

Quali informazioni vorrei ricevere sulle condizioni del mio caro? La prospettiva di alcuni familiari di persone ospiti in una CRA: uno studio esplorativo

Stefano Benini

Ausl di Bologna – Università degli studi di Bologna

Sinossi: Introduzione: il lavoro prende in esame la comunicazione tra operatori e familiari di persone ospiti nelle Case Residenze Anziani (CRA) con un'attenzione particolare alle informazioni che il familiare desidera ricevere sulle condizioni del proprio caro. Metodo: è stata avviata un'indagine qualitativa tramite focus group volta comprendere l'esperienza dei familiari sui processi comunicativi in corso con gli operatori. L'analisi dei dati è avvenuta secondo approccio induttivo con la definizione di etichette, categorie e temi sui verbatim. Risultati: dall'identificazione dei tre temi principali: a) livello di comunicazione con gli operatori; b) informazioni che il familiare desidera ricevere dagli operatori; c) qualità degli operatori a sostegno della competenza comunicativa, emerge come gli scambi comunicativi all'interno del setting assistenziale analizzato risultino efficaci. Quando coerenti con la condizione dell'ospite e veicolati da modalità accoglienti ed empatiche promuovono la collaborazione dei familiari al piano assistenziale del proprio caro. Conclusioni: il tempo che si definisce nella relazione tra operatore e familiare è certamente un tempo di cura nel quale trovano spazio le parole, gli atteggiamenti e i piccoli gesti che incoraggiano e sostengono il familiare a vivere, con maggiore *serenità*, i tempi della relazione con il proprio caro, che anche in un contesto istituzionalizzato mantengono la loro significatività.

Keywords: *comunicazione operatore-familiare, CRA, tempo di cura*

Abstract: Introduction: the study analyzes the communication between operators and family members of guests in Nursing Home with regard the information that the family member wishes to receive on the conditions of their loved one. Method: a qualitative investigation was started using focus groups to understand the experience of the relatives on the communicative processes in progress with the operators. The analysis of the data took place according to an inductive approach with the definition of labels, categories and topics on the verbatim. Results: three main themes were identified: a) level of communication with the operators; b) information that the family member wishes to receive from the operators; c) operators' personal skills in support of communicative competence. From the data emerges that the communicative exchanges within the analyzed care setting are very effective: when consistent with the condition of the guest and conveyed by welcoming and empathic methods, communicative exchanges promote family members' collaboration in the care plan. Conclusions: the dedicated time to the relationship between operator and family is certainly a time of care in which words, attitudes and small gestures help the family to live the relationship with their relative more serenely even in an institutionalized context.

Keywords: *family-professionals communication, CRA, time of care*

Introduzione

Sono gli approcci comunicativo-relazionali tra operatori, anziani, familiari e altri ospiti a determinare l'adattamento, l'integrazione e, in senso più generale, il benessere della persona che vive in una Casa Residenza per Anziani (CRA). Lo stato emotivo dell'ospite, a sua volta, ha delle ricadute sul benessere e sulla tranquillità dei familiari (Friedemann et al., 1997; Bradshaw, Playford, Riazi, 2012) che si trovano a vivere sentimenti contrastanti per aver istituzionalizzato il proprio caro.

La decisione di affidare ad altri il compito della cura se da un lato allevia da un'enorme responsabilità, come nel caso dell'anziano marito della donna affetta da Alzheimer impossibilitato a garantire un'assistenza sicura al domicilio, dall'altro genera una pluralità di vissuti che aprono a stati di inquietudine e di mancanza, generando insicurezza e fragilità. Oltre al senso di colpa, alla preoccupazione di non aver fatto la scelta giusta e alla sofferenza per non essere stato all'altezza e per aver abbandonato il proprio caro (Gentile, 2010) i familiari spesso vivono moti ansiosi sia per via della qualità delle cure che vengono erogate, sia per gli esiti che queste ultime producono (Larrimore, 2003).

