

Università degli Studi di Torino

Scuola di Medicina-Torino

Corso di Laurea in Infermieristica

Sede di Cuneo

Elaborato finale

Studente

Barolo Marta

Anno Accademico 2017-2018



Università degli Studi di Torino

Scuola di Medicina – Torino

Corso di Laurea in Infermieristica

Sede di Cuneo

Elaborato finale

**Bisogni delle famiglie fragili e strategie dell'infermiere: una
ricerca qualitativa in Day Hospital Oncologico**

*Fragile families needs and nurse strategies: a qualitative research in
Oncological Day Hospital*

Relatore:

Prof.ssa TALLONE Ivana

(Firma) _____

Studente:

BAROLO Marta

(Firma) _____

Anno Accademico 2017-2018

INDICE

<i>ABSTRACT</i> in lingua italiana	6
<i>ABSTRACT</i> in lingua inglese	7
PREMESSA	8
INTRODUZIONE.....	9
CAP. 1 <i>BACKGROUND</i>	11
1.1 Evoluzione storica della famiglia.....	11
1.2 Normativa.....	11
1.3 Dati epidemiologici.....	12
1.4 L’infermiere di famiglia e di comunità.....	13
1.5 La famiglia nella malattia oncologica	14
1.6 Il percorso diagnostico-terapeutico della malattia oncologica	16
1.7 La Rete Oncologica Piemontese, il Centro Accoglienza Servizi e il Progetto Protezione Famiglie	20
CAP. 2 OBIETTIVO DELLA TESI	23
CAP. 3 MATERIALI E METODI	24
3.1 Fase 1 del progetto di ricerca: i metodi e gli strumenti di ricerca della bibliografia....	24
3.2 Fase 2 del progetto di ricerca: il disegno dello studio.....	26
3.3 L’intervista semi-strutturata	27
3.4 Fase 3 del progetto di ricerca: la raccolta dei dati.....	28
3.5 Fase 4 del progetto di ricerca: l’analisi dei dati	29
3.6 La popolazione: le caratteristiche.....	32
3.6.1 Criteri di inclusione.....	33
3.6.2 Criteri di esclusione	33
CAP. 4 RISULTATI	33
4.1 Il linguaggio non verbale	37
4.1.1 Il sistema paralinguistico.....	38
4.1.2 Il sistema cinesico	40
4.1.3 La prossemica	42
4.2 Il linguaggio verbale	43
4.2.1 Modalità di individuazione dei bisogni: tempi, strategie e strumenti.	43
4.2.2 Bisogni frequenti.....	46
4.2.3 Importanza dell’individuazione	48
4.2.4 Condivisione in <i>équipe</i>	49
4.2.5 Integrazione con altre figure professionali.....	51

4.2.6 Bisogni complessi	53
4.2.7 Bisogni non espressi.....	56
4.2.8 Difficoltà degli operatori.....	59
4.2.9 Importanza dell’approccio multidisciplinare	63
4.2.10 Necessità di supporto psicologico da parte degli operatori.....	63
4.2.11 Episodi vari	64
4.2.12 Progetto Protezione Famiglia agli occhi degli operatori	66
4.2.13 Momenti delicati: il fine vita.....	67
4.2.14 Rapporto e comunicazione tra operatore e parente	68
4.2.15 Difficoltà di accettazione del supporto psicologico	68
4.2.16 La varietà del C.A.S	69
4.2.17 Paziente anziano e paziente giovane	69
CAP. 5 DISCUSSIONE.....	70
CAP. 6 CONCLUSIONI.....	73
6.1 Ricadute assistenziali	73
6.2 Criticità e limiti della ricerca.....	74
6.3 Punti di forza della ricerca	75
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA citate.....	77
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA consultate	79
ALLEGATI.....	82
Allegato 1. Griglia per l’intervista	82
Allegato 2. Modulo per il consenso informato.....	83
Allegato 3. Modulo per il consenso informato post intervista	84
Allegato 4. Scheda individuazione delle fragilità	85
Allegato 5. Intervista 1	86
Allegato 6. Intervista 2.....	89
Allegato 7. Intervista 3.....	94
Allegato 8. Intervista 4.....	98
Allegato 9. Intervista 5.....	103
Allegato 10. Intervista 6.....	110
Allegato 11. Intervista 7.....	113
Allegato 12. Intervista 8.....	119
Allegato 13. Intervista 9.....	125
Allegato 14. Intervista 10.....	133

Allegato 15. Intervista 11	142
Allegato 16. Intervista 12.....	149
Allegato 17. Intervista 13.....	154
Allegato 18. Intervista 14.....	158
RINGRAZIAMENTI	162

ABSTRACT in lingua italiana

Introduzione ed obiettivo: Come recita l'articolo 2 del Codice Deontologico dell'infermiere (2009) "*L'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività*". In occasione di una patologia tumorale, il paziente e il suo *entourage* sono considerati come un'entità unica. In caso di particolari fragilità, una famiglia può avere dei bisogni specifici, di cui l'infermiere è tenuto a farsi carico, come previsto all'articolo 7 del Codice Deontologico (2009) "*L'infermiere orienta la sua azione al bene dell'assistito di cui attiva le risorse sostenendolo nel raggiungimento della maggiore autonomia possibile, in particolare, quando vi sia disabilità, svantaggio, fragilità*". Nel contesto piemontese, durante il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale di un paziente oncologico, sono presenti dei servizi sensibili al tema delle famiglie fragili, come la Rete Oncologica Piemontese e il Centro Accoglienza Servizi (C.A.S.). L'obiettivo della ricerca è quello di analizzare il ruolo e i vissuti esperienziali dell'infermiere che opera in questi contesti nell'individuazione dei bisogni del paziente oncologico e della sua famiglia, in situazioni di fragilità.

Materiali e metodi: Per lo svolgimento dello studio, è stata eseguita una ricerca bibliografica *online* consultando le banche dati Cinhal e PsycINFO. Per la ricerca qualitativa fenomenologica sono state svolte interviste semistrutturate, rivolte agli infermieri del *Day Hospital* Oncologico-Centro Oncologico Ematologico Subalpino dell'Ospedale Molinette di Torino.

Risultati: Hanno partecipato alle interviste 14 infermieri. Dai risultati emergono alcuni temi fondamentali: l'importanza dell'individuazione dei bisogni e del lavoro in *équipe*, i bisogni complessi e/o non espressi dei famigliari, le difficoltà degli operatori nella gestione delle famiglie fragili. Emergono anche i vissuti degli infermieri, in merito a situazioni particolarmente complesse dal punto di vista emotivo e relazionale.

Analisi/discussione: L'analisi dei risultati è stata effettuata seguendo il metodo Giorgi. Dal confronto dei dati con la letteratura internazionale, emergono alcune similitudini e altrettante differenze in merito alla gestione delle famiglie con bambini piccoli e al rapporto tra infermiere, paziente e famiglia nel *setting* ambulatoriale.

Parole chiave: Famiglia, vissuto esperienziale, Progetto Protezione Famiglie, *nursing* oncologico.

ABSTRACT in lingua inglese

Introduction: Article 2 of Code of Ethics (2009) acts “Nursing is a service for person, families and community”. In the oncological setting, patient and his *entourage* are considered as a single entity. In case of fragility, a family can have specific needs. Nurse must handle them, as expected from the Code of Ethics (2009) Article 7 “Nurse orientates his actions to beneficence, active patient’s resources and supports the achievement of the greatest possible autonomy, in case of disability, disadvantage or fragility”. In Piedmont, during the diagnostic-therapeutic-assistance path of the oncological patient, there are some sensitive services for fragile families, like Piedmont Oncological Network and Hospitality Services Center. The aim of this research is to analyze nurse’s role and experiences about the assessment of oncological patient and family’s needs, in a situation of fragility.

Materials and methods: For the conduct of the study we carried out an online bibliographic research by consulting databases such as Cinhal and PsycINFO. For the phenomenological qualitative research, we conducted semi-structured interviews with nurses of Oncological Day Hospital of Molinette Hospital, in Turin.

Results: 14 nurses participated in the interviews. The research shows some fundamental themes: importance of needs assessment and team working, complex and hidden family needs, nurse’s difficulties in fragile family management. Other themes emerge such as nurse’s experiences, particularly in complicated situation from the emotional and relational point of view.

Analysis/Discussion: Results analysis was carried out following the Giorgi method. From the comparison between our research’s data and international literature, some similarities and differences emerge. The main themes are the management of family with children and relations between nurses and patients in an ambulatory setting.

Key words: Family, nurse’s experiences, family protection project, oncological nursing.

PREMESSA

La famiglia è la struttura fondamentale della società e la base dei rapporti umani. È qui che nasciamo, cresciamo e impariamo a conoscere il mondo.

Il mio interesse per questo tema è nato in quinta superiore quando mi innamorai della *Sagrada Família*, famosa opera dell'architetto Antonio Gaudì, a Barcellona. Dalla visita di questo capolavoro si è sviluppata infatti la mia tesina di maturità.

Dalle esperienze di apprendimento clinico, svolte durante il Corso di Laurea di riferimento, ho poi scoperto quanto la famiglia sia importante per la persona assistita. In *Hospice*, in particolare, ho compreso la vicinanza e il coinvolgimento dei famigliari nel percorso di cura del paziente. Figli, mariti, fratelli... tutti presenti, in sintonia con il malato. Famiglia e assistito sono un'entità unica, unita. Gli operatori dell'*Hospice* prestano molta attenzione a questo aspetto e perciò in ogni stanza c'è un posto letto anche per il famigliare. I parenti non sono un ostacolo all'assistenza, da allontanare ogni qualvolta che l'infermiere deve erogare una prestazione, bensì una risorsa da promuovere al massimo per un'attenzione olistica nei confronti del malato.

Un giorno, ho potuto osservare una mamma, affetta da tumore al polmone in stadio avanzato, mangiare una pizza davanti alla tv con suo figlio, appena quindicenne. Ed è lì che ho compreso quanto l'assistenza alla famiglia sia vitale. Di fronte a questa scena, molti quesiti si sono affollati in testa.

Quali sono le sensazioni provate dal figlio? Quanto sarà contenta la mamma di poter condividere un momento così semplice con suo figlio, nonostante la malattia? Quante azioni possiamo fare noi infermieri per contribuire alla soddisfazione di una persona? Il paziente non è solo il suo aspetto fisico, non è solo corpo e salute, ma è anima, è storia, è famiglia.

Con questo elaborato, si vuole approfondire il tema dell'assistenza alla famiglia del malato oncologico. Il percorso di cura di una patologia tumorale è molto intenso, per il paziente e per tutto il suo *entourage*. Nessuno deve essere abbandonato e l'infermiere, in questo ambito, ha una grande importanza, proprio per il suo ruolo educativo e relazionale.

INTRODUZIONE

L'infermiere è la figura professionale che si occupa dell'assistenza alla persona e alla sua famiglia, come previsto dal Profilo Professionale¹ e dal Codice Deontologico del 2009 (art.2).²

Che cosa si intende per famiglia? Possono esserci diverse definizioni per questo termine.

Secondo il dizionario Treccani della Lingua Italiana, la famiglia si definisce come «Istituzione fondamentale in ogni società umana, attraverso la quale la società stessa si riproduce e perpetua, sia sul piano biologico, sia su quello culturale (...)».³

Secondo la definizione della NANDA (*North American Nursing Diagnosis Association International*), la famiglia è composta da «due o più persone che hanno relazioni continue o prolungate, che percepiscono obblighi reciproci e significati comuni e condividono determinati obblighi verso gli altri; le persone hanno legami di sangue e/o basati su una scelta».

Alan Friedman, scrittore statunitense, identifica la famiglia come «due o più persone unite da un legame di condivisione e da vicinanza emotiva e che identificano sé stesse come facenti parte di una famiglia». L'approccio *A. Friedman* considera la famiglia come un sistema aperto in interazione costante con le altre istituzioni sociali (sanitarie, educative e religiose).

La famiglia è un «sistema sociale di individui collegati da legami di affetto, lealtà e durata che persistono nel tempo, che condividono la propria storia e il proprio futuro» (*Wright et al., 2009*).

In merito all'assistenza infermieristica, la famiglia è fondamentale. Quando una persona ha un problema di salute, infatti, anche tutta la sua rete sociale viene colpita da questo male. «Chi si occupa dell'assistenza deve dedicarsi non solo alle condizioni di salute ma anche tener conto di più estese influenze psicologiche e sociali. Le condizioni di vita dei pazienti–abitazione, situazione familiare, lavoro ed ambiente sociale o psicologico–influenzano la salute ed i modelli di malattia» (OMS 1998).

Una famiglia può anche essere fragile. Il progetto Protezione Famiglia, iniziato nel 2002 e sostenuto dalla Rete Oncologica Piemontese, elenca i criteri di definizione di una famiglia fragile: «presenza di un bambino o adolescente, di un familiare affetto da patologie psichiatriche, organiche gravi, da disabilità, da dipendenze alcoliche o da droghe, da nuclei ristretti e isolati, da recenti situazioni traumatiche.»⁴

CAP. 1 BACKGROUND

1.1 Evoluzione storica della famiglia

La famiglia si è profondamente modificata nel corso del tempo.

In passato è stata di tipo patriarcale per un lungo periodo. Il patriarcato trova il suo rafforzamento nell'alto Medioevo, sotto il regno di Giustiniano I. I provvedimenti più significativi dell'epoca furono l'obbligo di fedeltà da parte della donna, l'introduzione del dovere di obbedienza e la sua sottomissione al marito. Il potere è, quindi, detenuto dal marito e la sua trasmissione avviene per via maschile, favorendo il figlio primogenito.

A partire dalle rivoluzioni del 1968, la sacralità della famiglia, caratteristica di gran parte dell'Europa, viene smantellata da una strenua lotta per la sua secolarizzazione. Il mutamento della struttura parentale si deve soprattutto all'emancipazione femminile, che includeva l'indipendenza economica e uno spirito imitativo del comportamento sessuale maschile e che mirava alla distruzione delle differenze sociali tra uomo e donna.

In età contemporanea, è emerso il fenomeno delle coppie di fatto ed è in crescita l'emancipazione di molte persone omosessuali. Essi rivendicano il diritto di matrimonio, una maggior tutela e un riconoscimento giuridico delle formazioni sociali extra-matrimoniali.

1.2 Normativa

L'infermiere utilizza un approccio olistico nei confronti della persona, quindi non si limita alla cura della malattia, bensì orienta il suo agire anche all'*entourage* dell'assistito.

Il Profilo Professionale degli infermieri¹, emanato con il DM 739/1994, definisce chiaramente il ruolo dell'infermiere nell'«identificazione dei bisogni di salute della persona e della collettività». Inoltre, l'infermiere «identifica i bisogni di assistenza infermieristica della persona e della collettività e formula i relativi obiettivi». Dunque,

attraverso il processo di *nursing*, l'infermiere può identificare e rispondere ai bisogni del malato e della sua famiglia.

L'articolo 2 del Codice Deontologico dell'infermiere² del 2009 afferma che «L'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività». In aggiunta, «L'infermiere orienta la sua azione al bene dell'assistito di cui attiva le risorse sostenendolo nel raggiungimento della maggiore autonomia possibile, in particolare, quando vi sia disabilità, svantaggio, fragilità.»

La famiglia deve essere considerata parte fondamentale e integrante del percorso di cura del paziente. Essa ha dei bisogni precisi, che l'infermiere deve individuare per garantire la presa in carico globale del malato. Quando la famiglia è fragile, infatti, esiste un rischio di destabilizzazione nel corso della malattia della persona.

1.3 Dati epidemiologici

In Italia, secondo i dati ISTAT, le famiglie sono circa 25.775.000 (quasi 26 milioni). In Piemonte, esse sono 1.953.360. Analizzando questi dati, attraverso il rapporto annuale dell'Istat del 2017⁵, si possono classificare le famiglie in diversi gruppi, a seconda della loro composizione. Si distinguono quindi:

- famiglie a basso reddito con stranieri: è presente almeno uno straniero. Condizioni economiche peggiori. (1.839.000)
- famiglie a basso reddito di soli italiani: formate da quattro o più componenti. (1.926.000)
- anziani soli e giovani disoccupati: fino a tre componenti. La situazione professionale comprende l'inattività e la disoccupazione. (3.552.000)
- giovani *blue-collar*: la situazione professionale è operaio (contratto a tempo indeterminato) o atipico (contratto a tempo determinato o contratto di collaborazione). (2.923.000)
- famiglie tradizionali della provincia: quattro o più componenti. Il titolo di studio del soggetto in considerazione è la licenza media. (846.000)

- famiglie degli operai in pensione: fino a tre componenti. Il titolo di studio è uguale alla categoria precedente. (5.852.000)
- famiglie di impiegati: il titolo di studio è il diploma di scuola superiore. La situazione professionale comprende impiegato, autonomo o altro. (4.582.000)
- pensioni d'argento: la situazione professionale comprende ritirato dal lavoro, dirigente, imprenditore o libero professionista. Il titolo di studio è il diploma superiore. (2.399.000)
- classe dirigente: titolo di studio universitario o post- laurea. (1.856.000)

1.4 L'infermiere di famiglia e di comunità

Le famiglie fragili sono un tema di grande attualità e rappresentano una sfida per la figura professionale dell'infermiere. Egli, infatti, rivendica un approccio di tipo olistico nei confronti della persona assistita ed è per questo che non si può limitare alla cura del paziente, ma deve anche farsi carico della sua famiglia. In casi delicati come quello del percorso diagnostico-terapeutico di una patologia oncologica, è fondamentale che l'infermiere sia presente per sostenere e ascoltare attivamente i bisogni della famiglia del malato.

Data la rilevanza del problema, è importante che vengano attivati dei servizi di accoglienza specializzata, che possano sostenere il malato e la famiglia in questo percorso così delicato, che può diventare molto difficoltoso se affrontato da soli.

La famiglia è diventata parte cruciale del processo di cura del malato ed è per questo motivo che, negli ultimi anni, si è sviluppata una nuova figura professionale: l'Infermiere di famiglia e di comunità.

Il concetto di assistenza a livello comunitario si sviluppò nel 1974, quando l'Organizzazione Mondiale della Sanità pubblicò il *Community Health Nursing*. All'interno del *report*, viene descritta la famiglia come la più antica e solida istituzione sociale, i cui membri condividono tratti genetici e stili di vita che influenzano lo stato di salute. Per questo motivo la malattia di uno dei membri del nucleo familiare

condiziona anche la salute di tutti gli altri componenti a livello economico, sociale e psicologico.

Nella Dichiarazione di Alma Ata (1978) viene invece definito il concetto di assistenza primaria come quella assistenza sanitaria essenziale.

Nel 1988 la Dichiarazione di Vienna sull'Infermieristica, incentiva la crescita di percorsi basati non solo sulla cura della malattia, ma anche sullo sviluppo della salute. Successivamente nel 1998 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), con la pubblicazione di *Health21*, Salute per tutti nel XXI° secolo, definisce la figura di un nuovo infermiere: l'Infermiere di Famiglia.

Proprio nel 1998, all'interno del Glossario dell'OMS, la comunità è definita come «Un gruppo specifico di persone, che spesso vive in un'area geografica definita e che condivide la stessa cultura, gli stessi valori e le stesse norme, organizzato in una struttura sociale basata sui rapporti che la comunità ha sviluppato nel corso del tempo. I membri di una comunità acquisiscono la propria identità personale e sociale condividendo credenze, valori e norme comuni che la comunità ha sviluppato in passato e che potranno essere modificati in futuro. Essi manifestano, inoltre, una certa consapevolezza della loro identità di gruppo e condividono gli stessi bisogni e il medesimo impegno nel soddisfarli.»⁶

L'Infermiere di famiglia e di comunità è lo specialista in assistenza alla comunità e alla famiglia. È una figura in grado di analizzare i bisogni della persona nel nucleo familiare. È il responsabile della gestione dei processi infermieristici nell'ambito della comunità e garantisce la continuità delle cure e l'integrazione multi-professionale. È anche autonomo nel fornire consulenza specialistica ad altri operatori sanitari.

1.5 La famiglia nella malattia oncologica

All'interno della malattia oncologica, in particolare, la famiglia ha il ruolo centrale di sostenere e accompagnare la persona all'interno di un percorso diagnostico e terapeutico, che può durare nel tempo. Il cancro è da considerarsi un evento traumatico

familiare o, meglio, malattia familiare che minaccia l'unità della famiglia e che crea cambiamenti importanti nella sua struttura e nel suo funzionamento.⁷

Il malato attraversa degli stadi di accettazione della malattia che si registrano contestualmente anche nella famiglia. Nel testo *La morte e il morire*, la psichiatra svizzera *Elisabeth Kübler Ross* individua queste «fasi di adattamento».⁸

Inizialmente, si attraversa un momento di incredulità, in cui né il malato né la famiglia si rendono conto di ciò che sta succedendo: la malattia cambia drasticamente la vita del gruppo e i componenti non lo accettano. In questa fase, è molto importante che la famiglia riesca a comunicare con il malato, altrimenti si creano delle dinamiche di allontanamento che rendono il percorso ancora più difficile.

