell'organizzazione del lavoro all'interno delle strutture ospedaliere, trascorrono molto tempo in solitudine.

Il tema della **Rabbia** ricorre in poche interviste, ma ha un peso notevole perché impronta in maniera fortemente negativa una di queste esperienze e deriva da un'assistenza vissuta come povera di umanità: *Mi arrabbiavo molto con gli infermieri. Mi curavano approssimativamente. Gli infermieri dovrebbero essere un pochino più vicini al Paziente* (P. 06).

In momenti difficili della propria vita, con pochi stimoli che circondano e ravvivano un'esistenza che è vissuta come triste, è molto facile fissarsi in un movi-

mento di coazione ossessiva del pensiero ed allargarne l'importanza, dando un'accezione negativa a tutta l'esperienza.

Processo dell'esperienza e vissuto dei caregivers delle persone che si sono risvegliate dal coma

La **Difficoltà/Solitudine** viene espressa soprattutto nella sua natura pratica: *Uscire fuori e andare a casa, prendere atto; ci sono tanti diritti, ma poi le strutture sono sempre le stesse. Fra un ciclo e l'altro di fisioterapia passa troppo tempo* [Caregiver (C.) 02], *Quando è venuta a casa il brutto ed il bello ... è stato molto difficile. Quando le facevamo il bagno dovevamo reggerla in tre persone* (C. 04), *Diciamo che nella malattia si rimane soli* (C. 01).

Il **Cambiamento/Rinascita** coincide con la categoria emersa dalle interviste dei Pazienti. I caregivers affermano: *L'ho rivisto come un neonato* (C. 02), *Come un bambino che nasce due volte e che deve riabituarsi a tutto* (C. 01).

Segue la descrizione dei cambiamenti residui, in un tono piuttosto velato, di preoccupazione per il proprio caro: *Ha perso un po' di tempo; non ha potuto proseguire gli studi per i problemi di memoria; si trova un po' indietro* (C. 02), *È rimasto un po' nervoso; è rimasto con la memoria che non si ricorda* (C. 05).

Il cambiamento, inteso come sconvolgimento nella vita di un membro di una famiglia, inevitabilmente coinvolge tutta la famiglia: *Che vado a fare a casa se mio figlio non c'è? ... Tutta la notte non dormivo, il telefono sempre lì, mio marito che piangeva di nascosto, la casa piena di persone che aspettano, nel bene o nel male* (C. 05), *A casa ci dovevo pensare io, tutto da sola* (C. 04), *Quando non ero lì (in ospedale) ero in chiesa a pregare* (C. 01), *Piangevo di notte ... Il bambino credeva che il padre fosse morto e che io gli stessi dicendo una bugia ... non sa neanche lui a volte perché vede che il padre è sofferente, tante cose non riesce a farle.* (C. 06).

Da questo sconvolgimento e dalle difficoltà scaturisce la categoria della **Disperazione**.

Essa è alimentata dall'incertezza della prognosi, dalla gravità delle condizioni e dal modo in cui la notizia viene rivelata, lasciata intuire o non detta: *Un carabiniere a casa ... brutta notizia ... non lo so se è vivo o morto ..., mio marito tremava, io sono svenuta* (C. 05), *Ricordo tutto, da quando sono arrivata la sera, che era in coma e doveva morire, perché hanno detto che c'era solo da aspettare la fine ... Ci avevano allarmato molto ... loro pensavano che rimanesse in stato vegetativo ... Non si può raccontare, non si può dire quello che ho visto* (C. 01). *Ci dicevano: Signora come vuole che stia? Può darsi che noi*

ritorniamo giù e non la troviamo più, chiaro e tondo (C. 04).

I familiari si sentono presi alla sprovvista, perennemente appesi ad un filo, sentono di non capire niente, vorrebbero sapere tutto e allo stesso tempo non vorrebbero sapere alcunché.

La rivelazione della notizia ed i primi momenti sono quelli caratterizzati da maggiore incertezza e da un forte disorientamento. Un caregiver afferma: *Pensavo solo alla vita, non pensavo ai problemi che sarebbero rimasti dopo* (C. 05).

Man mano che la diagnosi cambia e che iniziano ad esserci i primi segni di miglioramento anche le paure e le preoccupazioni dei familiari cambiano e si orientano verso i danni residui.