Le posture relazionali e le forme di collaborazione tra operatori e familiari concorrono a definire il senso di fiducia di questi ultimi nei confronti della struttura con ricadute sulla presa in carico dell'ospite e sulla qualità della sua permanenza (Gittell, 2008). Nelle relazioni operatore-ospite-familiare si palesano quegli elementi intangibili che sostanziano e determinano le cure all'interno delle CRA.

Da tempo l'impegno di molte strutture residenziali sta andando nella direzione della promozione della qualità nella comunicazione con il familiare, considerandola tra gli aspetti prioritari e determinanti del lavoro di cura. Come percorso entro cui ogni persona ha un ruolo collegato agli altri, in un quadro in cui l'agire dell'uno influenza l'agire dell'altro, le forme e manifestazioni di cura all'interno di una CRA sono il risultato di un intreccio di relazioni reciproche, dove il familiare assume una funzione determinante. Lo dimostrano alcuni studi che segnalano come le comunicazioni lacunose e superficiali generino nei familiari confusione ed esitazione nei confronti delle cure offerte ai propri parenti (Kripalani, 2007). Inoltre, è possibile cadere in fraintendimenti sui compiti e sulle responsabilità di cura, portando ad una ambiguità dei ruoli che possono arrivare a forme di delega con riduzione della frequenza delle visite da parte dei familiari (Ejaz et al, 2002, Poort 2004).

Per poter sviluppare legami collaborativi e supportivi all'interno delle CRA, è necessario che vi sia da parte degli operatori la messa in campo di atteggiamenti accoglienti, di ascolto ed empatici per poter valorizzare i bisogni espressi dai familiari (Bodenheimer, 2008, Majerovitz, 2009).

È stato visto come la collaborazione istituzione-familiare venga facilitata da relazioni stabili e sicure, da comportamenti professionali uniformi, quando aderenti, a protocolli e da informazioni coerenti ed esaurienti rispondenti ai bisogni dei familiari (Haggerty, 2003).

Uno studio italiano mette in evidenza quanto il rapporto operatori-familiari sia particolarmente difficile nelle fasi iniziali della presa in carico dell'ospite per via della diffidenza dei parenti nei confronti della struttura. Sfiducia che si accentua in modo particolare nei confronti della gestione sanitaria, per via delle aspettative legate alla terapia e alla riabilitazione del proprio caro (Fiore, Casati, 2018). La maggior parte degli ospiti, infatti, arriva in una CRA trasferito dall'ospedale, generando nei familiari l'attesa di ricevere gli stessi trattamenti sanitari e quando ciò non accade, come nel caso della modifica del piano terapeutico da parte del medico della struttura, spesso si generano delle conflittualità.

Superata la fase iniziale legata all'istituzionalizzazione del proprio caro, i familiari tendono a richiedere una moltitudine di informazioni riguardanti, prevalentemente, la quotidianità. Sono le richieste sull'attività del sonno (se e come hanno dormito), sull'alimentazione (se e cosa hanno mangiato) e sull'eliminazione (se sono andati in bagno regolarmente) le principali informazioni richieste dai familiari agli operatori della struttura. L'indagine di Fiore e Casati mette in evidenza come i familiari desiderino essere coinvolti e partecipare attivamente alla cura, iniziando dal comunicare agli operatori le abitudini e le preferenze del proprio caro, in modo che queste possano essere rispettate nel corso dell'attività assistenziale. Per quanto riguarda le informazioni inerenti le condizioni emotive e i comportamenti sociali del proprio caro (ad esempio se passa tempo nelle aree

comuni o resta in camera), emerge uno spaccato del campione dove circa la metà dei familiari, stando all'opinione degli operatori, sembra non essere particolarmente interessato a questo tipo di informazioni (Fiore, Casati, 2018).