Poi compare il momento della collera. La famiglia, in questa fase, può essere arrabbiata con il personale sanitario o con il medico di riferimento che ha diagnosticato la malattia, può essere invidiosa e sentirsi meno considerata rispetto ad altri malati nella struttura. Il familiare può anche sentirsi in colpa rispetto alla patologia del congiunto. Dunque, è fondamentale che il personale si preoccupi di queste emozioni e che riesca a farle esprimere dalla persona.

Nel momento in cui queste sensazioni saranno superate, il malato e la famiglia evolveranno in una fase di accettazione della malattia e di preparazione ad un eventuale fine vita della persona.

Anche Giordano Invernizzi, Professore Ordinario di Clinica Psichiatrica all'Università di Milano, nel suo testo *La famiglia del malato neoplastico*, analizza il percorso che il malato e la famiglia effettuano dalla diagnosi della patologia neoplastica in poi.⁹ Egli individua più fasi: da un iniziale momento di *shock*, si passa ad uno di rifiuto per arrivare alla disperazione, in cui si vede il proprio congiunto come destinato a morire e quindi si sperimenta la paura del distacco. In seguito, si instaura la fase di adattamento vera e propria, in cui si stabilisce una nuova relazione tra il malato e la sua famiglia. La malattia ha modificato i rapporti e i ruoli all'interno del gruppo, ma i suoi componenti hanno imparato a gestire questi cambiamenti, utilizzando nuove strategie.

1.6 Il percorso diagnostico-terapeutico della malattia oncologica

La malattia oncologica è caratterizzata da un percorso diagnostico-terapeutico preciso. Oggigiorno, si dibatte molto sui temi di prevenzione e diagnosi precoce dei tumori. Il paziente e la sua famiglia attraversano, dunque, diverse tappe con l'avanzare della malattia. È importante conoscere ogni fase per garantire un'assistenza personalizzata e basata sul momento che si sta vivendo.

Giorgio Lovera, psichiatra e psicoterapeuta torinese, nel suo testo *Il malato tumorale: per un'umanizzazione dell'assistenza*, descrive l'importanza di prestare attenzione ad ogni famiglia come un'entità a sé.¹⁰ Infatti, «ogni famiglia fa storia a sé» e non è possibile generalizzare i casi, dando delle linee guida da seguire pedestremente.

Ad ogni modo, ogni malato si confronterà trasversalmente con diverse fasi di malattia:

- Diagnosi

Quando al malato viene diagnosticato un cancro, la famiglia può trovarsi in una posizione spiacevole. Infatti, in Italia è ancora molto frequente che i medici si rivolgano prima ai famigliari e lascino a loro il compito di decidere cosa riferire al proprio parente. La verità è spesso mascherata e gli equilibri della famiglia vengono alterati. Le persone si trovano a fare i conti con il dolore, la sofferenza di un congiunto e la possibilità della sua morte.

Al momento della diagnosi, si possono registrare alcune strategie utilizzate dalle famiglie. Secondo la classificazione di Massimo Biondi, Professore Ordinario di Psichiatria e Direttore del Dipartimento di Scienze Psichiatriche e Medicina Psicologica dell'Università La Sapienza di Roma, esistono due estremi: le *famiglie distaccate* e le *famiglie ipercoinvolte*. Nel primo caso, la famiglia partecipa poco alle vicende del malato, trascorre poco tempo con lui e non è in grado di accogliere le emozioni della persona. Nel secondo caso, invece, sembra che tutti i componenti della famiglia siano malati di cancro, perché non esiste più un confine preciso tra le emozioni, i vissuti e le sensazioni del paziente e dei suoi parenti. Se si escludono gli estremi, le famiglie più frequenti sono presenti fisicamente nell'assistenza pratica del malato, ma sono assenti dal punto di vista emotivo e incapaci di fornire ascolto.

- **Trattamento**

Per la malattia oncologica, i trattamenti che si possono ottenere sono molteplici: chirurgia, chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia. Spesso, essi sono preceduti da una fase di ospedalizzazione che provoca nel paziente e nella famiglia stati di ansia e dolore. Inoltre, il soggetto deve allontanarsi dal suo ambiente di vita per entrare in uno nuovo con regole e necessità differenti. È fondamentale informare correttamente le persone prima delle procedure, così che essi siano a conoscenza dei rischi e dei benefici del trattamento.

Prima dell'intervento chirurgico, si può sviluppare nel paziente un'ambivalenza: da un lato, la terapia rappresenta la speranza della guarigione, ma allo stesso tempo si manifesta la paura delle mutilazioni o delle alterazioni dell'aspetto fisico. L'intervento chirurgico è, di norma, vissuto come il trattamento più efficace. È fondamentale che si instauri un'alleanza terapeutica tra il paziente e il suo chirurgo. Nella valutazione preliminare all'intervento, è importante analizzare le potenzialità di sostegno familiare al paziente.

Per quanto riguarda la chemioterapia, i pazienti sono spesso stressati per gli effetti collaterali a cui possono andare incontro. Tra i più frequenti, si segnalano la perdita dei capelli, la nausea, il vomito e i disturbi sessuali. Inoltre, per poter eseguire un trattamento chemioterapico è necessario che il paziente abbia un accesso venoso centrale. La permanenza di questo dispositivo a lungo termine sul corpo del paziente, lo porta infatti a sentirsi costantemente malato e può essere un ostacolo alla formazione di meccanismi difensivi (come la negazione o l'evitamento) che possono costruire una difesa emotiva per i pazienti tumorali.

La radioterapia è un tipo di trattamento meno conosciuto. Alcuni autori ritengono che esso scateni nel paziente lo stesso livello di ansia e paura della chirurgia e della chemioterapia; altri invece sostengono che la terapia radiante abbia minori implicazioni psicologiche. È importante che il paziente e la sua famiglia abbiano uno spazio dedicato dove esprimere le loro paure e i loro dubbi, prima di procedere all'inizio del trattamento. Questo momento viene

chiamato da G. Lovera «colloquio chiarificatore». La radioterapia può essere vissuta dal malato come una terapia fredda e spersonalizzata, dato che il rapporto tra medico e paziente è mediata da apparecchi tecnologici.

La somministrazione del trattamento ormonale è più facile e spesso è ben accettata dai pazienti. Tuttavia, possono esserci degli effetti collaterali nell'ambito della sessualità, quindi uomini e donne giovani possono mostrarsi contrari all'uso di questa terapia, perché preoccupati per il loro futuro. In generale, l'ormonoterapia richiede dei tempi di somministrazione lunghi. Per questo, il malato può sentirsi costantemente a rischio di ricaduta o comunque dipendente dal farmaco.

- *Follow up*

Un malato neoplastico è periodicamente sottoposto a dei controlli medici per rivalutare *in itinere* l'evoluzione della patologia. Questa fase può riaccendere nel paziente e nella sua famiglia gli stati di ansia che hanno caratterizzato il periodo della malattia e del trattamento. Il paziente si può così sentire costantemente in allerta e si configura uno stato perenne di malattia. La famiglia, inoltre, può avere un atteggiamento protettivo nei confronti del congiunto che contribuisce a perpetuare l'idea di una malattia continua. Talvolta, i famigliari si sostituiscono al paziente, cercando di fare il suo bene, ma questo mette la persona in una posizione passiva. Questo atteggiamento può impedire ai componenti della famiglia di ritornare ad occupare il ruolo che avevano all'interno del gruppo prima dell'evento-malattia. Da un lato, il *follow up* sostiene il nuovo assetto della famiglia. Allo stesso tempo, il paziente fatica a collocare l'esperienza di malattia nella sua storia passata, come sarebbe auspicabile.

- Fase terminale

Questa fase, non sempre presente, è la più intensa e stressante per la famiglia. Infatti, si intensificano le difficoltà preesistenti, se ne creano di nuove, lo

sfinimento e la fatica prendono il sopravvento sulla fiducia. I famigliari avvertono i loro sforzi come inutili e sono spaventati dalla perdita. Si può sviluppare un'ambivalenza: da un lato, i famigliari vorrebbero tenere in vita il loro parente il più lungo possibile; d'altra parte essi desiderano non vederlo più soffrire e vogliono mettere fine a questa situazione insostenibile che limita la loro libertà. Questi sentimenti possono essere mascherati dalla famiglia, perché li ritengono inaccettabili.

Se il familiare non accetta la perdita, può avere dei pensieri ricorrenti riguardo al decesso e al funerale o dei dubbi sulla gestione della malattia e sulla competenza dei medici. In altri casi, invece, il momento della fase terminale è vissuta dai famigliari come un graduale accompagnamento alla morte. La famiglia vive questo periodo come un insieme di attimi preziosi da condividere con il proprio caro. È importante che i famigliari riescano a comunicare efficacemente con il malato. Infatti, se la comunicazione è impostata sulla verità e il malato è a conoscenza della sua situazione, può egli stesso valutare come gestire il proprio tempo. In caso contrario, il malato non potrà congedare i propri cari.

Un ruolo chiave è dato dal luogo in cui viene vissuta la fase terminale. Basti pensare alle differenze tra un malato che trascorre il fine vita in casa o in una struttura dedicata come l'*Hospice* e una persona ricoverata in ospedale, spesso asettico e rigido per quanto riguarda i regolamenti e l'organizzazione interna.

- Lutto

Il lutto è il processo fisiologico che segue la perdita di una persona cara. È un'esperienza drammatica per l'esistenza umana. La famiglia attraversa delle fasi precise per elaborare il lutto, quando un suo componente è affetto da una patologia tumorale. È un percorso psicologico che dura in media da otto a dodici mesi. Molti autori (*Kübler Ross E, Parkes CM*¹¹ e *Worden JW*¹²) hanno studiato il lutto, definendo alcuni momenti stabiliti. Innanzitutto, i famigliari si trovano in una fase di stordimento, in cui si sentono angosciati, sotto *shock* e non sono in grado di accettare la perdita. In questo periodo, si possono osservare dei sintomi fisici (insonnia, ansia, tachicardia), dei disturbi

comportamentali (pianto, dipendenza, apatia) e delle difficoltà a livello cognitivo (incapacità di concentrarsi, momenti di confusione). In seguito, compare la fase di ricerca e di struggimento per la figura perduta, in cui il soggetto in lutto pensa continuamente alla persona cara. La perdita sembra reversibile, come se il parente potesse ritornare da un momento all'altro. Il familiare può sentirsi arrabbiato, impotente o in colpa per non aver fatto abbastanza. Quando si raggiunge la consapevolezza della perdita, si verifica una fase di disorganizzazione o disperazione. I sentimenti che emergono sono il dolore, la tristezza e l'incapacità di mantenere delle relazioni sociali. L'ultima fase è quella di riorganizzazione, in cui il soggetto in lutto riprende contatto con la vita, inizia a fare progetti per il futuro e investe energie all'esterno.

Talvolta, il lutto può diventare patologico. Secondo *John Bowlby*¹³, psicologo e psicoanalista britannico, si possono presentare due varianti del lutto, ovvero il lutto cronico e l'assenza di lutto cosciente. In questi casi, la perdita non viene accettata e la si ritiene reversibile.

1.7 La Rete Oncologica Piemontese, il Centro Accoglienza Servizi e il Progetto Protezione Famiglie

In Piemonte dal 1998 è presente la Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, che assicura alle persone affette da patologie tumorali cure, servizi e supporti. La Rete accompagna il paziente durante il percorso di diagnosi e di terapia, offrendogli cure multidisciplinari e assistenza amministrativa. Gli obiettivi della Rete Oncologica sono, principalmente, il superamento delle disuguaglianze territoriali per quanto riguarda i servizi sanitari e le prestazioni erogate, il raggiungimento di standard di trattamento elevati, l'agevolazione del paziente nelle fasi di accesso ai servizi, lo sviluppo dei percorsi diagnostici e terapeutici e di un'attività di ricerca all'avanguardia. Il Piano di Attività¹⁴ del 2018 prevede, in particolare, il monitoraggio delle modalità di attuazione dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali, gli interventi organizzativi e formativi, il supporto dei servizi territoriali, lo sviluppo dei servizi centralizzati e la prosecuzione dei progetti di Rete.

Dal 2015, il governo della Rete Oncologica è affidato al Dipartimento Interaziendale Interregionale Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta istituito presso l'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino e diretto dal dr. Oscar Bertetto.

All'interno della Rete Oncologica Piemontese, si è sviluppato il Centro Accoglienza e Servizi (C.A.S.), la struttura di riferimento per il paziente in termini di assistenza, orientamento e supporto.

Il C.A.S. svolge un duplice ruolo. Innanzitutto, accoglie il paziente e lo informa per ciò che concerne i servizi erogati, le modalità di accesso e le prenotazioni. Inoltre, svolge mansioni di tipo amministrativo-gestionale durante tutto il percorso di diagnosi e terapia e prevede alcune attività, quali l'attivazione del Gruppo Interdisciplinare Cure (GIC), la verifica della presa in carico del paziente e della continuità assistenziale, la prenotazione delle prestazioni diagnostiche, la creazione e l'aggiornamento della Scheda Sintetica Oncologica del paziente, la gestione della documentazione e la comunicazione costante con gli altri CAS della Rete.

Il Progetto "Protezione Famiglia rete di supporto psicologico e sociale per le famiglie fragili; quando nella famiglia del malato oncologico grave ci sono bambini o altri soggetti fragili" (PPFF) nasce nel gennaio 2002, per supportare le famiglie più fragili, a rischio di disagio e destabilizzazione elevato per la presenza al loro interno di un malato oncologico grave. La finalità del progetto è la costruzione di una rete di supporti sanitari, assistenziali, psicologici e sociali mirati al sostegno delle famiglie fragili che affrontano l'esperienza della malattia tumorale in un loro componente. Tali supporti sono necessari per dare la possibilità al malato di seguire correttamente le indicazioni terapeutiche previste dal proprio percorso di cura e per non indurre gravi destabilizzazioni nel soggetto fragile e nei delicati equilibri familiari, soprattutto nei casi di cattiva prognosi o nei momenti difficili dell'accompagnamento alla morte e dell'elaborazione del lutto.

Nel quadriennio 2003-2006, il progetto fu finanziato dalla Compagnia San Paolo, che ne ha permesso la nascita e lo sviluppo. È poi proseguito grazie all'impegno organizzativo della Fondazione Assistenza Ricerca Oncologica (F.A.R.O.) con un significativo finanziamento da parte della Rete Oncologica.

In questi anni si è ampliato il concetto di fragilità familiare, passando da un servizio offerto a famiglie in cui si ammalava di tumore un genitore ed erano presenti figli minorenni, a famiglie con soggetti colpiti da disagio psichico, da alcolismo e/o tossicodipendenza, da disabilità, con esperienze traumatiche e famiglie ristrette di coniugi anziani soli. Nei primi quattro anni del progetto furono seguite 542 famiglie. Attualmente ogni anno sono in carico circa 600 famiglie, di cui il 30% in prosecuzione dell'anno precedente e il 70% quale nuova presa in carico. ¹⁵

Il progetto ritiene che l'intervento sia tanto più utile quanto più precocemente vengono identificate tali situazioni. Quindi, già al momento della presa in carico infermieristica da parte del C.A.S. deve avvenire la prima valutazione e la segnalazione agli operatori dedicati. Naturalmente, anche nel corso della malattia, possono presentarsi situazioni che mutano l'equilibrio del nucleo familiare. Dunque, è necessario che medici e infermieri conoscano il progetto e siano sensibilizzati all'individuazione di problemi psicologici, sociali e familiari.

Nel 2017, il Dipartimento interaziendale interregionale Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta ha proposto un nuovo modello organizzativo del Progetto Protezione Famiglie Fragili alle Aziende Sanitarie. In particolare, le Aziende in cui il Progetto è in corso e tutte le altre Aziende della Rete che intendono attivarlo, devono rispettare un cronoprogramma preciso. Esso prevede la segnalazione alla Direzione Generale, da parte dei Direttori delle Strutture Complesse, della volontà di attivazione del Progetto, la comunicazione tra Direzione Aziendale e Direzione del Dipartimento, l'individuazione di un gruppo di persone (che si occupa di formazione del personale, individuazione delle Associazioni di Volontariato e delle Fondazioni convenzionate con l'Azienda e delle risorse aziendali) e la nomina di un delegato, da parte della Direzione Generale, che rappresenti l'Azienda nel gruppo centrale di programmazione del PPF. L'obiettivo del Progetto resta immutato. ¹⁶

CAP. 2 OBIETTIVO DELLA TESI

Questo elaborato mira ad analizzare il ruolo e i vissuti esperienziali dell'infermiere nell'individuazione dei bisogni del paziente e della sua famiglia, in situazioni di fragilità.

Per comprendere le esperienze dei professionisti si vuole analizzare l'importanza della famiglia per l'operatore, le modalità di individuazione e gestione dei bisogni e le difficoltà dell'infermiere nel rapporto con le famiglie fragili.

La domanda di questa ricerca è “come vivono gli infermieri l'assistenza alle famiglie fragili e quali sono le modalità che adottano per gestire le loro problematiche?”.

Il fine dello studio è dunque l'analisi della percezione che gli infermieri del *Day Hospital* Oncologico dell'Ospedale Molinette di Torino hanno del loro ruolo e del loro vissuto in relazione all'assistenza alle famiglie fragili.

L'obiettivo secondario è quello di sensibilizzare gli infermieri all'importanza della famiglia nel percorso diagnostico e terapeutico della persona e all'analisi delle loro difficoltà durante l'assistenza e la loro elaborazione.

CAP. 3 MATERIALI E METODI

3.1 Fase 1 del progetto di ricerca: i metodi e gli strumenti di ricerca della bibliografia

La ricerca della bibliografia è stata svolta a partire dal mese di novembre 2017 per definire il concetto di famiglia e di fragilità, analizzando la sua evoluzione storica e le sue ricadute nell'assistenza infermieristica.

La progettazione della ricerca ha avuto origine con la stesura di un PIO (Popolazione, Intervento, *Outcome*):

Popolazione: infermieri (*nurse, nurses, nursing, cancer nurse*)

Intervento: assistenza alle famiglie fragili (*fragile families, assistance*)

Outcome: assistenza personalizzata (*personalized assistance, quality of nursing, holistic approach*)

Interrogando le banche dati PsycINFO e Cinhal, sono stati individuati alcuni articoli scientifici.

La ricerca ha prodotto risultati significativi rispetto allo stato dell'arte riguardo ai temi di sostegno alle famiglie fragili, al fardello psicologico del *caregiver* (*psychological burden*) e alle cure del fine vita.

In particolare, è stata svolta la lettura critica di alcuni articoli considerati pertinenti ai fini della ricerca.

Iniziando da PsycINFO, le parole chiave utilizzate sono *fragile families* e *cancer*. Non sono stati impostati i filtri. L'operatore booleano AND ha permesso di trovare due risultati. Il primo articolo non è stato scelto come pertinente ai fini della ricerca, perché si concentra sull'associazione tra maltrattamenti infantili e insorgenza di malattie in età adulta. L'articolo *The psychological burden inflicted by multiple cancers in Li-Fraumeni families: Five case studies*¹⁷ è stato preso in considerazione per analizzare il caso delle famiglie che possono essere a rischio di sviluppare una patologia neoplastica, per un discorso di predisposizione genetica. Questi nuclei famigliari sono psicologicamente fragili, perché i loro pensieri si concentrano sul timore di poter trasmettere la malattia ai loro figli e di poterli condurre alla morte. I test genetici

suscitano in loro domande sconcertanti e irrisolte. Lo studio è stato condotto tramite delle interviste che evidenziassero i problemi psicologici, emozionali, relazionali e famigliari di cinque famiglie, di cui almeno un componente fosse stato trattato.

Utilizzando le parole chiave *family needs*, *cancer* e *nurse* su PsycINFO si sono individuati circa 80 articoli. Quindi sono stati applicati i filtri riferiti alla data di pubblicazione (dal 2000 a oggi) e al *full text* per ridurre i risultati. Alla fine, sono stati reperiti 12 risultati. Uno spiega l'utilizzo di un supporto multimediale per informare i pazienti e la famiglia riguardo alla patologia tumorale, tre analizzano casi di donne con tumori alla mammella o ginecologici, uno si concentra sulla leucemia linfatica cronica, cinque sviluppano il contesto delle Cure Palliative e della fase avanzata di malattia, uno si occupa del paziente pediatrico e uno analizza i bisogni spirituali dei pazienti. Questi articoli sono stati consultati per allargare il quadro di *background*, ma non è stata svolta la lettura critica. (30-41)

Su Cinhal invece si è pervenuti ad altri sette risultati. Di questi, tre articoli si concentrano sul paziente pediatrico, uno sviluppa il tema dell'autismo e soltanto tre si focalizzano sulla famiglia del paziente. Uno studio analizza gli effetti psicosociali a lungo termine sui famigliari di un bambino affetto da cancro, mentre gli altri due elaborano la fase terminale di malattia. In particolare, è stata svolta la lettura critica di due articoli. *Care at the Very End-of-Life: Dying Cancer Patients and Their Chosen Family's Needs*¹⁸ sviluppa il contesto australiano, dove la maggior parte delle morti avviene in ospedale. Questa revisione non sistematica elenca i sintomi che più frequentemente spaventano il paziente e la sua famiglia nella fase terminale di malattia. L'ultimo articolo analizzato *Understanding the complexities of shared decision-making in cancer: a qualitative study of the perspectives of patients undergoing colorectal surgery*¹⁹ esplora la complessità del processo decisionale condiviso. I pazienti coinvolti nello studio devono essere sottoposti ad un intervento chirurgico per un cancro del colon-retto. I dati emersi rivelano che la famiglia è considerata come un valore aggiunto al paziente.