Nella disperazione, paradossalmente non manca mai un barlume di Speranza a cui i familiari ancorano, faticosamente, la propria forza di andare avanti: L'importante è essere positivi, non lasciarsi travolgere dal dramma, non lasciarsi andare, altrimenti non riesci a dare supporto. Speravi per forza, perché uno ci vuole credere. Sempre con la speranza (C. 07).

Un tema molto ricorrente che fa parte di questa categoria è la fede: *Il coraggio me lo ha dato Dio, l'ho trovato nella fede, quando non stavo lì stavo in chiesa, lì è stata la mia fortuna, la salvezza, perché se no non ce l'avrei fatta* (C. 01), *Io parlavo con la sua anima, le dicevo di ritornare dentro il corpo, non volevo assolutamente che ci lasciasse, è una cosa mia questa, però lo facevo, oltre le preghiere, certo, però io glielo ordinavo, sembravo pazza ... perché noi sappiamo che esiste un'anima, poi almeno io ci credo* (C. 04), *Io sono di religione musulmana, però ho rispetto anche per la religione cristiana perché c'è un Dio per tutto. Mi hanno portato da tutte le Madonne qui a Roma per pregare per lui. Quando sono venuta da lui, era la festa di Santa Rosa, sono entrata e c'era un profumo di rosa che non posso dire. Da questo giorno lui stava migliorando* (C. 05)

La categoria del *Sostegno* richiama quella ritrovata nelle interviste dei Pazienti. Il sostegno è offerto, anche in questo caso, da parenti, amici, infermieri e medici: *La parte umana che viene fuori, la parte umana è importante per noi* (C. 07), *Mi hanno fatto entrare tutti i giorni, perché vedevano un ragazzo giovane ...* (C. 02), *Gli amici venivano a trovarlo ... la casa sempre piena di persone che aspettavano, nel bene e nel male* (C. 05).

La Rabbia nasce nel momento in cui i familiari rilevano delle carenze nell'assistenza: *Era sempre sporco, mi è venuto un nervoso addosso* (C. 05), *Persone che stanno lì, non si sa quanto per vocazione o quanto per necessità, un po' burberi. Lui poi è di una certa educazione quindi ... entravano, strillavano, sbattevano senza un minimo di rispetto della*

privacy, tutti a dargli del tu, forse è anche un modo di farti sentire più uguale agli altri, però lui quando ha cominciato ad avere la coscienza, gli dava fastidio questo modo, di essere trattato in questa maniera. ... se la scatola è meravigliosa, ma poi il personale non è all'altezza di darti quel servizio, di starti appresso... Per altre cose c'è un ottimo servizio per mangiare lì, cioè è tutto molto tecnologico però a livello umano ... (C. 06).

DISCUSSIONE E IPOTESI DI UN MODELLO TEORICO

Io affido mio figlio a voi...
(Caregiver 05)

Attraverso un'attenta riflessione sui temi estrapolati dalle interviste e la triangolazione con i risultati dell'osservazione partecipata, possiamo evidenziare analogie e generalizzazioni di alcuni fenomeni che ci inducono a formulare un ipotetico modello di teoria che possa essere utile alla professione infermieristica. Tale modello, naturalmente, deve essere confutato e validato attraverso ulteriore ricerca, prima di poterlo utilizzare nella prassi, come strumento valido.

Il pensiero alla base della costruzione del modello è quello di creare un professionista sempre più competente e vicino ai bisogni della popolazione, e che possa avere una chiave di lettura della specifica realtà per meglio comprenderla ed intervenire in termini assistenziali. Gli aspetti che, dal punto di vista teorico, lo compongono, sono stati desunti dal concetto di competenza infermieristica espresso da Carper (1978) e Chinn & Kramer (1991).

La competenza, in quanto strumento operativo del professionista infermiere, è un concetto molto ampio che concilia l'arte e la scienza del Nursing. Essa non è la semplice abilità tecnica, senza dubbio necessaria, quanto piuttosto il risultato di quattro modi nei quali gli infermieri usano e sviluppano la conoscenza:

1. la conoscenza etica che è la componente della conoscenza morale del Nursing
2. la conoscenza estetica che è l'arte del Nursing, il dare significato alla percezione e come questa si riflette nell'azione etica
3. la conoscenza personale, cioè l'esperienza personale e la conoscenza del sé, per mettersi in rapporto con gli altri e per stabilire relazioni interpersonali efficaci
4. la conoscenza empirica e cioè la scienza del Nursing