Nonostante la grande quantità di studi che analizzano le strutture residenziali per anziani, poche sono le indagini che fanno riferimento al bisogno dei familiari nell'ottica della comunicazione con gli operatori. Per tale ragione è stata avviata una breve indagine qualitativa volta a comprenderne il fenomeno.

Materiali e metodo

L'indagine è stata avviata allo scopo di comprendere i bisogni riguardanti l'ambito della comunicazione tra familiari e operatori di una CRA. Il quesito di ricerca che ha sostenuto l'indagine è il seguente: "Quale tipo di informazioni sul proprio congiunto i familiari richiedono agli operatori e come valutano le comunicazioni ricevute?"

Lo studio trova il suo razionale sulla comprensione dell'esperienza dei familiari per avviare un percorso euristico volto alla definizione di indicatori di buone pratiche di comunicazione all'interno dei servizi socio-sanitari residenziali. L'indagine, infatti, viene qui descritta nella sua prima fase esplorativa per poter proseguire su un campione più ampio attraverso il paradigma quantitativo osservazionale trasversale (cross-sectional).

Il disegno dello studio qui presentato si inserisce all'interno del quadro qualitativo descrittivo (Neergaard, M.A., Olesen, F., Andersen, R.S., & Sondergaard, J, 2009).

La scelta della CRA e dei partecipanti è avvenuta per convenienza, tenuto conto della disponibilità del responsabile della struttura e dei familiari di prendere parte allo studio. Per quanto riguarda il reclutamento dei familiari è stata chiesta la collaborazione del coordinatore della struttura che ha raccolto le disponibilità dopo aver presentato l'indagine, dando un contributo significativo per l'assetto organizzativo dello studio. Per quanto riguarda i criteri di inclusione i partecipanti dovevano: a) essere care giver/familiare principale dell'ospite presente in struttura; b) comprendere e parlare l'italiano.

La raccolta dati è avvenuta tramite focus group audio registrato con la partecipazione di due ricercatori, uno nelle vesti di conduttore e l'altro di osservatore. La prima parte dell'incontro è stata centrata prevalentemente sulla presentazione dei partecipanti che liberamente hanno parlato di sé, soffermandosi in modo particolare sulla descrizione dei propri familiari. Nella seconda parte dell'incontro si è sviluppata la discussione sul quesito di ricerca che ha visto il conduttore formulare domande fondate sui temi derivanti dall'analisi della letteratura. Il focus group ha avuto una durata di 2 ore.

L'analisi dei dati è avvenuta secondo approccio induttivo: dopo la trascrizione puntuale di quanto registrato (*verbatim*) si è passati ad una lettura dei dati raccolti con l'individuazione di unità testuali significative (*open coding*). Per ciascuna unità si è poi passati all'identificazione di etichette (*labels*) il cui confronto ha permesso il loro raggruppamento in categorie per poi giungere all'individuazione delle aree tematiche significative (Zannini, Gambacorti-Passerini, 2016).

Per quanto concerne le considerazioni etiche tutti i requisiti del protocollo sono stati formulati nel rispetto della riservatezza dei dati e confidenzialità previste dalle disposizioni normative applicabili. Ciascun familiare è stato informato sulle finalità dello studio e ha firmato il modulo di consenso per la partecipazione all'indagine.

Risultati

Hanno preso parte all'indagine 8 familiari, di cui 7 donne e 1 uomo, prevalentemente nel ruolo di figlia/o e una sola nipote. Il focus group si è tenuto all'interno di una sala riservata della CRA che ha garantito la massima riservatezza e la creazione di un clima confidenziale e rilassato tra i partecipanti. Nel corso dell'intero focus tutti i familiari hanno avuto la possibilità di esprimere la propria opinione ed esperienza sui temi che via via venivano affrontati, sentendosi liberi anche di condividere alcuni vissuti emotivi. I partecipanti hanno accolto con grande attenzione le storie che venivano raccontate

nel corso della discussione e, dall'analisi degli appunti dell'osservatore, emerge come gli interventi siano stati equamente distribuiti nei tempi.