Utilizzando altre parole chiave come *family needs*, *cancer*, *nurse*, *nurse perception* e *family care* su Cinahl sono stati individuati due articoli recenti e particolarmente interessanti per la ricerca in questione. Il primo, *Experiences of Oncology and*

*Palliative Care nurses when supporting parents who have cancer and dependent children*²⁰ è uno studio qualitativo descrittivo svolto in Inghilterra nel 2017. Esso racconta il percepito degli infermieri che lavorano in Oncologia e nelle Cure Palliative. In particolare, si concentra sull'analisi delle esperienze che gli operatori hanno avuto con le famiglie fragili contenenti figli piccoli. Il secondo, *Oncology nurses' perceptions of their relations with family members in an ambulatory cancer care setting: a mixed methods study*²¹ è uno studio sia esplorativo sia descrittivo, svolto in Canada nel 2010. Esso analizza le relazioni che si creano tra infermiere e paziente all'interno di un *setting* di cura ambulatoriale.

Per quanto riguarda l'introduzione del concetto di famiglia nella malattia oncologica e la descrizione del percorso diagnostico-terapeutico del malato, si è fatto particolarmente riferimento ad alcuni testi citati (7) (9) (10) e ad altra letteratura reperita in rete.

3.2 Fase 2 del progetto di ricerca: il disegno dello studio

Per rispondere al quesito in questione, si è deciso di intraprendere una ricerca di tipo qualitativo fenomenologico.

La ricerca vuole analizzare le strategie e gli strumenti utilizzati dagli infermieri per individuare una famiglia fragile. Si vogliono inoltre comprendere le interazioni con altre figure professionali per quanto riguarda la soddisfazione dei bisogni delle suddette famiglie. Si analizzeranno anche i bisogni che sono rilevati più frequentemente dagli infermieri e quelli che sono spesso nascosti dai famigliari.

A differenza della ricerca quantitativa, quella qualitativa non frammenta i soggetti in variabili, ma li considera nella loro interezza. Il ragionamento di fondo si basa sull'idea che l'individuo sia qualcosa in più della somma delle sue parti. L'obiettivo è quello di comprendere le persone nella loro completezza.

In seguito all'individuazione del problema di complessità dell'assistenza alle famiglie fragili e della necessità degli infermieri di lavorare in *équipe* per rispondere alle

esigenze, ricavato dalla lettura delle fonti bibliografiche citate, si è deciso di svolgere un'analisi conoscitiva sul campo.

È stato scelto il metodo della ricerca qualitativa fenomenologica, perché le sue caratteristiche rispondono all'obiettivo prefissato.

La ricerca fenomenologica, infatti, viene utilizzata per giungere alla comprensione del significato di una esperienza umana specifica, in questo caso quella degli infermieri nei confronti delle famiglie fragili. È un procedimento sistematico e soggettivo che permette di analizzare il significato interno di un'esperienza grazie ai particolari di tipo descrittivo, raccontati dagli individui.

La fenomenologia, in particolare, si applica allo studio di eventi che influenzano la pratica infermieristica. Si utilizza questo metodo per declinare le esperienze così come sono vissute ed è per questo che assumono il termine tecnico di vissuti esperienziali.

Il tipo di analisi che si svolge è descrittivo-retrospettivo e intende esplorare in profondità un fenomeno esperienziale.

Lo scopo della ricerca di tipo fenomenologico è quello di giungere ad una conoscenza della natura e del significato attribuito dal singolo alla propria esperienza quotidiana.

La ricerca si svolge attraverso la proposta di un'intervista di tipo semi-strutturato.

3.3 L'intervista semi-strutturata

L'intervista è uno strumento che ha lo scopo di conoscere opinioni, percezioni e vissuti del soggetto, tramite un colloquio tra intervistatore e intervistato. La sua funzione principale è quella di raccogliere le informazioni necessarie per l'analisi dei dati, di tipo oggettivo e soggettivo.

L'intervista di tipo semi-strutturato è composta da una serie di domande aperte che l'intervistatore utilizza per esplorare un'esperienza.

Inizialmente, si sottopongono delle domande di carattere introduttivo per mettere a proprio agio l'interlocutore e, successivamente, si formulano dei quesiti che analizzino più profondamente l'argomento in questione.

Le domande fungono da traccia per l'intervistatore, ma possono essere soggette a cambiamenti in base alle risposte del soggetto.

3.4 Fase 3 del progetto di ricerca: la raccolta dei dati.

Ai fini della ricerca è stato utilizzato lo strumento dell'intervista semi-strutturata in forma orale, ovvero un colloquio *face to face* con l'intervistato. In preparazione dell'incontro, l'intervistatore ha stilato una traccia scritta da utilizzare come guida per lo svolgimento di un'intervista che segua un filo conduttore.

Nello specifico di questa ricerca, si declinano diverse fasi:

- fase 1: individuazione di un tema di interesse, che corrisponda ad un problema o ad un dubbio assistenziale.
- fase 2: delimitazione della realtà sociale di interesse e quindi declinazione della popolazione selezionata per lo svolgimento della ricerca.
- fase 3: individuazione di macroaree da sviluppare nelle interviste.
- fase 4: produzione di una serie di interrogativi da sottoporre agli infermieri (vedi allegato 1)
- fase 5: richiesta di autorizzazione formale allo svolgimento dello studio (inviata in data 30 marzo 2018)
- fase 6: richiesta di partecipazione volontaria agli infermieri e firma del modulo per il consenso informato (vedi allegato 2)
- fase 7: interviste singole con gli infermieri
- fase 8: trascrizione di ogni singola intervista, fedele alla registrazione vocale
- fase 9: consegna delle interviste a ogni singolo infermiere, raccolta dei consensi e dei rimandi (vedi allegato 3)
- fase 10: analisi dei dati

Per la stesura del canovaccio per la strutturazione delle interviste, si sono individuati alcuni temi di interesse:

- individuazione dei bisogni dei famigliari
- integrazione professionale
- gestione dei bisogni dei famigliari
- difficoltà dell'operatore sanitario nella gestione dei bisogni

Una volta presentata la traccia di intervista e ricevuta l'autorizzazione formale allo svolgimento della tesi in data 6 giugno 2018, si sono presi i contatti con la Coordinatrice Infermieristica del *Day Hospital* Oncologico. Con lei si sono organizzati gli incontri da svolgere con gli infermieri, che nel frattempo non erano a conoscenza del lavoro di tesi. Si è preferito non raccontare agli operatori l'argomento di tesi e non è stata rivelata la data di intervista, per evitare che essi fossero influenzati o trattenuti durante la conversazione.

Al momento del colloquio individuale, è stato fatto compilare all'intervistato un modulo per il consenso informato.

Gli appuntamenti si sono svolti nel periodo di giugno e luglio 2018, compatibilmente con le esigenze degli infermieri. Sono stati effettuati due incontri presso il *Day Hospital* Oncologico. Hanno partecipato un totale di 14 infermieri, 11 appartenenti al *Day Hospital* Oncologico vero e proprio e 3 del Centro Accoglienza Servizi (C.A.S.).

Le interviste sono state trascritte per intero entro la fine del mese di luglio 2018. Dopo aver ricevuto il consenso da parte degli infermieri all'utilizzo dei dati, si è proceduto con l'analisi degli stessi.

3.5 Fase 4 del progetto di ricerca: l'analisi dei dati

Per l'analisi dei dati è stato utilizzato il metodo Giorgi, che è uno dei più diffusi per gli studi di tipo qualitativo fenomenologico.

Tale metodo prevede più fasi.

Innanzitutto, occorre leggere accuratamente una prima volta le trascrizioni delle interviste per ottenere un senso del tutto.

Poi è necessario rileggere da capo per comprendere in profondità l'essenza dell'esperienza.

Durante la terza lettura, il testo è stato suddiviso in paragrafi e si sono individuati i temi principali di ogni intervista.

Si è scelto di sottolineare con cura le frasi importanti, così che esse fossero maggiormente individuabili nel testo. Per la sottolineatura, è stato utilizzato un codice colore per facilitare poi la rilettura e per individuare più velocemente i concetti chiave: con il giallo sono state sottolineate le modalità di individuazione dei bisogni, con il verde le motivazioni degli operatori, con l'arancio i bisogni principali, complessi e nascosti dei famigliari, con il rosso le difficoltà degli infermieri e con l'azzurro le altre figure professionali che prendono parte al percorso diagnostico e terapeutico del paziente. Gli argomenti che sono stati elaborati personalmente dall'operatore, a prescindere dalla domanda fornita, sono stati messi in luce con un evidenziatore verde. Gli episodi raccontati spontaneamente dagli infermieri sono stati sottolineati a lato con un pennarello marrone.

Una volta individuati i temi principali di ogni singola intervista, si è svolto un confronto con le altre per evidenziare similitudini, differenze e per estrapolare gli argomenti più interessanti ai fini della ricerca.

Ai fini dell'analisi dei dati, si individuano le unità di significato raccolte nelle interviste. Si sono schematizzati i temi con una tabella riassuntiva, di seguito riportata.

UNITÀ DI SIGNIFICATO	REGOLA DECISIONALE
1. Modalità e tempi di individuazione dei bisogni	Ogni esperienza che riguardi gli strumenti, i metodi utilizzati e i tempi impiegati per individuare i bisogni del familiare.

<p>2. Bisogni dei famigliari individuati frequentemente</p>	<p>Ogni esperienza che riguardi le tipologie di bisogni incontrati più frequentemente nelle famiglie dei pazienti.</p>
<p>3. Importanza dell'individuazione per l'infermiere</p>	<p>Ogni esperienza o espressione che riguardi il vissuto dell'infermiere e la sua convinzione personale nell'individuazione dei bisogni dei parenti.</p>
<p>4. Condivisione in <i>équipe</i> e interventi effettuati</p>	<p>Ogni esperienza che riguardi le modalità di condivisione delle informazioni, di discussione e di ragionamento clinico che portano alla messa in atto di interventi specifici e personalizzati.</p>
<p>5. Integrazione con altre figure professionali</p>	<p>Ogni espressione che riguardi le modalità di integrazione con altre figure professionali per rispondere alle esigenze della famiglia attraverso un approccio multidisciplinare.</p>
<p>6. Bisogni complessi dei famigliari</p>	<p>Ogni esperienza o espressione che riguardi i bisogni complessi dei famigliari, intesi come difficili da individuare e da gestire da parte dell'operatore stesso.</p>
<p>7. Bisogni nascosti da parte del familiare</p>	<p>Ogni esperienza o espressione che riguardi i bisogni nascosti, ovvero non esplicitati verbalmente, da parte del parente.</p>

8. Difficoltà dell'operatore durante l'assistenza a una famiglia fragile	Ogni esperienza o espressione che riguardi la descrizione degli elementi fisici, verbali o comportamentali che caratterizzano l'esperienza dell'infermiere che si trova ad assistere una famiglia fragile.
---	--

3.6 La popolazione: le caratteristiche

Per popolazione si intende un insieme completo di individui con caratteristiche ben definite.

La popolazione *target* scelta per questo studio è costituita dagli infermieri. Il campione arruolato è composto, in particolare, dal personale infermieristico del *Day Hospital* Oncologico facente parte del Centro Oncologico ed Ematologico Subalpino (C.O.E.S.) dell'Ospedale Molinette di Torino. Questo centro è una struttura dedicata, che si occupa dell'intero percorso dei pazienti onco-ematologici. Il modello a cui si ispira è quello del *comprehensive cancer center*, ossia di un luogo in cui il paziente possa essere preso in carico e assistito attraverso un approccio interdisciplinare nelle varie fasi della prevenzione, della diagnosi, della cura. In particolare, all'interno del *Day Hospital* Oncologico vengono effettuate numerose attività, quali terapie antitumorali per la cura di tumori solidi; trattamenti integrati in associazione con la radioterapia; manovre diagnostiche-terapeutiche invasive o chirurgiche; terapie per il controllo degli effetti collaterali della chemio/radioterapia; interventi multidisciplinari per il controllo della sofferenza e della sintomatologia nelle fasi avanzate della malattia; trattamenti con farmaci sperimentali previsti da *trials* nazionali e internazionali.²² Inoltre, all'interno della suddetta struttura è promosso da anni il Progetto Protezione Famiglie, quindi è un contesto molto sensibile al tema dell'individuazione dei bisogni dei famigliari dei pazienti.

Il campionamento è stato di convenienza. In giorni selezionati con la Coordinatrice Infermieristica, è stato proposto a tutti gli infermieri presenti in turno di sottoporsi all'intervista. Coloro che hanno accettato, hanno compilato un modulo per il consenso

informato e sono stati intervistati oralmente e audioregistrati. Il *setting* è stato particolarmente curato, perché le interviste si sono svolte all'interno di una stanza dedicata.

Il campione è stato di 14 infermieri. Si è raggiunta la saturazione dei dati dopo la decima intervista.

3.6.1 Criteri di inclusione

Sono stati inclusi tutti gli infermieri volontari che hanno desiderato sottoporsi allo studio per un totale di 14 interviste, di cui 11 infermieri del *Day Hospital* Oncologico e 3 del C.A.S.

3.6.2 Criteri di esclusione

Non sono stati imposti dei criteri di esclusione proprio per il carattere libero e volontario dell'intervista. Soltanto una persona non ha voluto partecipare allo studio, perché prossima alla pensione.

CAP. 4 RISULTATI

Il campione di infermieri selezionato per la ricerca è stato di quattordici professionisti che liberamente si sono offerti di partecipare.

Nonostante si sia raggiunta la saturazione dei dati sin dopo la decima intervista, si è ritenuto comunque utile ed interessante ampliare lo spettro del campione e si è continuato per avere una maggiore disponibilità di dati.

Così facendo, si sono esplorate due realtà: il *Day Hospital* Oncologico e il C.A.S. La particolarità di queste due strutture è la tipologia di paziente, che risulta essere estremamente variabile. Infatti, il paziente oncologico può essere di diverso tipo per quanto riguarda l'età, il genere, la patologia e il contesto di vita in generale. La

letteratura citata e il vissuto riportato dagli infermieri conferma la suddetta proposizione.

La popolazione afferente allo studio è stata categorizzata per ottenere una classificazione dei dati volta a definire meglio l'origine e la provenienza dei risultati. Durante l'intervista, infatti, veniva esplorato inizialmente l'inquadramento anagrafico, con delle domande di carattere generale. I risultati di questi primi quesiti sono specificati nelle tabelle riassuntive di seguito.

Le tabelle riportano alcuni elementi anagrafici quali il genere e l'età e si pongono l'obiettivo di chiarire anche il percorso di studi effettuato precedentemente. I dati sono riportati secondo l'ordine cronologico della registrazione delle interviste.

Tabella 1

GENERE	ETÀ
F	52
F	47
F	49
F	50
F	45
F	47
F	48
F	50
F	54
F	52
M	41
F	49
F	52
F	45

Legenda Tabella1:

Genere: M= genere maschile F= genere femminile

Età: numero corrispondente all'età anagrafica in anni compiuti

Tabella 2

TITOLO DI STUDIO	MASTER	LAUREA MAGISTRALE	ALTRI TITOLI DI STUDIO INFERMIERISTICI
DIPLOMA	I LIVELLO ACCESSI VASCOLARI	/	/
DIPLOMA	I LIVELLO BIOETICA	/	CORSO DI FORMAZIONE TUTORATO CLINICO; CORSO DI FORMAZIONE <i>COUNSELING</i>
DIPLOMA	I LIVELLO BIOETICA	/	/
DIPLOMA	/	/	ONCOLOGIA
DIPLOMA	/	/	/
DIPLOMA	I LIVELLO COORDINAMENTO	/	ONCOLOGIA
DIPLOMA	/	/	/
DIPLOMA	/	/	/
DIPLOMA	/	/	/
DIPLOMA	I LIVELLO BIOETICA; COORDINAMENTO; SENOLOGIA	/	/

LAUREA	I LIVELLO BIOETICA; AREA CRITICA	SÍ	/
DIPLOMA	I LIVELLO SENOLOGIA	/	/
DIPLOMA	/	/	/
DIPLOMA	/	/	/

Legenda Tabella 2:

Titolo studio: indicatore per delineare il percorso di studi.

LAUREA= laurea triennale in Infermieristica

DIPLOMA= diploma regionale abilitante all'esercizio della professione sanitaria di Infermiere

Master: indicatore che individua la partecipazione a corsi di master in seguito al conseguimento del titolo di studi

I LIVELLO= Master di primo livello

ACCESSI VASCOLARI= Master di primo livello in Accessi Vascolari: impianto e gestione.

BIOETICA=Master di primo livello in Bioetica

COORDINAMENTO=Master di primo livello in Coordinamento

SENOLOGIA=Master di primo livello in Senologia

AREA CRITICA=Master di primo livello in Area Critica

Laurea magistrale: *item* corrispondente al titolo di studi di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche

Altri titoli: *item* corrispondente ad eventuali titoli di studio infermieristici aggiuntivi.

TUTORATO CLINICO= Corso di formazione in Tutorato Clinico

COUNSELING= Corso di formazione in *Counseling* e relazione di aiuto

ONCOLOGIA=Corso Regionale in Oncologia

Tabella 3

DA QUANTO TEMPO LAVORA ALL'INTERNO DEL DAY HOSPITAL ONCOLOGICO/C.A.S.	12 ANNI
	18 ANNI
	18 MESI
	15 ANNI
	20 ANNI
	16 ANNI
	15 ANNI
	18 ANNI
	4 ANNI
	20 ANNI
	1 ANNO
	9 ANNI
	17 ANNI
	13 ANNI

Legenda Tabella 3

Da quanto tempo lavora all'interno del *Day Hospital Oncologico/C.A.S.*: indicatore temporale espresso in mesi o anni corrispondente al periodo di attività lavorativa svolta presso la struttura di riferimento.

Si raccolgono i risultati attraverso l'analisi di due forme di linguaggio: quello non verbale e quello verbale.

Questi due tipi di linguaggio sono messi in atto, in maniera automatica o volontaria, dagli interlocutori durante una conversazione. I due sistemi mantengono un certo grado di autonomia, ma sono legati da un rapporto di integrazione e interdipendenza semantica. Entrambi, infatti, concorrono alla realizzazione e all'elaborazione del significato globale di un atto comunicativo. Alla comunicazione verbale è affidata, infatti, l'efficacia significazionale del discorso, mentre a quella non verbale l'efficacia relazionale.

4.1 Il linguaggio non verbale

Per comunicazione non verbale si intende una trasmissione di contenuti, la costruzione e la condivisione di significati che avviene a prescindere dall'uso delle parole. La

componente non verbale della comunicazione, infatti, comprende tutti gli aspetti di messaggi diversi dalle parole.²³

4.1.1 Il sistema paralinguistico

Il sistema paralinguistico riguarda la prosodia, ovvero la parte della linguistica che studia il tono, il volume e il ritmo del linguaggio parlato. Queste componenti vengono definite unità prosodiche e possono condurre all'identificazione, ad esempio, di una voce familiare da una sconosciuta o un tono arrabbiato da uno benevolo. Anche il silenzio fa parte del sistema paralinguistico ed è considerato una strategia comunicativa.

Tono

Per tono si intende in generale l'accento che si imprime alla voce mentre si parla e, nello specifico, il tratto di altezza relativa dell'intonazione. Il timbro della voce degli intervistati rivela molto della persona e delle sue sensazioni.

La quasi totalità degli intervistati presenta un tono di voce pacato e tranquillo. I professionisti scandiscono attentamente le frasi, quasi dovessero "pesare le parole". Si è osservato come, all'inizio dell'intervista, il tono fosse ben scandito e chiaro, soprattutto nella descrizione delle modalità di individuazione dei bisogni, e degli interventi messi in atto per far fronte alle esigenze dei famigliari. Il tono diventa più grave man mano che ci si addentra nell'affrontare i temi più delicati, come i bisogni nascosti o le difficoltà dell'operatore nella gestione dei bisogni. Il calo si è registrato soprattutto in seguito alla domanda "*Quali bisogni considerate più complessi nella famiglia del paziente?*".