Riteniamo, dai risultati ottenuti, che l'aspetto dell'assistenza, percepito come fondamentale nell'esperienza di coma e di stato vegetativo, è la conoscenza

estetica, il fattore umano che deriva dalla particolare sensibilità ai problemi, dalla capacità di empatia e di allarme intuitivo, dalla creatività intesa come arte del Nursing, capacità di produrre idee, di strutturare in modo nuovo le proprie esperienze e conoscenze. Un intervistato afferma: *Guardavamo la televisione insieme ... Il fatto di avere un infermiere non che faceva solo il suo lavoro, ma che si comportava anche come un amico era una cosa che aiutava molto, perché nello stato in cui sono stato io, cioè che sono stato veramente, veramente male, avere pure un infermiere che ti tratta professionalmente, ma che non ti vede non è molto carino* (P. 02) e il caregiver ha aggiunto: *Facevano lo stesso il loro lavoro, ma con il sorriso. Mi hanno fatta entrare tutti i giorni, perché vedevano un ragazzo, giovane ...* (C. 02). Un altro intervistato parla di infermieri brillanti, con i quali si è creato un bel rapporto di amicizia che continua tuttora, a distanza di tempo. Altre affermazioni significative sono: *Quando mi sono svegliata mi è venuto da ridere perché delle infermiere mi hanno fatto ridere; ridevano insieme a me. Ricordo gli infermieri che mi facevano ridere e basta, scherzavano fra di loro, scherzavano in modo buffo, allegro* (P. 03); *Ho avuto una riabilitazione perfetta che mi dava proprio lo stimolo di farla tutti i giorni ... gli infermieri erano persone ottime, se posso fare qualsiasi cosa per loro, se li incontro per strada, qualsiasi cosa senza problemi* (P. 08).

Una delle persone che hanno partecipato allo studio racconta: *Ricordo che mi arrabbiavo molto con gli infermieri perché venivano dopo un'oretta che li avevo chiamati. Mi dicevano: Stia zitto, ci lasci lavorare!. Gli infermieri devono essere un pochino più vicini al Paziente, un po' più umani, non vuol dire che ci dobbiamo dare del tu o dare del voi, però che si è un po' più disponibili con i Pazienti, forse erano troppo pochi, non lo so, forse avevano altro da fare ...* (P. 06).

Probabilmente, quanto più il Nursing diviene lo strumento di espressione di una conoscenza estetica, frutto della conoscenza scientifica e dell'esperienza, tanto più positivo sarà il vissuto delle persone che si risvegliano dal coma, nel senso di una migliore accettazione delle proprie condizioni, di un ritrovato entusiasmo per la vita, di un maggiore impegno personale nel recupero. Il periodo del risveglio è un momento particolare, a volte difficile da definire e non sempre distinto; spesso è un processo graduale, caratterizzato da paura, disorientamento, confusione, dove il sostegno e la comprensione infermieristica possono essere di vero aiuto. Probabilmente l'ospedale e, in particolare gli infermieri, rappresentano il primo nucleo sociale nel quale viene a trovarsi il paziente dopo che, come qualcuno afferma, *la propria vita si è fermata per un attimo e deve riprendere il via* (P. 02). Questo primo impatto è fondamentale per alimentare il benessere psichico e la voglia di ricominciare a vivere di nuovo, nonostante i danni riportati. Ovviamente, quella che si

sta delineando sotto il nome di conoscenza estetica non è un concetto a sé stante, ma dipende dalla conoscenza personale, dalla conoscenza etica ed empirica, per cui tutto il bagaglio di esperienza personale, di conoscenze tecniche e di valori etici va ad influenzare il saper essere dell'infermiere. Ogni infermiere, in base alla propria indole, alla propria esperienza e sensibilità, trova il modo di entrare in empatia con la persona assistita e di rendere il suo vissuto il più accettabile possibile: in base ai racconti di queste persone alcuni ci riescono, uscendo per un attimo dal proprio ruolo strettamente professionale: *guardavamo la televisione insieme* (P. 02), altri semplicemente *lavorando con il sorriso* (C. 02), altri ancora *accudendo* (P. 07) il Paziente, *trovando le parole giuste* (C. 07).

Così, il Nursing va ad influenzare in modo positivo alcune delle categorie che sono state estratte dalle interviste: alimenta la categoria del sostegno, rende più accettabili le difficoltà, antagonizza la categoria del distacco/abbandono, rende migliore il vissuto di cambiamento e di rinascita.