Il focus group ha preso inizio con un giro di presentazione dei partecipanti. La maggior parte dei familiari, accanto alle proprie generalità, ha raccontato la storia del proprio caro con riferimento, da un lato ai tempi di permanenza nella CRA (da un minimo di 6 mesi ad un massimo di 2 anni) e, dall'altro, alle motivazioni che hanno guidato alla scelta di ricorrere all'istituzionalizzazione. Già in questa prima fase tutti i partecipanti hanno sottolineato il rapporto di fiducia e di apprezzamento che si è venuto a creare con tutti gli operatori della CRA.

Per quanto riguarda la scelta di inserire il proprio caro all'interno della struttura, la maggior parte dei racconti fa riferimento alla perdita dell'autonomia per declino cognitivo associato ad alcuni accadimenti, come nel caso della caduta accidentale che ha procurato la frattura del femore, che non hanno permesso di continuare l'assistenza al domicilio. Per alcuni familiari prima di ricorrere all'istituzionalizzazione nella CRA c'è stato il tentativo di mantenere il proprio caro a casa con il supporto di badanti; tuttavia dai racconti emerge come la presenza di persone non familiari spesso non sia stata accettata dal proprio caro. Riferisce a tal riguardo una figlia: *Prima di venire qua avevamo preso una badante molto brava, ma essendo mia madre una persona anziana con un certo carattere, le dava fastidio che la badante toccasse le sue cose e mi diceva che se non la mandavamo via, si sarebbe tolta la vita (id.04)*. Un familiare racconta invece come la scelta di affidarsi alle cure di una CRA sia stata fatta per assecondare la richiesta della madre che, dopo un anno di assistenza al domicilio con una badante per una immobilità totale, ha espresso il desiderio di entrare in un Centro specializzato.

L'analisi qualitativa derivante dalla trascrizione *verbatim* delle riposte alla domanda di ricerca ha permesso di identificare i seguenti temi principali: a) livello di comunicazione con gli operatori; b) informazioni che il familiare desidera ricevere dagli operatori; c) qualità degli operatori a sostegno della competenza comunicativa.

Livello di comunicazione con gli operatori

Per quanto riguarda l'esperienza di comunicazione che i familiari dichiarano avere nei confronti degli operatori, tutti i partecipanti si ritengono pienamente soddisfatti dei livelli raggiunti.

Lo testimoniano, a tal riguardo, le parole e gli aggettivi utilizzati in apertura o nel corso dei loro interventi. La comunicazione che i familiari hanno con gli operatori è stata definita come *ottima, confidente, familiare, sciolta, diretta, immediata, spontanea, competente, rassicurante e rispettosa*.

Racconta un familiare: *Qui la comunicazione è competente, la mia mamma non è di facile gestione e loro hanno molta accortezza nel parlarle e dirle le cose...Posso anche dire che la comunicazione è immediata perché capiscono al volo gli ospiti e i parenti. Infatti, con mia mamma sono riusciti a capirla come persona, sforzandosi di capire il perché di quello che faceva (id. 06)*.

Un altro conferma: *io posso dire che qui la comunicazione è sciolta e diretta. Ho sempre potuto parlare con tutti senza alcun problema. Non mi sono mai sentita giudicata e pertanto sono libera di esprimermi (id. 07)*.

Due sono i familiari che hanno utilizzato l'aggettivo *ottimo*. Uno, in modo particolare, specifica: *io dico ottima, nel senso che ti tengono informati su tutto e se ci sono dei problemi ti chiamano subito a casa, ma la prima cosa che ti dicono è di non allarmarti. Sono molto bravi nel rassicurare i familiari. Ma anche con gli ospiti si percepisce questa tranquillità, e loro (gli ospiti ndr) percepiscono che c'è una buona comunicazione tra l'operatore e il parente. E questo è rassicurante per tutti (id. 01)*.