Volume

Per volume si intende l'intensità della voce, quindi l'accento che i professionisti pongono in questo caso su determinate parole o frasi per enfatizzarle. Il volume di una voce può essere, infatti, forte o piano a seconda delle sensazioni che essa suscita o in base al contesto in cui si svolge la comunicazione.

Gli operatori intervistati, in questo caso, si dividevano in due gruppi. Il primo era formato da persone con un volume della voce forte e chiaro, mentre il secondo da individui con un tono molto più debole, quasi sussurrato. Questo aspetto racconta molto della loro personalità.

In generale, sono state registrate delle riduzioni del volume in seguito alle domande riguardanti l'opinione personale dell'operatore sull'importanza di individuare i bisogni del familiare o durante l'elencazione dei bisogni frequentemente riscontrati.

È stato individuato un particolare calo della voce dopo le domande *“Perché secondo lei è importante individuare i bisogni della famiglia?”* oppure *“Quali sono i bisogni che rilevate più frequentemente nei familiari dei pazienti?”*.

Ritmo

Il ritmo della voce consiste nella velocità e nella frequenza delle parole all'interno di una frase. Parlare lentamente, calibrando il discorso può dare un tono di solennità e può lasciare spazio alla persona di pensare a quello che intende dire.

In generale, gli intervistati parlano ad un ritmo molto cadenzato e personale. Sono state individuate comunque delle accelerate durante il discorso, soprattutto alla domanda *“Nel caso delle famiglie fragili, come si comporta l'équipe per far fronte alle loro esigenze?”*.

Inoltre, i professionisti hanno modificato il ritmo del discorso, quando si sono lasciati trasportare in racconti di esperienze vissute o quando hanno riportato degli episodi di pazienti incontrati durante l'attività lavorativa. In quel caso, alcuni hanno rallentato il fluire delle parole, per pesare bene ciò che dicevano e per soffermarsi alcuni istanti a pensare come riportare fedelmente l'accaduto. Altri invece hanno aumentato il ritmo, confondendo le parole e talvolta balbettando.

Silenzio

Per silenzio si intendono le pause e i momenti di riflessione e sospensione del discorso parlato. Anche essi fanno parte del linguaggio paraverbale. Sono momenti importanti della comunicazione perché scandiscono attentamente la metrica del discorso.

Il silenzio è stato utilizzato dall'intervistatore per lasciar spazio agli infermieri di riflettere sulla risposta da fornire. Di fronte a domande personali, come le difficoltà riscontrate durante l'assistenza o i bisogni nascosti, gli intervistati si sono fermati in silenzio. Molte domande sono state seguite da una pausa da parte degli intervistati e talvolta accompagnate da interiezioni come "ehm..." o "mmm...". Alcune volte gli infermieri hanno anche sospirato, quando non riuscivano a esprimersi nel modo desiderato o quando ritenevano che la domanda fosse particolarmente ostica.

Le domande che hanno registrato una maggiore quantità di silenzio sono state appunto *"Quali bisogni, secondo lei, rischiano di essere nascosti dai familiari?"*, *"Quali conseguenze possono esserci per la persona?"* e *"Quali difficoltà incontra lei più frequentemente nel rapportarsi con una famiglia fragile? Se ha esperienza può raccontare un episodio in particolare?"*.

4.1.2 Il sistema cinesico

Per sistema cinesico si intende l'insieme di tutti i gesti, volontari e involontari, compresi la mimica del volto e gli sguardi, impiegati in un atto comunicativo.

Movimenti del corpo

I movimenti del corpo comprendono gli atteggiamenti fisici adottati durante la comunicazione. Essi sono stati minimi, in quanto le interviste si sono svolte all'interno di una stanza dedicata con un tavolo e delle sedie, quindi in posizione seduta.

Si è potuto comunque osservare l'ingresso della persona nella stanza e la deambulazione impiegata una volta terminata l'intervista. La quasi totalità degli infermieri ha fatto la sua entrata, bussando alla porta nonostante fosse aperta e il tipo di camminata era rispettoso, quasi come se chiedessero il permesso.

Postura

La postura è la posizione del corpo assunta durante la conversazione.

Tutti gli infermieri hanno deciso di sedersi di fronte all'intervistatore, con un tavolo di mezzo come a separare le due parti.

Si è notato come la postura variasse da persona a persona. Alcuni infermieri avevano un atteggiamento di approccio all'intervistatore con uno spostamento del busto e del capo verso chi avevano di fronte. Altri invece avevano un aspetto più distaccato con la schiena ben appoggiata alla sedia. Altri ancora sostenevano il capo con le mani giunte sotto il mento e i gomiti appoggiati al tavolo.

Gesticolazione

Per gesticolazione si intendono tutti i movimenti incontrollati e involontari, che si impiegano durante una conversazione, come per spiegare alcuni concetti o per chiarirli.

I gesti durante il colloquio sono stati contenuti, forse perché la posizione seduta non dava abbastanza spazio ai movimenti. Alcuni infermieri univano alla risposta verbale dei movimenti delle mani e delle braccia, altri si toccavano i capelli e altri ancora giocavano con una biro che avevano trovato sul tavolo. Le domande che richiedevano una descrizione di un'opinione personale sono state quelle accompagnate da una maggiore gesticolazione.

Contatto visivo

Gli sguardi sono una parte fondamentale della comunicazione. In generale si può dire che il contatto visivo trasmette fiducia, interesse e infonde sicurezza, ma se può anche essere percepito come un segno di invadenza.

L'intervista faccia a faccia è un momento molto ravvicinato che richiede un forte contatto visivo. Talvolta, questo non è stato possibile perché gli sguardi degli infermieri erano sfuggitivi. Alcune volte negli occhi degli interlocutori è stato possibile individuare una riflessione, soprattutto quando veniva richiesto di esprimere un'opinione personale. In altri momenti, invece, durante un sospiro da parte del soggetto intervistato, si è potuto osservare come lo sguardo si rivolgesse verso l'alto.

In particolar modo, in seguito alla domanda "*Quali difficoltà incontra lei più frequentemente nel rapportarsi con una famiglia fragile?*" si è osservato uno spostamento dello sguardo. Se precedentemente gli occhi dell'infermiere si intrecciavano a quelli dell'intervistatore, in quel momento il legame si è come

spezzato. L'operatore allontana lo sguardo, forse per non mostrare la sua fragilità o per negarla.

Mimica facciale

Per mimica facciale si intendono tutte le espressioni e le contrazioni muscolari involontarie del volto messe in atto durante una conversazione.

All'inizio dell'intervista, gli infermieri si presentavano sorridenti e avevano un volto disteso. Poi, man mano che si addentrava nei temi personali, alcuni assumevano un'espressione cupa, riflessiva e concentrata.

Alcuni operatori si sono mostrati preoccupati e imbarazzati in merito alla registrazione vocale. Questa sensazione si poteva incontrare anche all'osservazione della persona che si mostrava con le sopracciglia aggrottate e gli occhi sgranati.

4.1.3 La prossemica

La prossemica riguarda la gestione degli spazi, delle distanze tra gli interlocutori e tutte le azioni volte alla cura del *setting* della comunicazione.

Tutte le interviste si sono svolte in uno spazio dedicato, riservato e tranquillo posto all'interno del *Day Hospital*. Nella stanza erano presenti un tavolo, due sedie, un *computer* e un piccolo armadio.

Proprio per le caratteristiche strutturali del luogo, la conversazione si è mantenuta a livello della zona personale, convenzionalmente compresa tra i 45 centimetri e il metro di distanza. Lo spazio tra i due interlocutori non si è mai addentrato nella zona intima, inferiore ai 45 centimetri.

Il contatto fisico tra intervistatore e infermiere è stato ridotto al minimo. Dopo una stretta di mano iniziale, non ci sono stati ulteriori gesti tra i due attori della conversazione.

4.2 Il linguaggio verbale

Tutti i risultati riportati sono stati estrapolati dalle audio registrazioni svolte durante le interviste semi-strutturate sottoposte agli infermieri. Le registrazioni comprendono interamente il colloquio, dai primi momenti iniziali di presentazione al saluto finale, per una durata media di 10 minuti ciascuna.

Dopo aver trascritto fedelmente parola per parola le conversazioni, è stata effettuata una lettura analitica delle stesse. In seguito, si sono individuati i temi principali che sono stati affrontati. In particolare, si sono registrate frasi, esperienze e vissuti comuni e ricorrenti, argomenti che avevano una particolare importanza per gli operatori.

Per garantire l'anonimato, le interviste sono state numerate da 1 a 14, in base all'ordine cronologico in cui sono state effettuate. (vedi allegati da 5 a 18)

Si discutono i risultati, iniziando da quelli emersi in seguito alla domanda specifica e si analizzano poi degli argomenti che sono stati trattati *ex novo*, dettati dall'andamento della conversazione e dalla volontà dell'infermiere di riportarli.

Ogni intervista comincia con un saluto e una serie di domande introduttive, poi si continua con l'esplorazione dei temi *core* propri della ricerca.

4.2.1 Modalità di individuazione dei bisogni: tempi, strategie e strumenti.

All'interno dell'intervista semi-strutturata fornita agli infermieri, più domande indagano l'aspetto dell'individuazione dei bisogni dei famigliari.

Innanzitutto, è stato chiesto *"In questo contesto, in che modo riuscite ad individuare una famiglia fragile?"*. Molti intervistati hanno sottolineato l'importanza del trinomio *"osservazione, ascolto e dialogo"*. (intervista 7)

Per quando riguarda l'osservazione, un'infermiera si esprime dicendo *"E poi lo notiamo anche..."* (intervista 2) Un'altra racconta *"ce ne accorgiamo visivamente. Se viene accompagnato dal marito che vediamo magari in carrozzina o il figlio che è in carrozzina, per cui di solito è una cosa che vediamo noi."* (intervista 8). Un altro ancora riporta *"cerchiamo di valutare anche chi abbiamo davanti. Quindi spesso*

l'abbigliamento ci può aiutare, perché magari abbiamo delle famiglie molto particolari, pazienti che magari non hanno neanche una casa e ce ne rendiamo conto già da come sono vestiti, da come si presentano.” E aggiunge *“non perché l'abito fa il monaco, non la vediamo così, però comunque conosciamo quali possono essere alcune cose che con gli anni l'esperienza ti porta a vedere.”* (intervista 11)

L'ascolto è fondamentale nella pratica infermieristica. Molti professionisti hanno raccontato che le persone spesso riferiscono apertamente i loro bisogni, dunque è importante che ci siano delle orecchie pronte a recepire questi vissuti. *“Noi abbiamo un ottimo rapporto con i nostri pazienti, quindi loro sono i primi a parlarci, a volte, di alcune piccole fragilità”* (intervista 2) *“È il paziente che espone la problematica”* (intervista 8).

Anche il dialogo e le domande rappresentano la pietra miliare dell'accertamento infermieristico. *“Noi cerchiamo di indagare un pochettino più a fondo”* (intervista 2) *“Dialogando con il paziente, cercando di fare delle domande”* (intervista 3) *“Si comincia ad indagare e a capire se ci possono essere dei problemi”* (intervista 5) *“Con il colloquio, quando si approfondisce un pochino più diciamo l'aspetto sociale”* (intervista 6) *“Andando a fare delle domande mirate e particolari, cercando di non invadere troppo”* (intervista 11) *“Parlando della loro vita, indagando sempre in modo molto discreto”* (intervista 14).

Gli infermieri si rendono conto di non essere gli unici professionisti ad essere in grado di individuare i bisogni della famiglia. Infatti, c'è una collaborazione stretta con i medici. *“Il medico che indagando sul paziente... nella dinamica della conversazione viene fuori un bisogno ed è il paziente che lo dice in corso in visita.”* (intervista 8)

Successivamente, è stata posta la seguente domanda *“In quale momento del percorso diagnostico e terapeutico vi fate carico dei bisogni della famiglia?”*. Relativamente ai tempi di individuazione, le risposte sono state molto omogenee.

Tendenzialmente, i bisogni dei famigliari sono presi in carico all'inizio del percorso, in una fase molto precoce. *“All'inizio del percorso, durante la prima visita.”* (intervista 1) *“la prima visita lì, al C.A.S.”* (intervista 3) *“La fase fondamentale*

iniziale appartiene al C.A.S., perché è un contesto molto protetto nel quale si fa una valutazione iniziale della problematica” (intervista 7).

È appunto il Centro Accoglienza Servizi ad avere un ruolo rilevante nell’individuazione dei bisogni. Il colloquio è svolto in collaborazione tra medico e infermiere. *“Facciamo le prime visite, quindi le visite C.A.S., siamo con il medico per tutta la visita” (intervista 10) “Quello che noi facciamo è quello di riuscire a creare un setting particolare con la famiglia e l’assistito” (intervista 11) “Noi siamo presenti in tutte le prime visite, quindi c’è un approccio con la paziente che riguarda sia la situazione clinica che la sua situazione personale” (intervista 12)*

Anche al *Day Hospital*, quando il paziente prosegue il suo percorso di cure, gli infermieri sono molto attenti all’individuazione dei bisogni. *“A volte, qualcuno lo scopriamo a metà del percorso, però nei primi momenti riusciamo già a capire se hanno bisogno” (intervista 2) “Qualsiasi momento può essere quello giusto, nel senso che possono esserci situazioni che cambiano e che emergono a terapia già iniziata” (intervista 5) “Da quello che viene fuori relazionandosi con lui, al momento del prelievo, al momento delle medicazioni, al momento della terapia. Ci prendiamo carico delle problematiche maggiori, appena comunque ci rendiamo conto che ce ne sono.” (intervista 9)*

Infine, si sono indagate nello specifico le strategie messe in atto per l’identificazione dei bisogni, con la seguente richiesta *“In questa struttura, quali strategie e quali strumenti utilizzate per individuare i bisogni della famiglia?”*. Nel rispondere, alcuni hanno ribadito l’importanza del dialogo. *“Ma in realtà noi abbiamo tanto dialogo con i nostri pazienti, quindi non abbiamo bisogno di escamotages o altre cose.” (intervista 2)* Altri, invece, sono stati precisi e hanno spiegato nel dettaglio l’utilizzo della Scheda del Progetto Protezione Famiglia (vedi allegato 4). *“C’è proprio una scheda, dove appunto chi rileva la fragilità la compila e attiva tutto il processo” (intervista 1) “Al C.A.S. viene utilizzata una scheda per eventualmente poter far parte del Progetto Protezione Famiglie” (intervista 4) “Noi la compiliamo ogni volta che ci avviciniamo ad un paziente C.A.S. E la scheda per noi è fondamentale perché dà proprio un attestato di valore al nostro lavoro.” (intervista 10) “Le schede della Rete Oncologica sono lo strumento che noi abbiamo.” (intervista 12).*

4.2.2 Bisogni frequenti

Alla domanda *“Quali bisogni rilevate più frequentemente nei famigliari dei pazienti?”* gli infermieri hanno risposto fornendo un elenco completo di problematiche, che hanno incontrato nel corso della loro esperienza lavorativa in ambito oncologico.

Sono state identificate da parte degli operatori alcune variabili che influenzano la tipologia dei bisogni: l'età del paziente, la patologia e il tipo di famiglia (nucleo ristretto o famiglia giovane).

Spesso gli infermieri hanno riportato il bisogno prioritario della famiglia di gestire i figli, per quanto riguarda problemi organizzativi e comunicativi. Gli operatori si mostrano, infatti, particolarmente sensibili al tema delle famiglie con bambini piccoli a carico. *“Il bisogno di gestire un inizio di un percorso terapeutico, avendo dei bambini piccoli, quindi spiegare loro che cosa va a fare la mamma o il papà quando non è a casa o come mai perderà i capelli.”* (intervista 1) *“Se il genitore è qua per fare la chemioterapia o delle visite, la sua prima preoccupazione sono appunto i figli.”* (intervista 3) *“Il far accettare ai figli la situazione e il nuovo assetto familiare che include un malato.”* (intervista 7) *“Spesso un supporto psicologico se hanno bambini magari piccoli. Un aiuto per il bambino nell'accettare la trasformazione del genitore.”* (intervista 9)

Una famiglia è considerata fragile anche quando ha al suo interno degli adolescenti. *“Ragazzi adolescenti, che fanno domande, quindi dire, non dire...”* (intervista 3). *“Problemi di comunicazione della diagnosi nel momento in cui ci sono ragazzini.”* (intervista 4) *“Lo sconvolgimento che ci può essere all'interno della famiglia soprattutto quando ci sono i figli, perché la gestione dei figli, in una famiglia in cui c'è una persona malata pesantemente, diventa un problema.”* (intervista 5) *“Mi sono capitate delle famiglie con i minori dove abbiamo attivato il supporto psicologico, proprio per dare la comunicazione della diagnosi.”* (intervista 11)

Alcuni hanno riportato un bisogno di salute da parte della famiglia. *“Rimettere in piedi il più possibile il loro caro.”* *“Il primo bisogno in assoluto è che la chemio funzioni.”* (intervista 2) *“La famiglia nutre una grande speranza che il paziente guarisca.”* (intervista 7)

Un bisogno rilevante è quello di tipo economico e lavorativo. La durata delle terapie, l'andamento proprio della malattia e i datori di lavoro costringono spesso il paziente ad abbandonare la sua occupazione. Questa situazione è molto difficile da gestire, soprattutto quando la persona rappresenta l'unica fonte di reddito per la famiglia. *“Il bisogno è quello di poter pagare l'affitto a fine mese, di poter avere cibo a sufficienza.”* (intervista 2). *“Sicuramente economici in prima battuta. Spesso c'è la perdita del lavoro.”* (intervista 4) *“Problematiche comunque legate al lavoro, perché spesso si trovano in difficoltà economiche.”* (intervista 6) *“Allora, i bisogni più frequenti che mi sono capitati sono lavorativi.”* (intervista 11)

Le difficoltà sono anche di tipo organizzativo. *“Il fatto di accompagnarli alla struttura, di doverli sempre accompagnare alle visite, di prendersi magari delle aspettative dal lavoro.”* (intervista 3)

Altre fragilità incontrate dipendono dalla struttura della famiglia. *“Anche la presenza di altri familiari con handicap o malattie importanti.”* (intervista 4) Una famiglia fragile può anche avere al suo interno persone anziane. *“Anziani che devono fare da care giver ad un altro anziano.”* (intervista 6) *“Molte persone anziane con figli che magari vivono in altre città o addirittura in altri continenti.”* (intervista 12)

Le problematiche sociali hanno anche la loro importanza per gli infermieri. La famiglia si sente spesso sola ed abbandonata. *“La solitudine a casa, la solitudine della famiglia è molto presente, nella società.”* *“Il bisogno di serenità, il bisogno di sapere che c'è qualcuno a cui rivolgersi quando lui è a casa.”* (intervista 7) *“Ho lavorato tanti anni in Pronto Soccorso e mi sono reso conto che la famiglia del paziente oncologico si sente sola.”* (intervista 11) Le situazioni abitative, talvolta, possono anche essere precarie. *“peruviani che si scambiavano le case...”* (intervista 11)

Il familiare ha soprattutto bisogno di essere sostenuto in questo lungo percorso. *“Un bisogno relativo al sostegno. Bisogno di qualcuno che li supporti, che li aiuti in questo momento, diciamo, particolarmente difficile.”* (intervista 13) C'è innanzitutto una necessità di comunicazione da parte del parente. *“Il bisogno di comunicare, di parlare, di essere molto rassicurati.”* (intervista 8) Addirittura, in alcuni casi *“vorrebbero poter parlare tutti i giorni con il medico per poi magari avere informazioni identiche a quelle del giorno prima.”* (intervista 8) Talvolta, i pazienti e i familiari *“vorrebbero*

essere seguiti sempre e solo da un unico medico.” (intervista 8) Inoltre, si sviluppa una necessità di educazione e di conoscenze. *“Il supporto a casa per gli eventuali effetti collaterali.”* (intervista 9)

4.2.3 Importanza dell’individuazione

La domanda, in questo caso, è molto diretta e personale. *“Perché secondo lei è importante individuare i bisogni della famiglia del paziente?”*.