Analogamente, quanto più il Nursing prescinde dalla conoscenza estetica, tanto più la persona assistita esprime un rifiuto dell'esperienza vissuta, un non voler ricordare, una mancanza o difficoltà di elaborazione. Un'assistenza poco sensibile, poco attenta alla persona, alimenta le categorie di rabbia, distacco/abbandono, insofferenza, influenza negativamente il vissuto di cambiamento, orienta verso il non ricordo nel senso di una volontà di dimenticare.

Dai dati osservati, sembra che la conoscenza estetica ed il ricordo di rifiuto dell'esperienza siano correlati in un rapporto dove all'aumentare dell'una, diminuisce l'altro, anche se non si può parlare di una proporzionalità indiretta rigorosa, per la natura qualitativa dell'osservazione e perché, trattandosi di vissuti personali, si deve tener conto dell'intervento di una molteplicità di fattori.

Lo schema di confronto, infermiere/Paziente e infermiere/famiglia, può essere inteso secondo i canoni dell'affiliazione. Dalle interviste, infatti, è emersa la ricerca dell'altro in modo istintivo, dettata da una situazione di intensa gravità.

Gli studi di Schachter sull'importanza dell'affiliazione ed altre teorie, di cui si avvale la psicologia clinica, possono chiarire questo concetto. I soggetti, assegnati alla condizione sperimentale di Schachter, erano accolti da un individuo che si presentava come medico ed informava le persone che avrebbero ricevute forti scariche elettriche molto dolorose. Nella condizione di controllo, invece, lo sperimentatore informava che le scariche sarebbero state molto lievi. Come previsto i risultati mostrarono che, nella condizione con forte ansia, il numero dei soggetti che voleva aspettare in compagnia di altri era quasi il doppio di quelli che volevano aspettare in compagnia di altri nella condizione con poca ansia. Questo giustifica il bisogno di condivisione dell'esperienza, rilevato nelle

interviste, sostenuto anche dalla teoria secondo la quale, in situazioni ambigue, l'affiliazione con altri soggetti che si trovano nella medesima situazione, permette di confrontare le proprie risposte con quelle altrui, e, pertanto, di valutare l'appropriatezza dei propri sentimenti.

La cosa più importante che emerge da questi studi, e che va a sostenere l'ipotesi di modello teorico che si sta delineando, è il fatto che il bisogno di affiliazione è maggiore nelle situazioni di forte stress, di pericolo, di ansia, quale si configura l'esperienza di coma e di stato vegetativo rispetto ad altre situazioni cliniche. L'estrema gravità, l'incertezza della prognosi, il carico di trattamenti, l'aspettativa della riabilitazione, l'impossibilità di comunicazione verbale sono tutti fattori che caratterizzano questa esperienza e che aumentano la ricerca dell'altro. Non si tratta solo di un bisogno di condivisione dell'esperienza o di un desiderio di vicinanza delle persone care, quanto piuttosto della ricerca di un sostegno nella figura dell'infermiere. Quest'ultimo ha la peculiarità di possedere la conoscenza del fenomeno clinico di cui si occupa e dei trattamenti terapeutici più opportuni ed allo stesso tempo, di stare vicino al paziente più di quanto non lo possa fare un familiare, un amico o un altro operatore sanitario, in termini di tempo. In una persona ricoverata in ospedale per un semplice intervento di appendicectomia, probabilmente, ci sarà una prevalenza del bisogno di sostegno informativo e di sostegno strumentale (bisogno di aiuto concreto) e, quindi, una ricerca di competenza tecnica ed esperienziale nell'infermiere. Nel coma e nello stato vegetativo, come si è visto, prevale la ricerca di empatia.

C'è da aggiungere che nella malattia si verifica una sorta di regressione che, nel paziente che si risveglia dal coma, è tale da riportare la persona ad uno stadio in cui domina la componente istintiva e questo porta ad un maggior bisogno di cure ed alla necessità di una soddisfazione affettiva ricercata in maniera quasi primordiale.