Nel corso dell'intervista i familiari hanno avuto la possibilità di raccontare la propria esperienza quando sollecitati a richiamare alcuni episodi così detti significativi sul piano della comunicazione con gli operatori. Alcune delle storie fanno riferimento al rapporto che i familiari hanno avuto con gli operatori, altre, invece, allo stile comunicativo e alle strategie utilizzate dall'operatore nei confronti del proprio caro.

In base ai contenuti di quanto accaduto, le storie sono state ricondotte alle seguenti categorie:

racconti di comunicazioni che "hanno fatto stare bene"; b) racconti di comunicazioni spiacevoli.

A livello comunicativo fanno stare bene i gesti, i sorrisi e gli abbracci che gli operatori con spontaneità offrono sia agli ospiti che ai familiari, così come gli atteggiamenti incoraggianti che gli

operatori hanno avuto con i familiari quando in difficoltà oppure nei piccoli gesti messi in atto nei confronti dei loro cari. Racconta a tal riguardo una figlia: *a me fa star bene il fatto che la mia mamma venga accontentata in tutte le sue richieste, tipo mettere le sue gonne invece dei pantaloni che di solito mettono agli altri... e soprattutto mi piace vederla uscire dalla stanza sempre pettinata e un po' truccata nonostante i suoi 86 anni. Lo so che mettendole la gonna gli infermieri fanno più fatica durante gli spostamenti, ma l'hanno sempre accontentata facendo sentire mia mamma come a casa (id.04)*. Un'altra figlia dichiara: *ho apprezzato davvero tanto quella volta che ero disperata, anzi no, molto arrabbiata con la mia mamma per via dei suoi comportamenti, quando parlando del mio stato d'animo con una infermiera lei mi ha ascoltato e mi ha aiutato a riflettere e a farmi capire cosa ha la mia mamma (id. 8)*.

Per quanto riguarda gli episodi spiacevoli il riferimento è stato fatto ai toni e alle modalità comunicative frettolose e poco cortesi di alcuni operatori. Racconta un familiare: *d'impatto non è piacevole vedere quando vengono utilizzati toni un po' alti, ma questo è accaduto quando ci sono anziani confusi che fanno sempre le stesse domande nel momento in cui gli operatori sono in affanno per il grande lavoro che devono fare (id.03)*. I racconti ricondotti alla categoria "comunicazioni spiacevoli" sono sempre stati anticipati o seguiti da commenti che giustificano la modalità comunicativa dell'operatore, riconoscendo che si trattano di episodi circostanziati, scaturiti come risposta ai comportamenti problematici dell'ospite.

Informazioni che il familiare desidera ricevere e qualità degli operatori a sostegno della competenza comunicativa

Per quanto riguarda la natura delle informazioni che il familiare desidera ricevere dagli operatori, in primo luogo troviamo le informazioni relative ai comportamenti che l'ospite assume nel corso della giornata, soprattutto per quanto riguarda la messa in atto di comportamenti che si discostano da quelli consueti, oppure per comportamenti aggressivi. Seguono le informazioni sugli stati d'animo, sulle attività svolte e sui fenomeni sanitari, con riferimento in quest'ultimo caso alle alterazioni delle condizioni di salute. Oltre alla natura delle informazioni i familiari hanno fatto riferimento alle indicazioni che vorrebbero ricevere per meglio interagire con l'ospite e collaborare alla messa in atto del piano assistenziale. Dice a tal riguardo un familiare: *oltre alle informazioni su mio padre vorrei ricevere informazioni anche sui nostri comportamenti, sento il bisogno di ricevere consigli su come comportarmi perché noi parenti vogliamo essere coinvolti e non siamo oggetti che stanno dove li metti (id. 05)*. Su questa linea continua un altro familiare, *visto che mio padre non mangia più vorrei ricevere informazioni su come poterlo accompagnare alla morte (id. 08)*.