Alcuni infermieri hanno dichiarato la necessità di individuare i bisogni dei famigliari per supportarli, soprattutto a livello organizzativo e per cercare di risolverli, nel limite del possibile. *“Per dare un supporto. Inizialmente psicologico e poi organizzativo.”* (intervista 1) *“Perché sicuramente puoi capire come strutturare il percorso di cura della persona, proprio a livello organizzativo. È importante per personalizzare il percorso di cura.”* (intervista 4) *“Per poi risolverli o per lo meno tentare di contenerli o arginarli o per cercare di andargli incontro”* (intervista 8) *“Anche solo per dare una mano, dare una soluzione alternativa.”* (intervista 10) *“Se riusciamo ad individuare in partenza di cosa possono avere bisogno, si possono fare grandi cose e quindi dare tutto il supporto che è necessario.”* (intervista 11) *“Per potergli venire incontro il più possibile, per poterli agevolare nel percorso”* (intervista 14)

Altri hanno evidenziato l’importanza dell’approccio olistico e la necessità di considerare il paziente nella sua interezza. *“Perché ci prendiamo cura di tutto, di tutta la famiglia. Ricordiamoci che noi abbiamo un paziente e dietro c’è una storia. Questo è importante!”* (intervista 2) *“Perché è tutto un aspetto, no? La malattia... non è che si può considerare soltanto la nausea e il vomito, cioè coinvolge anche tutti gli altri aspetti di quello che una persona può avere intorno.”* (intervista 5) *“Le persone sono delle entità, che hanno mille risorse. La vita è tutto, non è solo salute, vista come funzionamento di un organo.”* (intervista 6) *“Non è sufficiente occuparsi della malattia, dobbiamo occuparci del paziente che continua tutta la sua parte di vita all’esterno dell’ospedale. È fondamentale supportare tutta la parte.”* (intervista 12)

Altri ancora hanno individuato un legame stretto tra coinvolgimento della famiglia e aderenza terapeutica da parte del paziente. *“Per dare una maggiore aderenza alla terapia e al percorso diagnostico, sicuramente. Se la famiglia è partecipe di questo percorso, per il paziente sarà più facile aderire.”* (intervista 3) *“Un paziente che si trova in questa situazione di questo tipo, se si sente supportato, riesce anche ad affrontare diversamente la malattia. Può essere anche migliore il risultato della terapia.”* (intervista 13)

La famiglia è fondamentale nel percorso di cura del paziente, perché è coinvolta in ogni suo aspetto. *“Come se la malattia fosse un po’ di tutta la famiglia.”* (intervista 5) *“É la famiglia che fa la parte grande nella guarigione del paziente”* (intervista 7) *“Credo che sia fondamentale proprio per non farli sentire soli”* (intervista 11). Per questo, la famiglia sente la necessità di essere adeguatamente preparata nell’aiutare il paziente. *“Per l’aiuto alla famiglia, l’aiuto effettivo, un aiuto reale. Per fornire gli strumenti per quando saranno a casa.”* (intervista 9)

4.2.4 Condivisione in équipe

Questo *item* è stato sviluppato tramite due domande. Una inerente alla condivisione delle informazioni all’interno dell’équipe e l’altra riguardo agli interventi messi in atto per rispondere alle esigenze proprie della famiglia. Per informazioni si intendono tutti i dati che riguardano la fragilità di una determinata famiglia e i suoi bisogni.

Alla domanda *“In che modo vengono condivise con l’équipe le informazioni riguardanti i bisogni specifici dei parenti?”* molti infermieri hanno risposto sottolineando l’importanza del dialogo e della comunicazione tra professionisti. *“Noi ne parliamo”* (intervista 2) *“C’è una sorta di passa parola abbastanza continuo”* (intervista 4) *“In che modo... con la comunicazione sicuramente”* (intervista 5) *“Le condivisioni sono soprattutto verbali”* (intervista 8) *“Verbalmente”* (intervista 9).

Altri professionisti rimarcano l’importanza delle consegne scritte. *“A volte scriviamo delle mini consegne che lasciamo in medicheria”* (intervista 9).

In un caso è stato riportato un particolare tipo di condivisione, dettato soprattutto dall'esperienza e dagli anni di lavoro prestati in ambito oncologico. *“Prima di tutto, si condivide con il collega l'impressione”* (intervista 7).

In un altro caso è stata evidenziata l'importanza delle figure referenti del Progetto. *“Diciamo che gli infermieri che seguono i pazienti nel Day Hospital lo comunicano al gruppo di infermieri e medici che seguono il paziente nel Progetto Famiglia.”* (intervista 13)

Il C.A.S., inoltre, sta sviluppando un metodo di passaggio delle schede infermieristiche. In particolare, la scheda di raccolta dati di ingresso della Rete Oncologica segue il paziente nel suo percorso. *“In alcuni casi che vengono fatti qui in Day Hospital, se riusciamo, alleghiamo all'interno una copia delle cartelle”* (intervista 11) *“C'è questo collegamento con le schede infermieristiche, che vengono portate nel servizio dove il paziente farà la prosecuzione delle cure”* (intervista 12).

Per quanto riguarda il momento dedicato alla condivisione delle informazioni, gli infermieri hanno descritto diversi tempi.

Alcuni hanno parlato di periodi specifici, all'interno del turno di lavoro che sono dedicati proprio alla condivisione delle informazioni. *“Ci sono dei briefing settimanali”* (intervista 1) *“Abbiamo un passaggio di consegna che avviene, in genere, alle 11 e mezza di ogni giorno, quando arrivano le colleghe del pomeriggio”* (intervista 4). *“Abbiamo anche degli incontri con il Progetto Protezione Famiglia, di revisione mensile con tutto il personale e quindi ci confrontiamo anche portando i vari casi”* (intervista 10).

Altri, invece, sostengono che il *turn over* molto rapido e l'attività intensa del *Day Hospital* costringono a ritagliarsi personalmente dei momenti di condivisione. *“Ci sono poi dei momenti che non sono magari così codificati”* (intervista 5) *“I passaggi avvengono quando c'è l'occasione, quando ci si incontra un po' più numerose in medicheria”* (intervista 6).

Per quanto riguarda poi gli interventi che l'*équipe* pianifica per la famiglia, la domanda è stata *“Nel caso delle famiglie fragili, come si comporta l'équipe per far fronte alle loro esigenze?”*.

Molti infermieri riferiscono che, per quanto possibile, cercano di risolvere la maggior parte dei bisogni (soprattutto organizzativi) direttamente, con le risorse loro disponibili. *“Quelle sono le attività che riduci, che risolvi, senza stare lì a fare tante parole”* (intervista 5) *“Cerchiamo di essere il più vicini possibili e il più accondiscendenti possibile nel senso che si cerca di venire incontro in qualsiasi esigenza”* (intervista 7) *“Noi cerchiamo di venirti incontro sia come giornate, sia come orari nel limite del possibile, compatibilmente con le esigenze di tutti”* (intervista 8) *“Se ci sono dei bisogni risolvibili da noi, lo facciamo direttamente”* (intervista 9). Per altri bisogni maggiormente complessi, c'è la necessità di attivare altri servizi, altre figure e il Progetto Protezione Famiglie. *“Attiviamo tutte le figure preposte a supportare queste persone a casa”* (intervista 2) *“C'è un passaggio, che non è un buttar fuori, ma è comunque un avviamento a quel determinato percorso.”* (intervista 3) *“Si contatta la psicologa che si occupa di questo problema”* (intervista 8) *“Attivare il Progetto Protezione Famiglie”* (intervista 9) *“Si contattano le psicologhe o l'assistente sociale, ci rivolgiamo anche alla nostra caposala che ci dà aiuto in questo senso”* (intervista 14).

In particolare, nel caso delle famiglie fragili che hanno al loro interno dei bambini, l'équipe si occupa del supporto alla comunicazione della diagnosi. *“Hanno delle strategie che vengono date dalla nostra psicologa, con colloqui anche di famiglia.”* (intervista 11) *“Si cerca di aiutarle con un maggior sostegno da parte della figura dello psicologo”* (intervista 13).

4.2.5 Integrazione con altre figure professionali

“Con quali figure professionali vi integrate per rispondere alle esigenze di una famiglia fragile?” Le risposte a questa domanda sono state molto lineari e univoche. Tutti gli infermieri sottolineano che l'approccio ai bisogni del paziente è di tipo multidisciplinare. Alcune figure *“non sono all'interno dell'équipe, ma sono esterne”* e si fanno intervenire nel momento in cui si rileva una fragilità (intervista 8), *“dipende da qual è la fragilità del singolo caso”* (intervista 4).

In particolare, le figure professionali che supportano l'agire infermieristico sono:

- Psicologo.

Questa figura professionale è stata individuata in tutte le interviste. È la prima persona che viene contattata *“nel momento in cui vengono individuate le fragilità”* (intervista 4). Un infermiere ha commentato *“la figura dello psicologo è fondamentale”* (intervista 12). Un'altra afferma che lo psicologo riesce *“ad andare oltre”* quando nel percorso tortuoso e nella frenesia del *Day Hospital* gli infermieri non riescono ad arrivare anche a causa della quantità di pazienti da assistere. *“Con l'attivazione dello psicologo c'è un rapporto uno a uno ed è più facile”* (intervista 13). In particolare, gli operatori possono fare riferimento direttamente *“alla psicologa del Progetto Protezione Famiglia”* (intervista 11).

- Psiconcologo.

“Principalmente con la psiconcologia” (intervista 7) *“Abbiamo il supporto degli psiconcologi”* (intervista 12).

- Assistente sociale.

Anche questo professionista è stato più volte citato nelle interviste. All'interno del Progetto Protezione Famiglie, lo psicologo e l'assistente sociale insieme formano quella che è chiamata dagli operatori *“la mini équipe”*.

- Medico.

Questa figura è stata descritta in diverse interviste. In particolare, si possono incontrare medici di diversa specialità, a seconda della fase di malattia, a partire dall'oncologo al medico delle Cure Palliative. *“La collaborazione tra infermiere e medico sicuramente è importante”* (intervista 3) *“I medici delle Cure Palliative”* (intervista 5) *“I nostri medici e quelli della FARO”* (intervista 9) *“L'oncologo che la prende in cura”* (intervista 12) *“Il medico sicuramente”* (intervista 13) *“E poi chiaramente i vari specialisti”* (intervista 10).

- Operatore Socio Sanitario (O.S.S.)

“Gli OSS che poi vanno a casa da alcune famiglie appunto per fare la spesa, dedicarsi a delle piccole cure.” (intervista 2) *“Proprio delle persone che vanno a casa della paziente per fare la spesa per tenere i bambini”* (intervista 10).

- Volontari.
“Si occupano dell’organizzazione, del supporto organizzativo” (intervista 1)
“Ci sono parecchi servizi di volontariato che si occupano della gestione dei pazienti anche a domicilio, del trasporto del paziente” (intervista 7).
- Avvocato e Assistente tutelare.
“Insomma ci sono delle figure professionali che si inseriscono all’interno di questo Progetto Protezione Famiglie che vengono individuate nel momento in cui si rileva un problema e quindi a quel punto si fanno intervenire” (intervista 8).

4.2.6 Bisogni complessi

Per indagare i bisogni complessi secondo gli operatori, è stato posto il seguente quesito: *“Quali bisogni considerate più complessi?”*. Alcuni infermieri si sono mostrati perplessi di fronte a questo tipo di domanda, allora l’intervistatore ha aggiunto *“bisogni complessi da individuare, da gestire e da assistere”*. Una volta compreso l’ambito da affrontare, gli operatori hanno espresso diverse problematiche.

Innanzitutto, un bisogno complesso è quello della gestione del bambino all’interno della famiglia, soprattutto per quanto riguarda le difficoltà comunicative. Nuovamente, si è percepito quanto gli infermieri fossero sensibili a questo argomento. *“Bisogna gestire un po’ la situazione, come un po’, come se nulla fosse, tra virgolette, però dipende anche da quanto il bambino è piccolo, perché se si tratta di fasi un po’ adolescenziali non si può far finta di nulla e dire “no, non succede nulla”, lì bisogna (sospiro) dire quindi, insieme allo psicologo, bisogna trovare il modo, la modalità giusta per spiegare, insomma.”* (intervista 1) *“Quando ci sono dei bambini”* (intervista 2) *“Quelli più impegnativi dal punto di vista nostro, emotivo, psicologico sono sicuramente l’affrontare una malattia quando ci sono minori o comunque figli”* (intervista 4) *“Ad esempio nei bambini piccoli, ehm, quindi come stare vicino alla mamma e al papà”* (intervista 12).

La difficoltà di comunicazione può essere percepita dal paziente stesso. *“Il bisogno più difficile per il paziente è quella di comunicare le proprie paure. Il paziente magari nasconde le sue paure per proteggere la sua famiglia.”* (intervista 13).

È stata individuata una criticità nel dialogo anche durante il percorso e le visite, tra i diversi attori della comunicazione. *“La condivisione del percorso e sicuramente la gestione della comunicazione... tra paziente e famiglia, tra famiglia e oncologo, durante la visita a volte la comunicazione comunque non è così fluida, ecco, così circolare sugli attori presenti”* (intervista 3) *“La comunicazione della diagnosi agli altri membri della famiglia”* (intervista 4) *“Emergono anche all’interno delle famiglie magari delle difficoltà di comprensione”* (intervista 7).

Un altro aspetto complesso è quello di affrontare una malattia, se a carico ci sono altre persone. Il malato che svolgeva il ruolo di *care giver* nei confronti di qualcuno ora si trova a dover fronteggiare un problema di salute. *“È capitato di persone che sono malate e hanno a casa delle persone disabili. Praticamente loro erano i loro care giver e quindi adesso si trovano dall’altra parte”* (intervista 2).

Inoltre, gli infermieri ritengono che i bisogni economici siano complessi. *“Partiamo dal presupposto che quelli economici ad un certo punto noi ci arrendiamo”* (intervista 4) *“Quello che tendenzialmente sentono come quello più pesante è quello economico, sicuramente”* (intervista 6) *“Sicuramente, secondo me, i bisogni più complessi sono quelli economici perché non abbiamo le risorse”* (intervista 10).

Dal punto di vista lavorativo, il bisogno è complesso per quanto riguarda la sua individuazione. *“Spesso il lavoro, perché non è così facile riuscire a chiedere se ha un lavoro sicuro, a tempo determinato o indeterminato. È una domanda molto personale. Ad esempio, sul lavoro possono avere anche delle paure che questo dato abbia dei riscontri.”* (intervista 11).

La riorganizzazione dell’assetto familiare risulta essere anche un problema rilevante. *“C’è tutta una parte anche che riguarda proprio gli spostamenti, la possibilità di venire comunque a fare delle terapie... questi sono elementi che portano, come dire, un disequilibrio importante nella famiglia, perché ci va comunque una persona che possa prendersi carico di questi spostamenti e quindi, automaticamente, modificare i*

suoi impegni di lavoro, di vita.” (intervista 5) “Negli anziani, secondo me, c’è più un problema di tipo organizzativo” (intervista 12) “A livello organizzativo, quindi l’organizzazione delle famiglie” (intervista 14).

Secondo alcuni, la solitudine e l’abbandono del malato sono un bisogno complesso. *“Il coniuge malato non è seguito così bene come dovrebbe essere dalla stessa famiglia” (intervista 7) “Probabilmente la solitudine della persona, cioè se fosse, ad esempio, marito e moglie, loro due senza figli e senza una rete familiare intorno di altri parenti” “Oppure quando il paziente è proprio da solo, perché non ha nessuno” (intervista 8) “È difficile anche aiutarli quando invece nella coppia non c’è unione per niente e il paziente si ritrova da solo spesso” “c’è questa figura, però un po’ disinteressata” (intervista 9).*

Un’infermiera ha anche analizzato il bisogno complesso dal punto di vista relazionale. *“I problemi sono generalmente quelli che possono esserci proprio all’interno della loro famiglia, nel senso che... nelle famiglie in cui si vogliono molto bene tendono a proteggersi uno con l’altro e quindi a volte diventa un po’ difficile per noi aiutarli.” (intervista 9).* La complessità da parte dell’infermiere sta proprio nella possibilità di entrare in queste problematiche per cercare di risolverle.

Un’osservazione particolarmente interessante è stata *“ci sono secondo me tante sotto problematiche in ogni famiglia... credo che il problema salute sia attorniato da un sacco di altri problemi nella famiglia” (intervista 7).*

La famiglia può avere delle difficoltà a rapportarsi con la malattia e ad accettarla. *“Il bisogno di capire in quale fase di malattia si trova la paziente e come integrare la vita, cioè come avvicinarsi al paziente. Diciamo la difficoltà della famiglia nel rapportarsi, nell’avvicinarsi alla malattia.” (intervista 12) “Quelli più complessi da individuare sono magari riguardo all’accettazione della malattia o del percorso terapeutico” (intervista 14).*

Un altro punto di vista particolare è stato *“Secondo me non esiste un bisogno più complesso, esiste un paziente che può non farti entrare nel suo mondo. Per me personalmente non esistono problemi più... perché se hai un problema e hai degli*

strumenti la soluzione la trovi. Non avessimo strumenti, tutti i problemi sarebbero complessi.” (intervista 10).

4.2.7 Bisogni non espressi

Alcuni bisogni non vengono poi espressi dai famigliari per paura, dubbi o mancanza di occasioni. La domanda posta agli operatori è stata *“Quali bisogni, secondo lei, rischiano di essere nascosti dal famigliare?”*.

Alcuni infermieri sono rimasti basiti e non hanno saputo dare una risposta. *“Non so, sinceramente non lo so.”* (intervista 6) *“Ehm, da parte dei famigliari, ehm, eh non so.”* (intervista 13).

Altri raccontano di non aver incontrato spesso dei bisogni nascosti da parte dei famigliari. *“Mah guardi io quando ho parlato con i pazienti non mi hanno mai nascosto grosse cose”* (intervista 2) *“Però dire che il famigliare abbia dei bisogni che non esprime davanti al paziente io, io non lo vedo tanto”* (intervista 10).

Per altri, questa domanda è stata fonte di incomprensioni. Talvolta, gli infermieri hanno descritto dei bisogni nascosti da parte del paziente nei confronti della famiglia, invece di analizzare quelli dei famigliari stessi. Ad esempio, *“Una brutta diagnosi, quindi potrebbe la mamma magari tendenzialmente vorrebbe non dire che ha pochi mesi di vita”* (intervista 1) *“In genere tendono a nascondere il loro vissuto di questa malattia per proteggere la loro famiglia. Tutto ciò che è emotivo a volte è difficile”* (intervista 9).

Dal punto di vista economico, il bisogno nascosto può essere vissuto da parte del paziente. *“Se io non ci sarò più, chi pensa a loro?”* (intervista 9). Anche il parente può nascondere un bisogno di tipo economico, soprattutto quando la sua sussistenza dipende proprio dal famigliare malato. *“Perché si vergognano, diciamo la parte di dire “io vivo con la sua pensione di 700 euro, se dovesse mai venire a mancare io non ho nulla”.*” (intervista 2)

Poi l'intervistatore ha cercato di riportare il *focus* della comunicazione sulla famiglia e sono stati evidenziati alcuni risultati.

Spesso i famigliari nascondono la loro paura e le loro emozioni. *“Tu presenti un Progetto all’inizio di cura della persona che non ti conosce, quindi spesso dietro il “no, non voglio. No, non mi interessa” ci sono... le paure, la non fiducia, la diffidenza”* (intervista 4) *“Io credo che il familiare nasconda principalmente tanta paura. Paura della malattia, la paura dell’andamento della malattia, la paura del futuro e... la nasconde al coniuge e al familiare, perché ognuno recita un po’ un ruolo”* (intervista 7) *“La paura nei confronti della malattia, la paura di non saper gestire gli effetti collaterali delle varie terapie che vengono proposte e quindi essere da care giver per il paziente”* (intervista 12) *“Ma secondo me tutta la questione emotiva... non emerge invece quella parte emotiva che andrebbe condivisa con la persona”* *“Secondo me tutta la parte emotiva viene molto nascosta”* (intervista 5)

Un bisogno nascosto può riguardare la malattia in fase avanzata. *“Se penso al fine vita, alla terminalità, all’accettazione delle cure domiciliari, piuttosto che delle Cure Palliative”* (intervista 3). In questo caso, il paziente può omettere alcuni suoi pensieri, per proteggere la sua famiglia. Ad esempio, *“Quindi se io non ci sono più vuol dire che la malattia ha vinto e io muoio”* (intervista 9). Per quanto riguarda il fine vita, il familiare e il paziente possono metter in atto dei meccanismi di difesa. Ad esempio, *“C’è la negazione della morte, nelle famiglie unite ancor di più.”* (intervista 9)

Un’infermiera riporta alcuni casi di violenza. *“A volte, i maltrattamenti. Noi lo abbiamo scoperto, in corso, perché non è una cosa che il paziente ti esplicita subito, perché insomma è... penso che sia abbastanza disagevole dire una cosa del genere.”* *“Il marito magari nei confronti della moglie, piuttosto che i pazienti con problemi di etilismo, ogni tanto picchiano la moglie che magari è la paziente e a volte i figli.”* (intervista 8).

Una difficoltà del familiare è quella di affrontare la malattia e di sostenere il paziente. *“I familiari magari sono molto preoccupati di tutelare il paziente, di accompagnarlo, di sostenerlo, di proteggerlo... alcune volte il familiare deve essere sostenuto nella modalità di accompagnare il paziente”* (intervista 13).