Quello che emerge dalle interviste dei familiari, invece, è il coesistere di alti e bassi, l'alternarsi di disperazione e di speranza, il voler sapere tutto e allo stesso tempo non voler sapere alcunchè, insomma l'alternarsi di sentimenti, fra loro contrastanti, dettati dal disorientamento dei familiari di fronte ad un evento così grave ed improvviso e, allo stesso tempo, a loro così poco noto. A questo punto, ritornando allo schema sulla competenza infermieristica, si può affermare che se per il paziente la conoscenza estetica è la componente essenziale che contribuisce a rendere più positiva l'esperienza, sembra che i caregivers necessitino maggiormente della conoscenza esperienziale ed empirica che faccia da guida al loro disorientamento: **Non è che siamo pronti, nessuno è pronto a queste cose, nessuno ti dice quello che devi fare** (C. 07). Tuttavia, si tratta di un prevalere dell'importanza dell'una o dell'altra componente piuttosto relativo perché l'infermiere è per sua natura una figura che racchiude molteplici aspetti,

doendo svolgere la sua professione a diretto contatto con la persona. Infatti, il vissuto dei familiari è fortemente influenzato anche dal modo in cui vengono comunicati la notizia e il successivo evolversi delle cose. Inoltre, dalle interviste sembra emergere che l'esperienza dei caregivers è influenzata in modo positivo, non solo dalle informazioni ricevute che possano in qualche modo orientare i loro comportamenti, ma anche da quanto il nursing diviene strumento di espressione di conoscenza estetica nei confronti del proprio caro. Questo concetto è stato per noi la base della costruzione del modello (Fig. 1). Allo stesso modo, se il proprio caro riceve un'assistenza poco empatica, questo contribuisce ad alimentare la categoria della rabbia non solo nel paziente cosciente, quanto anche nel familiare, soprattutto nel momento in cui la persona è ancora in coma, non ha piena coscienza di sé, per cui il familiare, in qualche modo, diviene l'espressione più esplicita dei suoi bisogni: **Sono malati particolari, non è che possono essere considerati come malati di qualsiasi altra malattia, escono da traumi cranici quindi, hanno una sensibilità diversa, necessità diverse, ci vuole rispetto per queste persone che, comunque, non hanno la piena coscienza di sé** (C. 06).

Io affido mio figlio a voi, non posso lasciarlo in queste condizioni (C. 05)

Il pathos, emergente da queste interviste, ci induce ad una profonda riflessione su quanto sia importante la capacità di rapporto empatico con i pazienti, ma anche con i consanguinei che ne vivono le conseguenze.

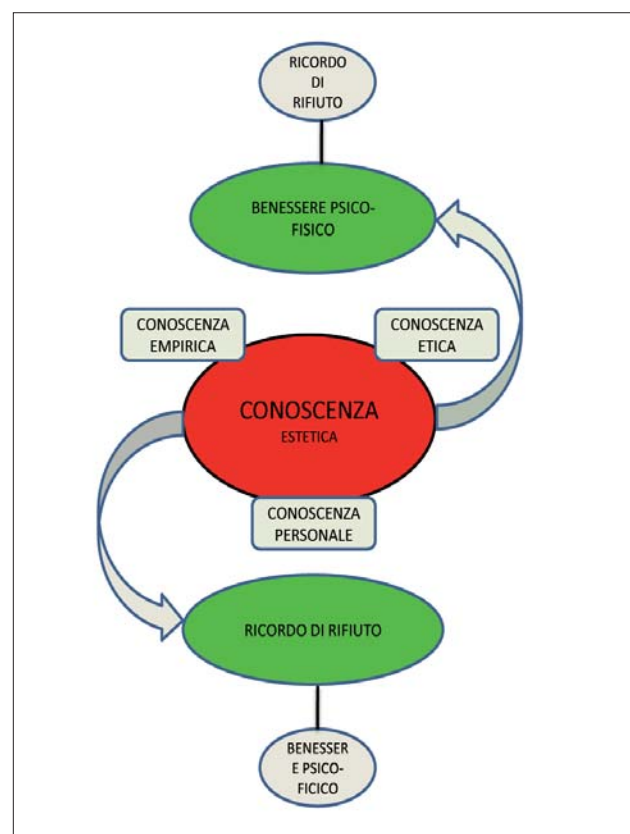


Figura 1. Costruzione del Modello dei Ricordo/Non ricordo.

Ci pare di poter affermare che senz'altro è importante l'evidenza scientifica e la generalizzabilità dei dati empirici, ma allo stesso modo, esistono aspetti fenomenologici altrettanto importanti, non sempre misurabili, ma di estrema rilevanza per l'assistenza infermieristico-sanitaria che, attraverso il rigore scientifico, assumano aspetti di generalizzabilità.