Tutti i familiari concordano su quanto la qualità delle informazioni e delle comunicazioni siano correlate alle doti personali e alle capacità degli operatori. Più volte nel corso della discussione è stata utilizzata la parola *umanità*.

Per fare questo lavoro ci vuole umanità (id. 02), afferma un familiare facendo riferimento alle qualità che l'operatore deve avere per rispondere ai bisogni di comunicazione del familiare. *Deve, continua una figlia di un ospite, essere motivato, più umano e capace di stare vicino sia ai nostri cari che a noi (id.4)*. Sono gli atteggiamenti accoglienti, rispettosi, sereni, tranquilli e sorridenti ad essere considerati come indicatori di una comunicazione di qualità tra operatore e familiare. Ma non solo. Anche il contesto aiuta a definire la qualità delle comunicazioni, seppur in modo indiretto. Racconta il familiare: *in questa struttura c'è accordo e sintonia tra gli operatori e il clima è davvero gioioso, non mi è mai capitato di assistere a scene di conflitto tra di loro (ndr operatori). Tutto questo fa star bene i nostri nonni, ma anche noi che ci sentiamo rassicurati e tranquilli di quello che ci dicono (id.3)*.

Discussione

I familiari che hanno partecipato allo studio dichiarano un alto livello di soddisfazione sugli scambi comunicativi con gli operatori della CRA. La libertà di esprimere le proprie opinioni e richieste, insieme alla messa in atto di strategie comunicativo-relazionali accoglienti da parte degli operatori, sono tra i principali elementi che rendono la comunicazione efficace all'interno del contesto analizzato. Considerando che sono i processi comunicativi a promuovere la collaborazione tra curanti

e familiari (Cavallo, Re Luca, Lusignani, 2013) l'indagine fa emergere quanto sia alta la richiesta dei familiari di partecipare attivamente alla cura dei propri cari; partecipazione che prende il via dalle informazioni che vengono comunicate agli operatori sulle abitudini dell'ospite. Per quanto riguarda la qualità e la tipologia delle informazioni che i familiari desiderano ricevere, quanto espresso nel corso della discussione è in linea con quanto riportato in letteratura (Majerovitz, 2009, Fiore, Casati, 2018). Oltre alle informazioni riguardanti i problemi comportamentali, lo stato di salute, i vissuti emotivi e le attività seguite dal proprio caro, l'indagine fa emergere anche quanto spesso vi sia da parte dei familiari la richiesta di indicazioni circa i comportamenti da mettere in campo con i propri congiunti, soprattutto in situazioni particolari come nel caso dell'accompagnamento al morire. Questo denota un alto livello di fiducia dei familiari nei confronti della struttura e degli operatori ai quali vengono riconosciute grandi doti umane. I familiari riconoscono che sulle qualità dei singoli professionisti si sviluppano le strategie e le competenze comunicative. Una buona comunicazione fondata sulla chiarezza delle informazioni con posture accoglienti e di ascolto, così come una comunicazione non verbale accogliente che pone attenzione ai dettagli e alla dignità dell'ospite per via dei gesti di cura (come il truccare un ospite o abbracciarlo) fa certamente stare meglio il familiare. Nel corso dell'indagine non sono emerse barriere a ostacolo della comunicazione operatore-familiare. Certamente l'organizzazione della struttura che permette il libero accesso del familiare, senza alcuna costrizione di orario, dà la possibilità di riscontrare costantemente come le cure risultino congruenti e siano rispettose della dignità dell'ospite. Questo facilita il senso di affidamento nei confronti della struttura. Ma non solo. Laddove si intravedono comportamenti professionali talvolta frettolosi e non sempre riconducibili a stili o modalità assertive, vi è da parte del familiare una sorta di giustificazione nei confronti dell'operatore. Il familiare, difatti, è ben consapevole del carico di lavoro dell'operatore e della difficoltà che incontra nel dover gestire comportamenti molto complessi connessi, soprattutto, agli esiti del declino cognitivo di uno o più ospiti. Emerge dunque un clima di solidarietà del familiare nei confronti degli operatori. Il contesto che fa da cornice, e al tempo stesso da sfondo integratore, alle dinamiche comunicativo-relazionali tra operatore-ospite-familiare risulta essere determinante per la qualità delle cure. Il fatto che non vi siano conflitti accesi nell'equipe e che vi sia grande disponibilità del Direttore e del coordinatore della struttura nell'accogliere i bisogni dell'ospite e dei familiari, sono elementi di qualità che hanno portato anche a superare quei moti inquieti derivanti dai vissuti e sensi di colpa che il familiare si trova a vivere soprattutto nella fase iniziale dell'istituzionalizzazione.