I familiari possono nascondere il loro bisogno di aiuto. *“Il bisogno di sostegno psicologico che a volte non viene espresso”* (intervista 14)

Un operatore commenta *Eh, bella domanda. Non me lo sono ancora chiesto. Non so cosa possano nascondere*". E continua *"In realtà forse non è che nascondono, secondo me omettono di dire delle cose apposta perché non sono nella condizione di doverci dire tutto, perché alla prima volta che li vedi è difficile creare un rapporto di fiducia. È difficile capire se hanno nascosto, hanno ommesso, non se lo sono ricordati o non siamo riusciti noi ad indagarlo."* (intervista 11)

Successivamente, è stato chiesto agli infermieri di riflettere sulle conseguenze di questi bisogni nascosti tramite la domanda *"Quali conseguenze potrebbero esserci per la persona?"*.

Tutti gli intervistati sono d'accordo sul fatto che i bisogni nascosti abbiano delle conseguenze per la persona assistita. *"Assolutamente sì"* (intervista 12) *"Probabilmente hanno delle conseguenze nel momento in cui non vengono elaborati e non vengono dichiarati perché a forza di nasconderli, di schiacciarli prima o poi esplodono ecco. Per cui probabilmente magari esplodono delle dinamiche di famiglia, quelle più intime in cui noi non possiamo entrare."* (intervista 7) *"Certamente sì, perché magari si creano delle tensioni"* (intervista 14).

Infine, un'infermiera sottolinea la necessità che i famigliari esprimano i loro bisogni. *"È importante che la famiglia, nel limite del possibile, ci esprima quali siano le problematiche, perché ovviamente se non ce le esprime, noi non possiamo esserne a conoscenza"* (intervista 8).

Al C.A.S. gli operatori hanno individuato alcune strategie per far fronte ai bisogni nascosti dei parenti. In particolare, viene dedicato molto tempo alla comunicazione durante le visite in modo da lasciare spazio ai vissuti e alle emozioni dei famigliari. *"Devo dire che l'approccio è abbastanza globale, quello che facciamo noi. Riusciamo abbastanza a far emergere i problemi. Noi su questo dedichiamo tempo"* (intervista 10) Inoltre, un infermiere raccomanda la necessità di un secondo incontro, dopo che i pazienti hanno elaborato la notizia di diagnosi esplicitata dal medico *"Ci servirebbe un secondo approccio, quindi dovrebbero avere una comunicazione e forse dovremmo rivederli, a distanza di 24-48 ore dopo che loro hanno metabolizzato che cosa è successo e a quel punto potrebbe essere una strategia quella di rivederli"* (intervista 11).

4.2.8 Difficoltà degli operatori

La domanda più destabilizzante dell'intervista è stata *“Quali difficoltà riscontra più frequentemente nel rapportarsi con una famiglia fragile?”*. Nel rispondere, molti infermieri si sono sentiti in imbarazzo nel descrivere le criticità riscontrate durante l'assistenza.

Inizialmente, alcuni sostengono di non aver incontrato difficoltà specifiche nel loro percorso lavorativo e lo sentenziano in maniera sicura, perentoria. *“Mah io grosse difficoltà non le ho mai trovate, onestamente”* (intervista 2) *“Mah, difficoltà no”* (intervista 5) *“Non ricordo nessun episodio in cui ci sia stata difficoltà”* (intervista 6) *“Difficoltà no, devo dire che non ne ho avute. Diciamo che si riesce abbastanza a comunicare, no, non ne ho avute”* (intervista 11). In certi casi, il fatto di non aver avuto difficoltà era seguito da motivazioni positive. *“Queste persone che mi hanno espresso le loro difficoltà lo hanno fatto proprio in modo che potessi dare loro una mano”* *“Grazie a questo Progetto Protezione Famiglie ho delle risposte da dare a loro”* (intervista 2) *“Comunque le risorse ci sono, la disponibilità c'è, l'attenzione secondo me c'è, i passaggi e gli spazi ci sono”* (intervista 3) Poi alcuni si sono ricreduti e hanno espresso dei momenti di difficoltà, anche grazie a sollecitazioni da parte dell'intervistatore. Altri invece sono rimasti fermi sulla loro posizione.

Molti infermieri hanno spiegato la loro sensazione di inadeguatezza e impotenza, di fronte ai numerosi bisogni dei famigliari. *“Quando ti vengono dette le problematiche famigliari e non sai neanche tu come potrebbe essere l'approccio giusto.”* *“Spesso anche noi ci troviamo un po' inadeguati”* (intervista 1) *“La difficoltà è che, a volte, vorresti fare tanto e ti rendi conto che... puoi fino ad un certo punto”* (intervista 8) *“La nostra impotenza, ad un certo punto, c'è, esiste”* (intervista 11) *“Uno vorrebbe accogliere tutti i bisogni e invece... forse possiamo soddisfarne il 20, il 30 per cento”* (intervista 12)

Inoltre, alcuni bisogni dei famigliari non possono essere risolti direttamente dall'infermiere come, ad esempio, quelli economici. *“Perché noi proprio personalmente non possiamo neanche dare noi, ad esempio, dare dei soldi a queste persone, perché non sarebbe neanche una soluzione”* (intervista 2) *“Quando*

l'assistente sociale mi dice "l'Italia non ha soldi" o "il Comune non ha soldi", questo mi può... può essere una difficoltà" (intervista 11).

In un percorso così lungo e faticoso, gli operatori si trovano spesso a dover gestire le emozioni e le preoccupazioni dei famigliari. Ad esempio, *"E poi la gestione dell'ansia del paziente e della famiglia soprattutto, perché si trova di fronte a una realtà del tutto nuova, sconvolgente"* (intervista 7). Nel caso della gestione dell'ansia, gli infermieri esperti hanno sviluppato delle strategie. Innanzitutto, il dialogo risulta essere un'arma vincente. *"Bisogna riuscire con delicatezza, senza offendere nessuno, a fare insomma da tampone, cercando di spiegare le cose in maniera da renderle chiare, pulite e che non diano adito a fraintendimenti e che quindi in maniera da contenere l'ansia il più possibile."* (intervista 7) E poi si sottolinea l'importanza del concentrarsi sul paziente per erogare il più possibile un'assistenza personalizzata. *"Nel momento in cui si riesce a dedicare del tempo al paziente e alla famiglia, spiegando le cose, rendendo il rapporto molto personale, l'ansia diminuisce"* (intervista 7).

Di conseguenza, alcuni hanno sottolineato l'eccessivo coinvolgimento nella situazione del paziente, il rischio di identificazione e di *burn out*. *"C'è un coinvolgimento perché un po' ti immedesimi, un po' ti rendi conto... il convivere con la sofferenza, con il disturbo"* (intervista 5) *"Io ho avuto una situazione con una mamma anziana, sono stata molto lontana dagli anziani, per un certo periodo perché mi facevo influenzare e non ero più lucida"* (intervista 10) *"Per evitare che poi diventi un problema anche mio, quindi... poi diventa difficile staccarsi totalmente."* (intervista 11) *"Quando ci sono dei pazienti che hanno dei bambini piccoli perché, essendo che anch'io ho un bambino piccolo, in qualche modo ci si identifica un po'"* (intervista 14). Per questo tipo di problemi, gli infermieri hanno sviluppato delle strategie, come il lavoro di gruppo o il supporto dei colleghi.

Anche i problemi comunicativi possono turbare gli operatori. *"La difficoltà principale è la comprensione, il capirsi"* (intervista 7) Soprattutto nell'ambito della malattia in stadio avanzato, la complessità aumenta. *"Quel malato è in progressione e quindi a quel punto infondere sempre in loro la speranza. Da questa parte qui, sai che è una menzogna."* (intervista 9).

In una situazione, si evince la difficoltà dell'operatore all'inizio del percorso diagnostico perché mancano i rimandi, i *feed back* riguardo alla prosecuzione delle cure. *“Non sappiamo mai come va a finire, né nel bene e né nel male.” “Il C.A.S. è una situazione difficile. L'inizio del percorso è un momento dal punto di vista psicologico, molto forte perché noi non abbiamo mai nessun ritorno.”* (intervista 10)

In un altro caso, si preferisce utilizzare il termine *“Fatica”* piuttosto che difficoltà, che rimarca l'aspetto negativo del non poterla risolvere. La fatica qui è *“emotiva, sicuramente. La parte più complicata è sempre quella della gestione dell'emotività della situazione. E dei problemi inerenti alle parentele, come gestire queste avversità”* (intervista 5)

In alcuni casi, l'intervistato ha raccontato le difficoltà del paziente. In particolare, è stata descritta la resistenza della persona nell'accettare il Progetto proposto dagli operatori. *“Forse ho trovato una persona che non ha voluto saperne”* (intervista 2) *“E c'è gente, c'è tanta gente che anche lo rifiuta, perché dice “comunque io non ne ho bisogno”* (intervista 4). Di conseguenza, nasce la difficoltà dell'infermiere di offrire il Progetto. *“Presentare il Progetto in prima battuta, ma andare molto con i piedi di piombo”* (intervista 4). Inoltre, si è ripetuta la fragilità, la sofferenza e la paura del paziente.

È stato poi chiesto agli infermieri se avessero in mente una vicenda specifica da descrivere. *“Può raccontare un episodio in particolare?”* Non è stato sempre facile per gli operatori rispondere al quesito, perché sono stati colti alla sprovvista e a volte non avevano in mente un episodio da raccontare sul momento.

Un'infermiera racconta il caso di una persona giovane, che aveva rifiutato il Progetto Protezione Famiglia, perché in qualche modo voleva rimuovere la malattia e non accettava di avere poco tempo di vita. (intervista 2)

Un'altra infermiera spiega di una mamma con una patologia oncologica e una figlia adolescente, adottata a carico. I genitori avevano deciso di rifiutare a priori il supporto psicologico del Progetto Protezione Famiglie. (intervista 3)

Un altro episodio riguarda un paziente giovane con diagnosi di tumore in stadio avanzato. Nello stesso periodo in cui è stata diagnosticata la malattia, la moglie

(infermiera) scopre di essere incinta di due gemelli. Inizialmente, il paziente era responsivo alla chemioterapia ed è riuscito a vedere la nascita dei figli, poi purtroppo il signore è deceduto. L'intervistata definisce la situazione “angosciante” e “pesante” perché la moglie ha sempre sostenuto il marito, lo accompagnava alle visite, nonostante la gravidanza ed era difficile per gli operatori non essere coinvolti emotivamente. Sebbene la situazione non fosse semplice, sono stati attivati dei professionisti dedicati, come la psicologa e l'assistente tutelare che seguissero sia la moglie sia i figli del paziente. (intervista 8)

Un ulteriore racconto narra di un paziente rumeno, senza fissa dimora, con un tumore della vescica in stadio avanzato. In questo caso, gli infermieri si sono dovuti attivare per trovare una sistemazione post-intervento. Inoltre, si sono incontrate delle difficoltà con le ambasciate della Romania. L'infermiere si esprime così “*sapevo che le suore del Cottolengo davano la possibilità di appoggio per alcuni giorni, in questa foresteria, però non so se proprio fosse mio compito infermieristico, dell'équipe in sé rispondere a questa esigenza*”. (intervista 11)

Un'infermiera esclama “*ne ho tutta una serie!*” e poi racconta casi di mamme spaventate alla proposta del Progetto, perché per loro “*protezione vuol dire che non sono più in grado di gestire la mia vita con i figli e quindi ho bisogno di una figura esterna che se ne occupi*”. Dunque, in queste persone cresceva il timore che i bambini venissero allontanati dalla loro custodia. Allora le infermiere dovevano prendere in carico questo bisogno e spiegare “*che protezione non vuol dire togliere i bambini dalla famiglia*” (intervista 12). Inoltre, evidenzia anche le difficoltà riscontrate nell'assistere persone con situazioni abitative precarie. “*Magari dormivano in macchina e lì è proprio difficile perché deve intervenire anche il territorio*” (intervista 12).

Di seguito, saranno trattati alcuni argomenti, che non erano contemplati nei quesiti propri dell'intervista ma che sono stati affrontati spontaneamente dagli infermieri durante l'andamento delle interviste.

4.2.9 Importanza dell'approccio multidisciplinare

Alcuni infermieri, durante l'intervista, hanno sottolineato quanto il lavoro di *équipe* sia fondamentale, per far fronte ai bisogni del paziente e della sua famiglia. *“Per questo è fondamentale poi attivare il processo, perché altrimenti da soli, uno si dice “bah, cosa faccio?” (intervista 1)*

Di fronte alle difficoltà quotidiane, la strategia può essere quella di appoggiarsi ai colleghi, per evitare di identificarsi eccessivamente nelle situazioni e per ridurre il rischio di *burn out*. *“Sicuramente noi lavoriamo in équipe, ad esempio, io mi sono accorta che se ci sono dei figli, io sono senza figli e sono molto più fredda, non in senso negativo, ma sono proprio capace di affrontare una famiglia dove ci sono dei figli” “Ci supportiamo a vicenda. E questo secondo me è anche la nostra forza” “Il lavoro di équipe è fondamentale, perché il giorno in cui io sono più in difficoltà non affronto la famiglia magari più difficile” (intervista 10).*

Un'infermiera racconta che, di fronte a situazioni complesse, le strategie possono essere molteplici. Prima di tutto si mettono in campo *“le conoscenze, la professionalità”* e poi si può sempre contare sulla forza del gruppo. *“Altrimenti se proprio non ce la faccio, mi è già capitato in questi anni di chiedere magari l'aiuto del collega o di essere sostituita dal collega” (intervista 14)*

4.2.10 Necessità di supporto psicologico da parte degli operatori

In alcune interviste, è stato esplicitato un bisogno di supporto psicologico da parte degli operatori stessi.

Gli infermieri, alcune volte, hanno la sensazione di non essere in grado di rispondere ad alcune domande che vengono poste dal paziente o dai famigliari. Hanno difficoltà a far fronte alle loro richieste e alle loro problematiche e spesso si sentono inadeguati. Avrebbero bisogno di un aiuto, di un confronto per comprendere il giusto approccio da mettere in campo. *“Fondamentalmente probabilmente avremmo bisogno anche noi, ogni tanto, di fare degli incontri, cosa che non avviene mai, con degli psicologi per capire quando ti vengono fatte delle domande dirette cosa fare, come, cosa, qual è il*

consiglio che posso dare.” “Per capire come rispondere a delle domande” (intervista 1).

Una persona riferisce che, in passato, si erano stabiliti dei momenti dedicati al supporto psicologico per gli operatori, per ridurre la loro sensazione di sovraccarico. *“Ci sono stati periodi in cui abbiamo partecipato a gruppi, anche solo così, tra di noi con un professionista. Però, ecco, periodi, magari per un anno, poi per cinque anni non lo abbiamo fatto.” (intervista 5).*

Un'altra racconta la difficoltà e la fatica della professione infermieristica. *“È un lavoro faticoso” (intervista 9), intendendo dal punto di vista psicologico ed emotivo. “Ogni loro bisogno sia emotivo sia fisico viene buttato su di noi” (intervista 9).* Inoltre, spiega come il personale, a lungo andare, si affeziona ai malati, che vengono periodicamente in struttura per le terapie o per le visite mediche. Di conseguenza, quando la malattia progredisce, la sensazione degli infermieri è quella di essere dei falliti. Spesso, una volta appoggiati ad esempio alla Fondazione FARO, non hanno un ritorno che racconti la prosecuzione del percorso di cura. *“Quello per noi è un momento critico perché noi viviamo con queste persone... anni” (intervista 9).* Sottolinea, infine, la mancanza di supporto e la strategia del gruppo. *“Non abbiamo altre figure, per esempio di supporto, non abbiamo nessuno, ci autosupportiamo.” (intervista 9).*

Un'intervistata racconta l'attivazione e la richiesta di supporto psicologico da parte del gruppo infermieristico. L'aiuto da parte dei colleghi rimane *“ci supportiamo a vicenda” (intervista 10),* ma ci si rende conto che l'intervento di un professionista sarebbe fondamentale. *“Adesso, in realtà da poco, abbiamo anche chiesto un supporto psicologico” (intervista 10)*

4.2.11 Episodi vari

Per gli infermieri, è stato utile, in alcuni momenti, esprimersi citando la voce dei malati e raccontare alcuni episodi di esperienza vissuta. Alcuni casi sono già stati presentati precedentemente. Pensiamo comunque che sia doveroso riportare le vicende dei pazienti, veri protagonisti dell'assistenza.

L'infermiera dell'intervista 2, parlando dell'importanza dell'osservazione del paziente, racconta l'episodio di un signore molto frettoloso e frenetico durante le visite. *"Doveva a tutti i costi andare a casa presto"* (intervista 2). Si è poi scoperto che questa sua fretta era dettata dal fatto che lui dovesse lavorare perché, con 4 figli minorenni a carico, era l'unico lavoratore in famiglia. La moglie aveva perso il lavoro e lui era a rischio di licenziamento perché, trovandosi in un'azienda piccola, non aveva la possibilità di usufruire della mutua per periodi lunghi. In questo caso, è stato poi attivato il Progetto Protezione Famiglie.

"Devo supportare io mia moglie" (intervista 7). Questa è una delle frasi che un malato può esprimere durante il suo percorso di malattia, quando si trova a dover gestire lui stesso l'emotività delle persone che gli stanno accanto. L'infermiera, in particolare, racconta che spesso la famiglia si regge sulle difese dei famigliari. *"Ognuno recita un po' un ruolo, è il ruolo in cui deve far vedere che è tranquillo, che è sicuro"* *"I ruoli vengono scambiati e allora in certi momenti c'è il più forte, che regge la situazione e poi cade insomma"* (intervista 7).

La prossima vicenda si basa sui meccanismi che vengono messi in atto dalla famiglia e dal paziente in momenti particolarmente difficili. In questo caso, si tratta di una coppia giovane, senza figli. Lui è affetto da una patologia in stadio avanzato, cachettico e sofferente. Di fronte a questo scenario, il meccanismo è quello della negazione della morte. *"Lui nel dire "No, ma adesso con la nutrizione, il sondino, riprendo peso e poi mi rimetto, adesso mi passa anche questo dolore" e dall'altra parte vedere la moglie dire ma certo, ma figurati!" La negazione totale, no? È la negazione totale"* (intervista 9). Il paziente poi è deceduto e la moglie è tornata in reparto dicendo *"Se non fossi venuta adesso, non so e non penso che avrei avuto la forza per ritornare da voi"* (intervista 9). L'infermiera spiega così il suo ritorno *"Eh sai, sono cose pesanti per noi comunque. Per noi e per loro è un modo alla fine di svuotare il barile"* (intervista 9).

L'intervista 11 è stata particolarmente ricca di episodi. Innanzitutto, si è trattato il tema di pazienti extracomunitari con problemi lavorativi. *"Spesso con alcuni extracomunitari, e quindi parlo di peruviani e alcuni pazienti africani, perché altri non ne ho, per esempio i cinesi non li ho mai avuti come pazienti, non avevano un*

lavoro fisso ed erano tutti pazienti che avevano lavori in nero.” Sempre per quanto riguarda difficoltà di tipo lavorativo, si segnalano pazienti obbligati a licenziarsi dai loro superiori. “Un ragazzo giovane, del ’74-’75 aveva un datore di lavoro, che gli aveva detto “Se hai un tumore, ti devi licenziare, perché io non posso permettermi di averti in mutua per tutto questo tempo”. Poi è stato affrontato l’argomento dei pazienti di altre Regioni che viaggiano per essere curati, nei cosiddetti “viaggi della speranza” (intervista 11). “Spesso partono dalla Calabria o dalla Campania per le cure e quindi magari non hanno parenti e sono economicamente in difficoltà”. Con questo tipo di paziente, è importante che tra i servizi intercorrano dei flussi di informazione. “Io personalmente ho sentito colleghi della Valle d’Aosta, perché abbiamo fatto una visita noi qui e poi il paziente preferiva rimanere là e quindi ho passato le informazioni e mi sono interfacciato telefonicamente con l’assistente sociale dell’ASL del paziente.”

4.2.12 Progetto Protezione Famiglia agli occhi degli operatori

È stato interessante osservare come, durante i dialoghi, l’intervistatore non parlasse mai direttamente del Progetto Protezione Famiglia. Questo termine, infatti, non è mai comparso nei quesiti sottoposti agli infermieri. Ogni qualvolta che il Progetto è stato tirato in causa, è stato merito degli operatori stessi. Dunque, può essere arricchente notare il pensiero dei professionisti riguardo al Progetto.

Alcuni esprimono apertamente di credere nel Progetto. “*È una cosa in cui crediamo molto*” (intervista 12). Si può anche notare un certo senso di appartenenza, quando gli operatori parlano del Progetto. “*Noi in ospedale abbiamo il Progetto Protezione Famiglia*” (intervista 8).