CONCLUSIONI ED IMPLICAZIONI INFERMIERISTICHE

Il fulcro di questo studio è lo sforzo di capire, attraverso un rapporto empatico, arricchito da interviste alle quali si è dato un significato qualitativo, il valore dell'esperienza per le persone che sono uscite dal coma, dopo un trauma cranico, e per i loro caregivers principali. Naturalmente, in questo processo, per cercare di far emergere la più intima esperienza delle persone, l'empatia ed il rapporto empatico sono stati usati come strumento di lavoro necessario per costruire la relazione, spazio della comunicazione significativo ed importante sul quale poter basare le riflessioni che sono state fatte ed anche eventuali studi futuri.

Dal colloquio sono emersi diversi punti di vista e diverse situazioni. Tutto, però, converge verso sentimenti di impotenza, di rabbia, di attaccamento alla vita, di speranza e, allo stesso tempo, disperazione, sentimenti peculiari di una situazione di estrema gravità, al limite fra la vita e la morte. Il risultato è l'espressione di un forte bisogno di sostegno. Una delle persone afferma: *Nella malattia si rimane soli ...; ... soltanto Dio mi ha dato il coraggio*. E' piuttosto spiacevole per chi svolge tale ricerca dover scoprire questo senso di solitudine che sottolinea le mancanze, a volte ingiustificabili, a volte determinate da problemi organizzativi, del personale sanitario, il quale, oltre ad essere formato dal punto di vista scientifico, resta fortemente legato al suo ruolo assistenziale. La nostra professione è preziosa proprio perché costituisce un connubio di conoscenze scientifiche e di relazioni umane e, pertanto, deve basarsi sulla presa in carico della persona nella sua interezza.

C'è da dire che nella maggior parte delle interviste si percepisce una generale soddisfazione e gratitudine per l'assistenza infermieristica, ma il peso delle poche testimonianze negative risiede nella possibilità di fare un confronto e di rilevare quanto il sostegno ricevuto possa influire più o meno positivamente sul vissuto esperienziale.

L'infermiere ha un ruolo centrale nell'interazione fra il paziente ed il familiare caregiver, in quanto orienta le azioni del caregiver rivolte al paziente, ma ha anche una fondamentale importanza nel sostegno di entrambi.

È auspicabile che gli infermieri e tutto il personale sanitario restino fortemente ancorati al concetto di *humanitas*, osservando il corpo dei pazienti in coma, rilevando i primi segni della fase di risveglio e instaurando un rapporto empatico con i pazienti e con i familiari. Abbiamo cercato di dare notevole rilievo al concetto di empatia per il quale negli ultimi anni si stanno aprendo nuove frontiere, prima sconosciute.

Alcune importanti ricerche, avvenute in ambito neurologico, hanno rivelato la presenza, prima nel cervello delle scimmie e successivamente in quello dell'uomo, di una specie molto particolare di neuroni chiamati neuroni specchio, la cui caratteristica sarebbe quella di eccitarsi sia quando un soggetto compie una determinata azione, sia quando è un altro a compierla innanzi ai suoi occhi (Rizzolatti, 2006). Secondo alcuni scienziati questa scoperta potrebbe spiegare il fenomeno dell'empatia rivelandone una presunta base biologica, dal momento che le strutture neuronali coinvolte, quando noi proviamo determinate sensazioni ed emozioni, sembrano essere le stesse che si attivano quando attribuiamo a qualcun altro quelle stesse sensazioni ed emozioni, consentendoci di cogliere il vissuto altrui solo a distanza, per così dire, e, tuttavia, in una immediatezza e vivacità che fanno, del vissuto empatico, qualcosa di assolutamente diverso da un ragionamento per analogia.

Per di più, tale meccanismo speculare sembra attivarsi anche quando non siamo in condizione di assistere direttamente all'azione compiuta dall'altro, ma ne percepiamo solo i rumori o la semplice descrizione a voce che ci viene data (Kohler, Buccino, 2005; Tettamanti).

Queste nuove scoperte creano una maggiore consapevolezza sul fatto che la comunicazione empatica sembra essere un atteggiamento naturale, con una base biologica, tanto richiesto nelle testimonianze che abbiamo raccolto.

LIMITI

I limiti del presente studio sono legati alla variabilità del metodo utilizzato e dipendono dalle capacità cognitive dei pazienti utenti, per le quali, a volte, si è dovuti ricorrere a domande dirette o all'intervento dei caregivers e del metodo misto.

BIBLIOGRAFIA

Adams, K.M. et al. (1982); Trexler, L.E. e Zappalà, G. (1988); Gualtieri, T. e Cox (1991). Accesso febbraio 2010, Cit. da: www.comunicareilcoma.it.