Limiti dello studio

Questo studio non intende generalizzare i risultati poiché trattandosi di un'indagine qualitativa, desidera esplorare, comprendere e decifrare l'esperienza dei familiari. Si tratta di una prima esperienza a carattere esplorativo su un fenomeno trattato in modo frammentario in letteratura. Un limite dello studio riguarda innanzitutto la scelta di indagare una sola CRA del territorio bolognese, seguito anche dal numero ridotto dei familiari coinvolti. Questo aspetto si lega a due necessarie considerazioni. La prima si riferisce alla finalità dello studio, trattandosi di una fase esplorativa non si è ritenuto opportuno aprire ad altre strutture, anche tenuto conto delle risorse chiamate a disposizione per l'indagine (un solo ricercatore affiancato da un tirocinante in formazione). Per quanto riguarda la partecipazione dei familiari, nonostante sarebbe stato auspicabile avere un numero maggiore, anche per poter realizzare più focus group, considerato il lavoro di sensibilizzazione del coordinatore di struttura nel promuovere l'indagine e la scelta dell'orario in cui l'indagine è stata realizzata (al di fuori del normale orario di visita dei familiari) non si è ritenuto opportuno proseguire con la ricerca di altri familiari. Considerate le risposte altamente positive emerse nel corso del focus group ci si chiede quanto il campione incontrato rappresenti effettivamente il gruppo dei familiari che ha una buona esperienza con gli operatori della CRA o quanto, invece, qualcuno possa aver dato risposte socialmente attendibili per non esporsi nei confronti dell'organizzazione. In ogni modo, trattandosi di una indagine qualitativa senza pretesa di generalizzazione dei risultati, quanto emerso va letto come indicazione per strutturare buone prassi di cura. Un ulteriore limite che lo studio presenta riguarda la presenza di solo un ricercatore esperto che non ha permesso di effettuare una approfondita triangolazione dei dati in corso di analisi. Seppur la fase di analisi sia stata effettuata con rigore metodologico è venuta a mancare una riflessione puntuale sui risultati ottenuti tra i due ricercatori,

dato dall'inesperienza della tirocinante. Non è stato possibile eseguire il *member checking*, ovvero la verifica della condivisione, comprensione e riconoscibilità delle affermazioni emerse da parte dei partecipanti coinvolti nell'indagine.

Considerazioni conclusive

Se è vero che “il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”, come dichiarato dalla Legge 219/17, art.1, comma 8, possiamo sostenere, alla luce di quanto emerso dall'indagine, che anche il tempo che si definisce nella relazione tra operatore e familiare è certamente un tempo di cura. Le interazioni comunicative nei contesti delle CRA sono caratterizzate da elementi di alta complessità per via, soprattutto, degli stati emotivi che si trovano a vivere non soltanto gli ospiti e i loro familiari, ma anche gli operatori. Per promuovere forme fattive di alleanze per la condivisione e collaborazione alla realizzazione del Piano Assistenziale dell'ospite è necessario che vi sia una cura particolare della comunicazione a partire, in modo particolare, dalle parole, dagli atteggiamenti e dall'attenzione ai piccoli gesti. La cura delle parole e dei piccoli gesti diventa allora un'azione di cura che offre all'operatore la possibilità di comunicare vicinanza e comprensione, incoraggiando il familiare ad oltrepassare quello stato di fragilità dovuto alla scelta dell'istituzionalizzare. Ciò vorrebbe aiutare sostenere il familiare nel vivere, con maggiore serenità, i tempi della relazione con il proprio caro che, anche in un contesto istituzionalizzato, mantengono la loro significatività.