Si ricorda che il Progetto viene proposto inizialmente al C.A.S. durante la prima visita. In questo momento, ci sono sia medico sia infermiere e, se si individua una particolare fragilità, si suggerisce un colloquio con la psicologa. Essendo il tempo dedicato anche alla comunicazione della diagnosi, si può posticipare la proposta del Progetto. “*Non è detto che il paziente aderisca subito, si rimanda questa cosa anche negli incontri successivi*” (intervista 4). È importante che la modalità della proposta sia cauta per

evitare che ci sia un rifiuto precoce da parte della famiglia. *“Andare con calma e riproporlo nelle volte successive”* (intervista 4).

Un’infermiera afferma che il Progetto è un buon strumento da mettere in campo per rispondere alle esigenze dei famigliari. *“Grazie a questo Progetto Protezione Famiglie ho delle risposte da dare a loro”* (intervista 2).

Molti intervistati segnalano la necessità del consenso da parte dei famigliari. *“Io lo propongo, ma non puoi neanche inserire queste persone se poi non vogliono”* (intervista 2) *“Nel momento in cui la famiglia dà l’ok, perché ovviamente non c’è nulla di... non si obbliga nessuno”* (intervista 4) *“Ovviamente possiamo proporre delle cose, ma d’altro canto ci vuole poi accettazione da parte degli altri”* (intervista 8)

Alcuni infermieri sottolineano, infine, l’importanza delle figure referenti. *“C’è un particolare gruppo che si occupa del Progetto Protezione Famiglie”* (intervista 13) *“Noi abbiamo queste due colleghe che sono referenti”* (intervista 2). Talvolta, può essere utile far interfacciare il paziente direttamente con queste colleghe. *“Guardi, la faccio parlare con loro che sono referenti”* (intervista 2).

4.2.13 Momenti delicati: il fine vita.

Gli intervistati hanno talvolta pilotato la conversazione verso alcune tematiche “calde”, come il fine vita e l’assistenza al malato morente.

Coloro che ne hanno parlato concordano sulla delicatezza particolare del momento. *“Ci vuole un’attenzione maggiore, sono momenti importanti, hanno bisogno di spazi ben determinati”* (intervista 3) *“Magari sono passati alle Cure Palliative, quindi anche questo passaggio è molto delicato da affrontare”* *“l’infermiere ha il compito di accompagnare”* (intervista 13).

Alcuni operatori si concentrano poi sulla disponibilità di Servizi da attivare in questi casi. *“Nel momento in cui non può più fare la chemioterapia, spesso queste persone richiedono poi magari l’appoggio nell’Hospice”* (intervista 8) *“Attiviamo le Cure Palliative o attiviamo l’associazione, la FARO, attiviamo poi magari a volte gli Hospice, dipende poi dalle situazioni”* (intervista 9).

A volte, le situazioni di malattia si scoprono già in fase avanzata, direttamente al C.A.S. *“Perché noi qui comunque abbiamo anche situazioni avanzate purtroppo, possono capitare”* (intervista 10).

4.2.14 Rapporto e comunicazione tra operatore e parente

Un tema ricorrente nelle interviste è il rapporto che si instaura tra infermiere e malato. La comunicazione è il mezzo che i due attori utilizzano per unire il loro legame.

“Si instaura un rapporto di fiducia e di dialogo” (intervista 7) *“Si instaura magari un rapporto, non dico confidenziale, però un po’ più familiare”* (intervista 8) *“Si crea questo rapporto di collaborazione”* (intervista 12).

Addirittura, quando ci sono delle problematiche, possono essere i pazienti stessi a far riferimento agli infermieri. *“Sono i pazienti che ci dicono quali sono le reali necessità”* (intervista 6)

In altri casi, il rapporto può presentare delle difficoltà, come la mancanza di tempo e le resistenze dei pazienti. *“Non tutti vedono in noi una possibilità di colloquio di questo genere”* *“L’attività stessa della giornata di Day Hospital non porta ad avere questi momenti di colloquio così”* (intervista 5) *“Loro vorrebbero essere seguiti sempre e solo da un’unica persona”* (intervista 8)

4.2.15 Difficoltà di accettazione del supporto psicologico

In molte interviste si è trattata l’importanza del supporto psicologico, all’interno del percorso diagnostico e terapeutico di una patologia tumorale. Infatti, lo psicologo è riconosciuto come una delle figure prioritarie dell’*équipe* multidisciplinare.

In un caso, sono riportati alcuni pensieri che le persone maturano nei confronti di questa figura. Spesso è ancora osservato sotto una connotazione negativa. *“Ah vado dallo psicologo perché ho una patologia, non sono pazzo”* *“È ancora molto presente quest’idea nelle persone che fortunatamente, se non per malattie, non frequentano l’ospedale.”* (intervista 5) Il punto di vista dell’infermiera è diverso. *“Lo psicologo è*

un professionista che può o che sa mettermi in bocca una parola che a me non riesce ad uscire e a farmi vedere la situazione in un altro modo, per affrontarla meglio” (intervista 5).

4.2.16 La varietà del C.A.S

Un punto di forza delle interviste è stata la possibilità di interfacciarsi anche con degli operatori del C.A.S. Una di essi ha esposto la sua visione della struttura, definendola come un luogo estremamente variabile. Osservando le prime visite, gli operatori si occupano sia delle patologie tumorali sia di quelle ematologiche. *“Vediamo tutto a 360 gradi” “Abbiamo tutto, essendo un C.A.S. vediamo tutto”* (intervista 10)

Inoltre, lei sostiene che i bisogni siano variabili in base alla patologia e all’età. *“Variabile è la patologia” “Ci sono delle patologie più frequenti in una certa fascia di età e quindi l’età influisce”* (intervista 10). Avendo tanti pazienti in carico, è difficile trovare una linea comune. Ogni paziente ha la sua storia e, di conseguenza, le sue necessità.

4.2.17 Paziente anziano e paziente giovane

Alcuni infermieri hanno voluto specificare una differenza sostanziale che si incontra assistendo dei malati oncologici: quella tra i pazienti giovani e quelli anziani.

Questa diversità è stata incontrata soprattutto per quanto riguarda i bisogni. *“Se un paziente è giovane, sicuramente il problema sono i figli, se ha figli minori. Se un paziente è anziano, sicuramente la solitudine spesso.”* (intervista 10) *“Il paziente giovane ha più che altro problemi legati alla gestione famiglia, figli e lavoro. Invece il paziente anziano ha tutt’altro tipo di problemi, ha bisogno di un accompagnatore”* (intervista 7)

Un’infermiera spiega la differenza anche nell’affrontare la malattia. *“Negli anziani l’approccio alla malattia è già diverso”* (intervista 12).

CAP. 5 DISCUSSIONE

Confrontando i risultati della ricerca in questione con la letteratura internazionale si incontrano alcune somiglianze e altrettante differenze.

In particolare, se i dati vengono paragonati con alcuni risultati di ricerche svolte in Inghilterra²⁰ e in Canada²¹, si evidenzia come entrambe hanno utilizzato come strumento di raccolta dati il *focus group* e hanno analizzato nel dettaglio i vissuti e le esperienze degli infermieri in merito ad alcune situazioni assistenziali.

Nel primo articolo si sviluppa il tema delle famiglie fragili con bambini piccoli. Questo argomento è stato affrontato frequentemente nelle interviste degli infermieri del *Day Hospital*, perché percepito particolarmente vicino dai professionisti.

La similitudine, in questo caso, si trova nei sentimenti degli operatori. Infatti, le infermiere sono spesso donne e, avendo loro stesse dei figli, si identificano con la famiglia in questione, in particolar modo con le mamme. Da un lato questo atteggiamento può essere emotivamente impegnativo e può aumentare il rischio di *burn out*, dall'altro è una strategia efficace per entrare in sintonia con il malato e per attivare un percorso di aiuti.

“I am a mum as well” “Speaking as a parent”. (20)

“Quando ci sono dei pazienti che hanno dei bambini piccoli perché, essendo che anch'io ho un bambino piccolo, in qualche modo ci si identifica un po'” (intervista 14).

Per quanto riguarda i bisogni degli operatori stessi, è possibile sovrapporre le necessità che sono di molteplice natura. Innanzitutto, si sottolinea l'importanza del gruppo multidisciplinare e del supporto dei colleghi.

“Peer support is therefore the most beneficial support strategy identified and was the nurses' preferred method of support”. (20)

“Ci supportiamo a vicenda. E questo secondo me è anche la nostra forza” (intervista 10)

La difficoltà nasce dalla necessità di avere dei momenti dedicati alla condivisione tra pari per il confronto e la discussione dei casi più difficili. *“Fondamentalmente, probabilmente avremmo bisogno anche noi, ogni tanto, di fare degli incontri, con degli psicologi.”* (intervista 1).

Sono state individuate anche alcune differenze sostanziali tra le due ricerche. Infatti, gli infermieri inglesi non identificano i bisogni del familiare di *routine*, ma si aspettano che essi provengano direttamente dal malato. Credono che la famiglia sia un dominio privato, ma in questo modo il bisogno rischia di essere nascosto. Una volta rilevata la necessità, l’infermiere si protegge emotivamente con meccanismi di difesa, come la protezione e l’evitamento, per poter continuare a lavorare in un ambito così delicato. Cerca poi di aiutare il genitore a sviluppare le strategie per comunicare con il figlio e per rafforzare il loro rapporto (*“helping patients to help children”*). L’obiettivo di partenza, che si cela dietro a questi comportamenti, è quello che la famiglia continui ad avere una vita normale, nonostante la malattia.

Gli infermieri intervistati non raccontano questo tipo di difficoltà. Essi hanno uno schema ben preciso da seguire e un Progetto a cui appoggiarsi. Infatti, l’identificazione dei bisogni del familiare viene eseguita a tutti al primo incontro, al C.A.S. seguendo la scheda di individuazione dei bisogni del Progetto Protezione Famiglia. I familiari non si nascondono e parlano volentieri della loro rete sociale. *“Principalmente se uno vuole sapere se hanno una famiglia, dei figli, con delle domande mirate riusciamo ad arrivarci”* (intervista 11).

Se si rilevano delle particolari fragilità, inoltre, si attiva il Progetto stesso e si garantisce un supporto psicologico e multidisciplinare alla famiglia.

In aggiunta, gli infermieri inglesi si trovano spesso in difficoltà nel reperire le informazioni e nell’inviare i pazienti nelle strutture locali. Spesso riferiscono di sentirsi impreparati. I professionisti intervistati, invece, sono facilitati in questo perché, avendo il Progetto alle spalle, si sentono maggiormente tutelati. *“Grazie a questo Progetto Protezione Famiglia ho delle risposte da dare a loro”* (intervista 2).

Lo studio svolto in Canada si concentra sul percepito degli infermieri per quanto riguarda le loro relazioni con i pazienti e la loro famiglia in un ambito di cura ambulatoriale.

I professionisti elencano le attività di loro pertinenza, come il colloquio con il paziente riguardo ai valori, alla malattia, al trattamento, alle emozioni e ai ricordi, la spiegazione di attività mediche, la rassicurazione della famiglia e la discussione con il paziente dei suoi bisogni assistenziali, spirituali e religiosi e delle sue volontà. Queste attività di tipo relazionale ed educativo sono svolte trasversalmente anche dagli infermieri intervistati.

Per quanto concerne le difficoltà, gli operatori canadesi segnalano la gestione delle famiglie arrabbiate, le aspettative irreali e incompatibili con l'organizzazione della struttura, la mancanza di *privacy*, le barriere linguistiche e la mancanza di *staff* infermieristico. Gli infermieri intervistati, invece, sono rimasti su un piano più emotivo e relazionale. Dunque, raccontano la loro sensazione di inadeguatezza e impotenza, le difficoltà di comprensione e di comunicazione e la fatica del gestire situazioni complesse. Una difficoltà comune degli operatori è quella riscontrata di fronte ad una persona che non vuole farsi aiutare, perché l'infermiere si sente bloccato.

In Canada, gli infermieri lamentano una mancanza di tempo, di spazio, di risorse e di *staff*. Durante le interviste, gli operatori riportano lo scenario esattamente opposto. *“Comunque le risorse ci sono, la disponibilità c'è, l'attenzione secondo me c'è, i passaggi e gli spazi ci sono”* (intervista 3). Il tempo, addirittura, non è descritto come un elemento mancante, bensì come una risorsa da dedicare ai pazienti. *“Noi su questo dedichiamo tempo”* (intervista 10).

In conclusione, possiamo affermare che i dati reperiti dalle interviste sono in linea con la letteratura internazionale, per quanto riguarda i bisogni e le difficoltà degli operatori nell'approccio ad una famiglia fragile. Ciò che differenzia gli studi sono gli strumenti e le modalità messe in atto dagli operatori per far fronte a queste problematiche. Nelle realtà inglese e canadese, gli infermieri hanno difficoltà a rispondere ai bisogni della famiglia. I professionisti intervistati hanno un supporto grazie al Progetto Protezione Famiglia e si sentono competenti e adeguati al loro ruolo.

La ricerca ha esplorato alcuni temi innovativi, rispetto alla letteratura analizzata. Innanzitutto, è stato possibile individuare l'importanza che il singolo infermiere attribuisce alla famiglia del paziente. Gli operatori, inoltre, hanno raccontato degli episodi particolari scaturiti dalla loro esperienza lavorativa. Infine, le interviste hanno permesso di riflettere attentamente sul significato della relazione che si instaura nella triade infermiere, paziente e famiglia.

CAP. 6 CONCLUSIONI

Si può concludere affermando che l'obiettivo dello studio è stato raggiunto, perché si è svolta un'analisi conoscitiva dei vissuti e delle esperienze degli infermieri in merito al loro rapporto con le famiglie fragili durante l'assistenza. Gli operatori hanno espresso in maniera personale e precisa i loro pensieri. Hanno descritto in modo esaustivo le modalità con cui si approcciano ad una famiglia fragile e gli strumenti che utilizzano per individuare e assistere i bisogni del *care giver*.

In questo modo è stato raggiunto il livello di saturazione dei dati, raccogliendo racconti e pensieri intimi di 14 infermieri. Si sono esplorate in modo congruo le esperienze raccontate dagli operatori, in virtù del fatto che da loro stessi siano stati proposti alcuni interessanti argomenti di discussione.

È opportuno dichiarare che, essendo la ricerca qualitativa fenomenologica un'esperienza molto coinvolgente per l'intervistatore, qualora venisse sviluppato lo studio in futuro, si potrebbero ottenere dati anche in evidente contrasto.

6.1 Ricadute assistenziali

Il Codice Deontologico² afferma “La responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo.” (Articolo 3) Dunque, la persona assistita risulta essere il fulcro dell'infermieristica. Il paziente e la sua famiglia sono

al centro e orientano l'agire professionale degli infermieri. Per questo, si ritiene opportuno analizzare alcune ricadute assistenziali della ricerca.

Innanzitutto, l'auspicio è che, attraverso l'analisi di temi così delicati per il professionista e importanti per i pazienti, sia scaturito un maggiore interesse per l'argomento.

Se così fosse, la maggiore sensibilità verso la famiglia del malato orienterebbe l'agire verso un approccio sempre più olistico nei confronti della persona. Questo avrebbe sicuramente delle ricadute positive sulla persona assistita.

L'obiettivo secondario della tesi era quello di sensibilizzare gli infermieri all'importanza della famiglia all'interno del percorso diagnostico e terapeutico del malato oncologico. Nel caso degli infermieri intervistati, questo obiettivo è stato superfluo, in quanto essi erano particolarmente attenti e sensibili a questo tema. La famiglia e il paziente sono davvero un'entità unica, nella loro visione olistica dell'infermieristica. L'augurio è che questa concezione si possa espandere in altri ambiti, anche non oncologici. E soprattutto, ci si auspica che questa attenzione e sensibilità da parte dell'infermiere si possano respirare lungo tutto il percorso di presa in carico del malato, anche in un momento successivo al *Day Hospital*. L'infermiere deve riconoscere l'importanza dell'identificazione dei bisogni infermieristici e del suo ruolo di accompagnatore della persona nei diversi momenti della patologia. Infatti, "L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte." (Articolo 20 del Codice Deontologico)²

6.2 Criticità e limiti della ricerca

La prima criticità della ricerca può essere la delicatezza del tema. La famiglia, a volte, è considerata un'area riservata, in cui non si entra per non disturbare. Ognuno ha il proprio concetto di famiglia ed è un pensiero assolutamente soggettivo e inviolabile.

Sebbene gli infermieri siano particolarmente sensibili al tema della famiglia, spesso l'attenzione è rivolta soprattutto al paziente stesso e ai suoi bisogni fisici, organizzativi e relazionali.

Talvolta, nell'intervista si richiedeva di esprimere un pensiero riguardante la famiglia del paziente, invece la risposta si orientava sul malato stesso. Dopo un'analisi della frase e un capovolgimento del punto di vista, ci si concentrava sulla famiglia e di lì provenivano numerosi spunti interessanti.

Per questo motivo, è stato utile il momento di presentazione dello studio prima dell'intervista. Descrivendo brevemente di ciò che si sarebbe andato a trattare, l'intervistato cominciava ad entrare nel merito e a focalizzarsi sull'argomento famiglia.

Inoltre, si può raccogliere ancora un elemento migliorabile: il campionamento. Si può affermare che, nonostante la saturazione dei dati sia stata pienamente raggiunta anche con i 14 infermieri intervistati, si potrebbe pensare di ampliare la ricerca ad una popolazione più estesa per indagare, su un fronte ancora più ampio, il tema delle famiglie fragili.

6.3 Punti di forza della ricerca

Il principale punto di forza della ricerca si può individuare nella completa disponibilità da parte degli infermieri. Tutti coloro che erano presenti in turno durante le giornate di incontro si sono sottoposti all'intervista, con il sorriso sulle labbra e la voglia di raccontare la propria esperienza. Dunque, grazie al loro impegno è stato possibile analizzare in maniera approfondita la loro sfera professionale, personale ed emozionale, per quanto riguarda la relazione con la famiglia fragile.

Un altro punto di forza non indifferente è stato il *setting*. È stato possibile curare questo aspetto nei dettagli, perché la struttura ha concesso l'utilizzo di una stanza dedicata per tutta la durata delle interviste. Lo spazio era sobrio, con sedie e tavoli e permetteva una conversazione libera da interruzioni e disturbi.

Un altro elemento favorevole alla ricerca è stato il tempo, in quanto non è stato impostato un limite all'inizio dell'intervista. Il soggetto poteva gestire il tempo delle

risposte a suo piacimento e poteva anche dedicare un momento alle divagazioni, intese come racconti di esperienze personali ed episodi importanti incontrati durante l'assistenza. Questo aspetto ha contribuito a rendere migliore l'esito delle interviste, rendendole maggiormente personali e interessanti.

Si può riportare come dato positivo il *feed-back* ottenuto dagli infermieri. Alla fine delle interviste la maggior parte degli intervistati ha espresso soddisfazione.

Infine, un ultimo punto di forza è quello di aver svolto la ricerca nella Città di Torino, in un ospedale cardine della terapia oncologica e in un *Day Hospital* che vanta il primato di essere uno dei più grandi d'Europa. La fortuna di questo studio è stata la possibilità di analizzare due contesti, il *Day Hospital* e il C.A.S., strutture di fondamentale importanza per l'accoglienza e il supporto dei pazienti oncologici. L'affluenza dei malati è notevole e, nonostante i numeri, la componente umana degli infermieri supera ogni limite di tempo.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA citate

- 1 D.M. 14 settembre 1994, n. 739 - Profilo professionale dell'infermiere
- 2 Federazione Nazionale dei Collegi IPASVI. Il Codice deontologico dell'Infermiere. 2009
- 3 Dizionario Treccani della Lingua Italiana, 1986.
- 4 Deliberazione del Direttore Generale 18 novembre 2015 n. 1112.
- 5 ISTAT. La definizione dei gruppi sociali e le loro caratteristiche economiche. In: Rapporto annuale, la situazione del paese. 2017
- 6 Glossario OMS della Promozione della Salute, 1998. Roma: Il Pensiero Scientifico. 2003.
- 7 Grassi L, Biondi M, Costantini A. Manuale pratico di psico oncologia
- 8 Kübler Ross E. La morte e il morire. Assisi: Cittadella Editrice; 1976
- 9 Invernizzi G, Sesana C, Comazzi AM. La famiglia del malato neoplastico. Padova: Piccin; 1992.
- 10 Lovera G. Il malato tumorale: per un'umanizzazione dell'assistenza. Torino: Edizioni Medico Scientifiche; 1999.
- 11 Parkes CM. Bereavement: studies of grief in adult life. 3rd ed. Harmondsworth: Pelican; 1998.
- 12 Worden JW. Grief counseling and grief therapy. A handbook for the mental health practitioner. New York: Springer; 1991.
- 13 Bowlby J. Loss: Sadness and Depression. London: Hogart; 1980.
- 14 Deliberazione della Giunta Regionale 15 gennaio 2018 n. 23.
- 15 Gruppo Tecnico di Coordinamento. Descrizione PPF. 2014
- 16 www.reteoncologica.it ultimo accesso: 12 settembre 2018

17 Oppenheim D, Brugieres L, Chompret A, Hartmann O. The psychological burden inflicted by multiple cancers in Li-Fraumeni families: Five case studies. *J Genet Couns* 2001; vol 10 (2): 169-83.