- Brooks, N. & McKinley, J. (1987). Accesso marzo 2010, Cit. da: www.comunicareilcoma.it
- Burr, L.H. (1977). Cit. da Verhaeghe S., Defloor T., Van Zuuren F., Duijnste M & Grypdonck M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 14: 501–509.
- Crimmins. C. (2001). Dimmi, ti ricordi chi sei? Corbaccio Ed.
- Crisafulli. S. (2008) Lettera al Presidente della Repubblica, 16 luglio 2008
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2003). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Strategies of qualitative inquiry* (2nd Ed.) (pp. 1 - 45). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Documento Terza Conferenza Nazionale di Consenso Salso Maggiore Terme, 5-6 novembre 2010, consultazione febbraio 2011 da : www.associazionetraumi.it
- Dokmen, U., (1988) A new measurement model of empathy and developing empathy by using psychodrama, *Journal of education faculty of Ankara University*, 21, 155-168
- Dolce, G. & Sazbon, L. (2004). *Coma e stato vegetativo*. Piccin Ed.
- Freichels, T.A. (1991); Davis, M.D. (1994). Cit. da Verhaeghe S., Defloor T., Van Zuuren F., Duijnste M & Grypdonck M. (2005) The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 14: 501–509.
- Frank (1995). Cit. da: Lakoff G. & Johnson, M. (1980) *Metaphors We Live By*, University of Chicago Press, Chicago, Illinois, USA. Trad.it. (1998). *Metafora e vita quotidiana*, Bompiani Ed., Milano.
- Frid I., Haljamae, H., Ohlen, J. & Bergbom I. (2007). Brain death: close relatives' use of imagery as a descriptor of experience. *Journal of Advanced Nursing* 58: 63–71.
- Gazzaniga M. (2005). *Neuroscienze Cognitive*. Ed. Zanichelli.
- Hagen C., Malkmus D., Durham P. (1994). Levels of cognitive functioning. In: *Rehabilitation of the head injured adult. Comprehensive physical management*. Professional Staff Association of Rancho Los Amigos Hospital. Inc. Downey. – Cit. da Boldrini P. e Basaglia N. (1994). *La riabilitazione del Grave Traumatizzato Cranio-encefalico*. Masson Ed. Milano
- Goldstein (1952). Cit. da accesso marzo 2010 : www.comunicareilcoma.it
- Jennett B. & Teasdale G. (1997). Aspects of coma after severe head injury. *Lancet Ed.*, 23;1(8017): 878-81.
- Kandel, E.R. (2000). *Principi di neuroscienze*, Mc Graw-Hill Companies Ed.
- Lakoff ,G. & Johnson M. (1980). *Metaphors We Live By*, University of Chicago Press, Chicago, Illinois, USA; trad.it. (1998). *Metafora e vita quotidiana*, Bompiani Ed., Milano.
- Lefebvre, H. & Levert,MJ. (2006). Breaking the news of traumatic brain injury and incapacities. *Brain injury*: 20: 711-718.
- Mazzucchi, A. (1994). *La riabilitazione neuropsicologica del traumatizzato cranio-encefalico*, Masson Ed., Milano.
- Molter, N.C. (1979); Freichels, T.A. (1991). Cit. da: Verhaeghe S., Defloor T., Van Zuuren F., Duijnste M & Grypdonck M. (1994). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 14: 501–509.
- Multi-Society Task Force in PVS (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state(First of two parts)- *New Engl. J. Med.*; 330: 1499-508.
- Multi-Society Task Force in PVS (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state (First of two parts)- *New Engl. J. Med.*; 330: 1572-9.
- Nagel, T. (1993). What is the mind- brain problem? *Experimental and Theoretical Studies of Consciousness*, 174:1-13: New york: Wiley Interscience/CIBA foundation.
- Perino, C. & Rago ,R.(1995). *Neurotraumi encefalici: cause, conseguenze, interventi riabilitativi*. Da *Trauma cranico. Conseguenze neuropsicologiche e comportamentali*. (A cura di Zettin, M., Rago, R.). Bollati Boringhieri Ed., Torino.
- Plum, F. & Posner, J.B. (1980) *The diagnosis of stupor and coma* (3rd edition). Davis, Philadelphia.
- Plum, F. & Posner ,J.B.(2000). *Stupor e coma*.
- Price, D.M. et al. (1991). Cit. da: Verhaeghe S., Defloor T., Van Zuuren F., Duijnste M & Grypdonck M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 14: 501–509.
- Prigatano, G. (1986). Cit. da: www.comunicareilcoma.it
- Prigatano, G. (1995). *Disturbi della personalità dopo trauma cranio-encefalico*. Da *Trauma cranico. Conseguenze neuropsicologiche e comportamentali*. (A cura di Zettin, M., Rago, R.). Bollati Boringhieri Ed, Torino.
- Rizzolatti, G., Craighero, L. (2004): The mirror-neuron system. *Annual Review of Neuroscience*, 27, 169-192.
- Rizzolatti, G., Sinigaglia, C. (2006): *So quel che fai. Il cervello che agisce e i neuroni specchio*. Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Sachs, O. (1990). *Risvegli*, Adelphi Ed., settima edizione.
- Scandola, B.& Avesani, R.(1997). *La metà destra del dottor Standola*. Protei Ed., Verona.
- Schachter. Cit. da: www.psicolab.it
- Schnaper. Cit. da: Verhaeghe S., Defloor T., Van Zuuren F., Duijnste M & Grypdonck M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 14: 501–509.
- Searle JR (1993). The problem of consciousness. In: *Experimental and Theoretical Studies of Consciousness*, 174: 61-80: New york: Wiley Interscience/CIBA foundation.
- Silver (1991). Cit. da consultazione gennaio 2009, : www.comunicareilcoma.it.
- Slagle (1990). Cit. da consultazione gennaio 2009,: www.comunicareilcoma.it
- Squire & Zouounis (1988). Cit. da consultazione aprile 2009