Bibliografia

- Berkman, L.F., Syme, S.L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of alameda county residents. *American journal of Epidemiology*, 109(2), 186–204.
- Bodenheimer, T. (2008). Coordinating care—a perilous journey through the health care system. *New England Journal of Medicine*, 358 (10), 1064-1071.
- Bradshaw, S. A., Playford, E. D., & Riazi, A. (2012). Living well in care homes: a systematic review of qualitative studies. *Age and ageing*, 41(4), 429-440.
- Cavallo, D., Re Luca, G., Lusignani, M., (2013). Caratteristiche ed efficacia della relazione terapeutica tra infermiere e utente: una revisione della letteratura. *L'Infermiere*, 6, 99-109.
- Fiore, F., Casati, F., (2018). Complessità ed opportunità nel rapporto fra staff e parenti degli ospiti in RSA. *I luoghi della cura*, n 1, www.luoghicura.it.
- Friedemann, M.L., Montgomery, R.J., Maiberger, B., Smith, A.A. (1997). Family involvement in the nursing home: Family-oriented practices and staff-family relationships. *Research in Nursing & Health*, 20(6), 527–537.
- Gentile, S. (2010). Il Caregiving dei pazienti affetti da demenza di grado severo: vissuti emotivi del caregiver informale e “ruolo” nella care. *Psicogeriatría*, pp. 45-50.
- Gittel, J.H. (2008). Impact of relational coordination on job satisfaction and quality outcomes: a study of nursing homes. *Human Resource Management Journal*, 18(2), 154–170.
- Haggerty, J.L. (2003). Continuity of care: a multidisciplinary review. *British Medical Journal*, 327(7425), 1219–1221.
- Kripalani, S. (2007). Deficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care physicians: implications for patient safety and continuity of care. *Jama*, 297(8), 831–841.
- Larrimore, K. (2003). Alzheimer disease support group characteristics: a comparison of caregivers. *Geriatric Nursing*, 24(1), 31-35.
- Lee, D.T., Woo, J., Mackenzie, A.E. (2002). A review of older people's experiences with residential care placement. *Journal of Advanced Nursing*, 37(1), 19–27.
- Majerovitz, S.D., Mollot, R. J., Rudder, C. (2009). We are on the same side: improving communication between nursing home and family. *Health Communication*, 24(1), 12-20.
- Neergaard, M.A., Olesen, F., Andersen, R.S., & Sondergaard, J. (2009). Qualitative description—the poor cousin of health research? *BMC Medical Research Methodology*, 9(1), 52.

- Piller, K., Sutor, J.J., Henderson, C.R., Meador, R., Schultz, L., Robinson, J., Hegeman, C., (2003). Cooperative Communication Intervention for Nursing Home Staff and Family Members of Residents. *The Gerontology Society of America*, 43, Special Issue II, 96-106.
- Wagner, E. H. (2000). The role of patient care teams in chronic disease management. *British Medical Journal*, 320(7234), 569-572.
- Weinberg, D. B., Lusenhop, R. W., Gittell, J. H., & Kautz, C. M. (2007). Coordination between formal providers and informal caregivers. *Health care management review*, 32(2), 140-149.
- Zannini, L., Gambacorta-Passarini, B., (2016) La coerenza tra metodo di raccolta dati e modalità della loro analisi nella ricerca qualitativa. Un'esperienza di ricerca basata su narrazioni di giovani sopravvissuti alla leucemia. *Encyclopaideia XX* (44), 89-105.