- www.comunicareilcoma.it
- Stein, E. (2003). *La passione per la verità*, Ed Messaggero Padova
- Tarocco, M. (1998). *Il Nursing riabilitativo nel mieloleso e nel grave traumatizzato cranio-encefalico*, Il pensiero Scientifico, Milano.
- Tarozzi, M. (2008). *Che cos'è la Grounded Theory*, Carocci Ed.
- Tarzan, A.J. (2000). *Caring for dying patients who have air hunger*, *J. Nurs Sch* 32(2): 137-143.
- Tettamanti, M., Buccino G., Saccuman M.C., Gallese V., Danna M., Scifo P, Fazio F, Rizzolatti G., Cappa S.F., Perani D. (2005): *Listening to action-related sentences activates fronto-parietal motor circuits*. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 17, 273-281.
- Vaccari, M. & Monica, De Nigri, s F. (2002). *L'operazione è perfettamente riuscita*. Alberto Perdisa Ed.
- Van Zomeren & Van den Burg (1985); Hinkeldey & Corrigan (1990). Cit. da: www.comunicareilcoma.it
- Verhaeghe, S., Defloor, T. Van Zuuren, F. Duijnste, M & Grypdonck, M. (2005). *The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature*. *Journal of Clinical Nursing* 14: 501-509.
- Verlicchi, A. & Zanotti, B.: *Coma e stato vegetativo: ricerca dei metodi di risveglio*, Cit. da www.statovegetativo.it (consultato nel mese di giugno 2011)
- Verlicchi, A. & Zanotti, B. (1999). *Il Coma and Co*. New Magazine Ed., Trento.
- Villanueva, N.E. (2008). *Experiences of critical care nurses caring for unresponsive patients*. *Journal of neuroscience nursing*, 31, 4: 216.
- Zylberman, D. (1998). *Il coma di Biancaneve* cit. da: *Stato Vegetativo approccio terapeutico*. Atti della Tavola Rotonda Internazionale: *Lo Stato Vegetativo*. Giornate di Crotone: 63 - 68.
- Zylberman, M. R & Vichi R. (1997). *Terapia Intensiva Post-accuzie per Traumatizzati Cranio-Encefalici Gravi*. Atti della Tavola Rotonda Internazionale: *Unità di Risveglio*. Giornate di Crotone: 42 -76.
- Zylberman, M. R & Vichi R. (1998). *Stato Vegetativo approccio terapeutico*. Atti della Tavola Rotonda Internazionale: *Lo Stato Vegetativo*. Giornate di Crotone: 63 - 68.
- Zylberman, M. R & Vichi, R. (1999). *Stato Vegetativo Post-Traumatico: Valutazione Prognostica. Indici, Criticità, Precauzioni*. Atti del Symposium. *Rianimazione verso Riabilitazione*. Giornate di Crotone: 90 -108.