18 Clark K. Care at the Very End-of-Life: Dying Cancer Patients and Their Chosen Family's Needs. *Cancers* 2017; 9 (2): 1-10.

19 Hirpara DH, Cleghorn MC, Sockalingam S, Quereshy FA. Understanding the complexities of shared decision-making in cancer: a qualitative study of the perspectives of patients undergoing colorectal surgery. *CAN J SURG* 2016; 59(3): 197-204.

20 Arber A, Odellius A. Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. *Cancer Nursing* 2018, May); 41(3): 248-254.

21 Lobchuk M, Udod S. Oncology nurses' perceptions of their relations with family members in an ambulatory cancer care setting: a mixed methods study. *Canadian Oncology Nursing Journal* 2011; 21(2): 64-71.

22 www.cittadellasalute.to.it ultimo accesso: 12 settembre 2018

23 Bonaiuto M, Maricchiolo F. *La comunicazione non verbale*. Roma: Carocci editore; 2009.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA consultate

23 De Hennezel M. La morte amica. Lezioni di vita da chi sta per morire. Milano: Rizzoli. 1998

24 Cianfarini M. La malattia oncologica nella famiglia. Dinamismi psicologici ed aree d'intervento. Roma: Carocci editore. 2011

25 Prandi C. Infermieristica in cure palliative. Milano: EdizioniEdra. 2015

26 Kübler Ross E. La mort, dernière étape de la croissance. Parigi: Éditions du Rocher. 1985

27 Marzano M. Scene finali. Morire di cancro in Italia. Bologna: Mulino. 2004

28 Morasso G, Tomamichel M. La sofferenza psichica in oncologia. Modalità di intervento. Roma: Carocci editore. 2005.

29 Hunt T, Slack K, Berger L. Adverse childhood experiences and behavioral problems in middle childhood. *Child Abuse & Neglect* 2017; 67:391-402.

30 Horner K, Ludman E, McCorkle R, Canfield E, Flaherty L, Wagner E, et al. An oncology nurse navigator program designed to eliminate gaps in early cancer. *Clinical Journal Of Oncology Nursing* 2013; 17(1): 40-48.

31 Swaine J, Dababnah S, Parish S, Luken K. Family caregivers' perspectives on barriers and facilitators of cervical and breast cancer screening for women with intellectual disability. *Intellectual And Developmental Disabilities* 2013; 51(1): 62-73.

32 Stiffler D, Haase J, Hosei B, Barada B. Parenting experiences with adolescent daughters when mothers have breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 2008; 35(1): 113-120.

33 Roberts K, Clarke C. Future disorientation following gynaecological cancer: Women's conceptualisation of risk after a life threatening illness. *Health, Risk & Society* 2009; 11(4): 353-366.

- 34 Elphee E. Caring for patients with chronic lymphocytic leukemia. *Clinical Journal Of Oncology Nursing* 2008; 12(3): 417-423.
- 35 Cramer C. To live until you die: Quality of life at the end of life. *Clinical Journal Of Oncology Nursing* 2010; 14(1): 53-56.
- 36 Clark P, Brethwaite D, Gnesdiloff S. Providing support at time of death from cancer: Results of a 5-year post-bereavement group study. *Journal Of Social Work In End-Of-Life & Palliative Care* 2011; 7(2-3): 195-215.
- 37 Fitch M, Maxwell C. Bisphosphonate therapy for metastatic bone disease: The pivotal role of nurses in patient education. *Oncology Nursing Forum* 2008; 35(4): 709-713.
- 38 Northfield S, Nebauer M. The caregiving journey for family members of relatives with cancer: How do they cope?. *Clinical Journal Of Oncology Nursing* 2010; 14(5): 567-577.
- 39 Sheldon L. Implementing the new Commission on Cancer standard on palliative care services. *Clinical Journal Of Oncology Nursing* 2014; 18(1, Suppl): 37-38.
- 40 Battista A, Hancock K, Cataudella D, Johnston D, Cassidy M, Barrera M, et al. Healthcare providers' perceptions of the utility of psychosocial screening tools in childhood cancer: A pilot study. *Oncology Nursing Forum* 2015; 42(4): 391-397.
- 41 Taylor E. Prevalence and associated factors of spiritual needs among patients with cancer and family caregivers. *Oncology Nursing Forum* 2006; 33(4): 729-735.
- 42 Fligor B. Early Diagnosis and Management of Hearing Loss in Medically Fragile Children. *Seminars In Hearing* 2013; 34(1): 27-36.
- 43 Jackson A, Liang R, Frydenberg E, Higgins R, Murphy B. Parent education programmes for special health care needs children: a systematic review. *Journal Of Clinical Nursing* 2016; 25(11): 1528-1547.
- 44 Lima L, Silva V, Lemos M. How chronic disease affects children's views on being ill and healthy: a comparative study. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences* 2017; 31(4): 922-929.

45 Quin S. The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. *Social Work In Health Care* 2004; 39(1): 129-149.

46 Muhle R, Trentacoste S, Rapin I. The genetics of autism. *Pediatrics* 2004; 113: 472-86.

47 Wittenberg E, Ferrell B, Koczywas M, Del Ferraro C. Communication coaching: A case study of family caregiver burden. *Clinical Journal Of Oncology Nursing* 2017; 21(2): 219-225.

48 Dougherty M. Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience. *Clinical Journal Of Oncology Nursing* 2010; 14(3): 301-306.

ALLEGATI

Allegato 1. Griglia per l'intervista

Inquadramento anagrafico:

- Sesso M F
- Età
- Titolo di studio
 - Diploma regionale
 - Diploma universitario
 - Laurea triennale
- Altri titoli di studio infermieristici
 - Master di I livello
 - Master di II livello
 - Laurea Magistrale
- Da quanto tempo lavora all'interno del Day Hospital?
 - Anni
 - Mesi

Intervista specifica:

- In che modo riuscite ad individuare una famiglia fragile?
- Quali bisogni rilevate più frequentemente nei famigliari dei pazienti?
- Perché secondo lei è importante individuare i bisogni della famiglia del paziente?
- In questa struttura, quali strategie e quali strumenti utilizzate per individuare i bisogni della famiglia?
- In quale momento del percorso diagnostico e terapeutico vi fate carico dei bisogni della famiglia?
- In che modo vengono condivise con l'*équipe* le informazioni riguardanti i bisogni specifici dei parenti? Con quali figure professionali vi integrate per rispondere alle esigenze di una famiglia fragile?
- Quali bisogni considerate più complessi?
- Quali bisogni, secondo lei, rischiano di essere nascosti dal famigliare? Quali conseguenze potrebbero esserci per la persona?
- Nel caso delle famiglie fragili, come si comporta l'*équipe* per far fronte alle loro esigenze?
- Quali difficoltà riscontra più frequentemente nel rapportarsi con una famiglia fragile?
- Può raccontare un episodio in particolare?

Allegato 2. Modulo per il consenso informato

PER L'INTERVISTATO/A

Il/La sottoscritto/a _____

Nome

Cognome

Nato/a a _____ il |_|_| |_|_| |_|_|_|_|

giorno mese anno

AUTORIZZA

l'utilizzo, a soli fini scientifici, dei dati emersi dall'audioregistrazione a lei effettuata ai fini dell'elaborato di tesi dal titolo provvisorio "Bisogni delle famiglie fragili e strategie dell'infermiere: una ricerca qualitativa in *Day Hospital Oncologico*." - Scuola di Medicina San Luigi Gonzaga di Torino - Corso di Laurea in Infermieristica - sede di Cuneo.

Ne vieta altresì l'uso in contesti che pregiudicherebbero la propria dignità e il proprio decoro.

Richiede la massima riservatezza e la tutela della privacy, in conformità alla normativa vigente (D. Lgs 196/2003).

Letto e approvato

Data |_|_| |_|_| |_|_|_|_| Firma

giorno mese anno

Allegato 3. Modulo per il consenso informato post intervista

PER L'INTERVISTATO/A

Il/La sottoscritto/a _____

Nome

Cognome

Nato/a a _____ il |_|_| |_|_| |_|_|_|_|
giorno mese anno

AUTORIZZA

l'utilizzo, a soli fini scientifici, dei dati emersi dalle audioregistrazioni delle interviste semi-strutturate effettuate presso il *Day Hospital* Oncologico (COES) dell'Ospedale Molinette, in data 29 giugno 2018 e 6 luglio 2018.

Ne vieta altresì l'uso in contesti che pregiudicherebbero la propria dignità e il proprio decoro.

Richiede la massima riservatezza e la tutela della privacy, in conformità alla normativa vigente (D. Lgs 196/2003).

Letto e approvato

Data |_|_| |_|_| |_|_|_|_| Firma
giorno mese anno

Allegato 4. Scheda individuazione delle fragilità

Ricerca Rete Oncologica

Progetto "Protezione Famiglia"
Scheda di individuazione delle fragilità

Siglatura nome paziente _____

Sesso _____ Data di nascita ____/____/____ Età _____

Indirizzo _____ Città _____

Nazionalità _____ ASL _____

Tel _____

Provenienza _____

Diagnosi all'ingresso _____

Aspettative di vita

Breve
 Media
 Lunga

Caratteristiche della famiglia anagrafica

Caratteristiche della famiglia di fatto
(conviventi o figure di riferimento per il paziente)

Il paziente rifiuta di dare informazioni sulla famiglia

Indicare uno o più indici di fragilità della famiglia

Famiglia con bambini (0-14) *Famiglia con disagio economico per la presenza della malattia*

Famiglia con ragazzi e/o giovani adulti(14-20) *Famiglia ristretta (età del familiare _____)*

Famiglia con altri malati o con disabili *Famiglia con esperienze traumatiche (lutti , perdite ,gravi malattie)*

Famiglia con soggetti colpiti da disagio psichico , *Altro _____*

Famiglia con soggetti colpiti da alcolismo e/ tossicodipendenza

Note libere

Nome del compilatore: servizio di riferimento

PPF/scheda individuazione fragilità_2013

Allegato 5. Intervista 1

I: Buongiorno.

P1: Buongiorno.

I: In questo contesto, in che modo riuscite ad individuare una famiglia fragile di un paziente?

P1: Durante la visita, la prima visita mm c'è quasi sempre un'infermiera che, insieme al medico, ehm segue questa visita, quindi laddove nell'anamnesi esce fuori che il paziente è un paziente con, che ne so, figli piccoli, piuttosto che altre fragilità ehm noi prendiamo nota di questa cosa e abbiamo un progetto che è il Progetto di protezione famiglie e viene attivato questo progetto.

I: Ok, perfetto. E quali bisogni rilevate più frequentemente nei famigliari dei pazienti?

P1: (pausa) Ma... ehm... ma soprattutto quello del, chi ha ehm figli piccoli, quindi il bisogno di, che ne so, di gestire un inizio di un percorso terapeutico quindi che prevede parecchi accessi magari in *Day Hospital*, avendo dei figli piccoli, quindi spiegare loro che cosa va a fare la mamma o il papà, quando non è a casa e come mai perderà i capelli, piuttosto che altre problematiche, queste cose qui.

I: Ok. E perché secondo lei è importante individuare questi bisogni all'interno della famiglia?

P1: Eh, per dare un supporto. Soprattutto un supporto, va beh, mm inizialmente psicologico perché molte volte i genitori o... non sanno come, se dire, non dire e quindi... mi riferisco sempre a, alla problematica dei figli piccoli, quindi il supporto psicologico innanzitutto e organizzativo, mm delle altre volte, quindi, sì organizzativo.

I: In questa struttura, quali strategie e quali strumenti utilizzate per individuare questi bisogni della famiglia? Avete delle scale di valutazione?

P1: No, c'è proprio una scheda, dove appunto chi rileva la fragilità compila questa scheda e attiva poi tutto il processo, insomma.

I: E viene poi allegata in cartella?

P1: É allegata in cartella, c'è nella fattispecie proprio, ci sono mm... c'è un'infermiera, ci sono degli infermieri che si occupano proprio poi di seguire ehm il progetto, quindi vanno alle riunioni a... mm... si preoccupano proprio di attivare... mmm tutto il percorso insomma, quindi si (I: ok) viene allegata in cartella e poi questi infermieri attiveranno quello che è il progetto insomma.

I: E in quale momento del percorso diagnostico e terapeutico vi fate carico di questi bisogni della famiglia?

P1: All'inizio, all'inizio del percorso. In genere durante la prima visita, se viene fuori (sospiro). Se non viene fuori subito, ma è raro che non venga fuori subito insomma.

I: In che modo vengono poi condivise con l'*équipe* le informazioni riguardanti i bisogni specifici dei parenti? Passate consegna?

P1: Beh, ci sono dei *briefing*, ehm, settimanali, durante la settimana, quindi se viene rilevata una particolare (sospiro) fragilità, in genere a questi *briefing* se ne parla insomma. Poi anche nei momenti proprio nostri, anche durante il caffè a volte, non solo il *briefing*. E, che ne so, se io ho seguito una visita dove ho rilevato delle particolari fragilità, non aspetto il *briefing*, ma quando torno qui già se ne parla, anche durante la colazione o durante i momenti nostri di... ehm, in medicheria quindi non soltanto il momento quello, ehm, del *briefing*.

I: Ok. Con quali figure professionali vi integrate poi per rispondere alle esigenze di questa famiglia fragile?

P1: Soprattutto lo psicologo. (pausa) Soprattutto lo psicologo, poi ci sono dei volontari che si occupano dell'organizzazione. Ehm, del supporto organizzativo quindi volontari e psicologo, insomma tutto quello.

I: E quali bisogni considerate più complessi nel paziente e nella famiglia?

P1: Eh, come mi ripeto, quello del bambino. Del bambino piccolo (pausa) che (pausa) ha da gestire, bisogna gestire un po' la situazione, come un po', tra virgolette "come se nulla fosse" (I: mh.) però dipende anche quanto il bambino è piccolo, perché se si tratta di fasi un po' adolescenziali non si può far finta di nulla e dire "no, non succede

nulla”, lì invece bisogna (sospiro) dire quindi, insieme allo psicologo, bisogna trovare il modo, la modalità giusta ee... per spiegare, insomma.

I: Quali bisogni, secondo lei, rischiano di essere nascosti dal familiare? E quali conseguenze potrebbero poi esserci per la persona?

P1: Eeh, se una diagnosi... mm, con... una brutta diagnosi, quindi potrebbe la mamma magari (pausa) tendenzialmente vorrebbe non dire che magari ha pochi mesi di vita, o che, quindi forse quello, però magari insieme a uno psicologo si affronta questo problema e si cerca un pochettino di capire qual è la cosa giusta. Per questo è fondamentale poi attivare questo processo, perché altrimenti da soli, uno si dice “bah, cosa faccio?” (pausa)

I: Quali difficoltà riscontrate più frequentemente nel rapportarvi con una famiglia fragile? Se ha esperienza, può raccontare un episodio in particolare?

P1: (pausa) Eeh, niente. (pausa) Quando ti vengono dette le problematiche, appunto, familiari non sai se... mh, neanche tu come potrebbe essere l’approccio giusto, perché (sospiro) fondamentalmente probabilmente avremmo bisogno anche noi, no, ogni tanto di fare degli incontri, cosa che non avviene mai, con degli psicologi per capire quando ti vengono fatte delle domande dirette cosa fare, come, cosa, qual è il consiglio che posso dare. Spesso anche noi ci troviamo un po’ inadeguati da questo punto di vista, perché non abbiamo comunque degli incontri (sospiro) ehm con gli psicologi per capire come rispondere a delle domande, quindi spesso ti senti inadeguata.

I: Non siete seguiti (P1: no) dagli psicologi (P1: no) voi come équipe?

P1: No no, questo no.

I: Ho capito.

P1: Diciamo che se uno ha un problema deve rivolgersi... abbiamo comunque degli psicologi che girano qua, è chiaro che poi se ne può parlare, però non è proprio un momento... ehm

I: Dedicato a voi.

P1: Dedicato, sì. Sì, sì, non c’è.

I: Ho capito, la ringrazio molto.

P1: Prego.

Allegato 6. Intervista 2

I: Buongiorno.

P2: Buongiorno a lei! Non sono un *counselor* però, questo lo specifico perché non ho fatto il terzo anno, però ho questo diploma di due anni.

I: Ok (sorride). In questo contesto, in che modo riuscite ad individuare una famiglia fragile?

P2: Mah, guarda. Ehm, noi come... guardi come ben forse le avran spiegato noi abbiamo un ottimo rapporto con i nostri pazienti, quindi loro sono i primi a parlarci, a volte, di alcune piccole fragilità che hanno, poi noi cerchiamo di, di indagare un pochettino più a fondo. E poi lo notiamo anche... ehm, per esempio se, non so, questa persona mi, mi è capitato poco tempo fa, c'era un signore che doveva a tutti costi andare a casa presto che doveva andare a lavorare, perché l'unico reddito che aveva in famiglia era il suo. E quindi lì poi ci siamo attivati, abbiamo capito che lui ha 4 figli (pausa) e lui è l'unico che lavora, la moglie ha perso il lavoro e quindi ha quel poco stipendio, anzi rischia di essere licenziato perché mmm lavora in un posto, diciamo, con tre dipendenti e quindi non può neanche permettersi di fare più di tanta, tanta mutua e quindi lì abbiamo capito che c'era questo problema e abbiamo attivato. Noi abbiamo un Progetto di Protezione Famiglia, non so se lo sa, che c'è questo progetto, abbiamo attivato tutte le varie, diciamo, le, le referenti che abbiamo due colleghe referenti qui, abbiamo attivato loro e a loro volta loro hanno attivato, diciamo, tutto il sistema, per dare un supporto, per... a questa famiglia e anche a questi figli, che tra l'altro, sono quattro figli minorenni eh. (sospira)

I: Quali bisogni rilevate più frequentemente nei famigliari dei pazienti?

P2: Nei famigliari dei pazienti (sospira) eh eh, questa è una domanda, diciamo, sono tantissimi i bisogni e sicuramente il primo bisogno è quello di rimettere in piedi il più possibile il loro caro. Quindi questo è il primo bisogno. Loro, molti di loro vengono

qui perché sanno che la chemioterapia può dare delle possibilità, infatti il primo bisogno secondo me è quello di rimettere in piedi il loro caro. Poi riguardo a questo, appunto, per quanto riguarda le famiglie fragili il bisogno è quello di, di avere, non so, di poter pagare l'affitto a fine mese, di poter avere, diciamo, cibo a sufficienza per, appunto, per arrivare a fine mese, questi sono i bisogni. Però il primo bisogno in assoluto è che la chemio funzioni.

I: Perché secondo lei è importante individuare i bisogni della famiglia del paziente?

P2: Eh, è importante perché noi non curiamo solo un paziente, ma curiamo, diciamo, io... Ci prendiamo cura, diciamo, ecco, perché ci prendiamo cura di tutto, di tutta la famiglia. Perché noi vediamo questo paziente, ma in realtà, c'è un intero nucleo familiare attorno, che gira attorno e quindi è importante cercare di soddisfare i bisogni poi di tutti. Quindi questo è, ricordiamoci, noi abbiamo un paziente ma dietro c'è, c'è una storia. Questo è importante!

I: E in questa struttura, quali strategie e quali strumenti utilizzate per individuare questi bisogni della famiglia?

P2: Ma in realtà noi abbiamo tanto dialogo con i nostri pazienti, quindi non abbiamo bisogno di *escamotages* o altre cose, quindi c'è... ehm, come le dico, loro sono i primi a, che si aprono molto con noi, specialmente noi infermieri eh. Perché con il medico mm appunto sono più, dicono più i sintomi, queste cose. Con noi si aprono per tantissime cose (sospira) e noi scopriamo tantissime cose perché abbiamo tanto dialogo, come loro conoscono noi. Cioè sanno di noi che andiamo in vacanza, piuttosto che sanno della nostra collega che adesso va in pensione, quindi c'è proprio un rapporto molto stretto e molto familiare. Quindi non abbiamo bisogno di *escamotages*, sono loro i primi che ti danno il la, poi ognuno di noi cerca di capire se, poi loro si aprono tantissimo. Noi scopriamo tantissime cose durante, appunto, durante anche semplicemente andando nelle camere, chiacchierando con loro. E quindi questo è molto importante, infatti per noi il dialogo è al primo posto.

I: E in quale momento diciamo del percorso diagnostico e terapeutico vi fate carico dei bisogni della famiglia?

P2: Eeh possiamo, mah, questo può capitare all'inizio, perché vediamo già che arriva questa famiglia un po' fragile che, appunto come le dicevo, questo signore è poco che è seguito da noi, però aveva questo bisogno e poi noi abbiamo capito. A volte, qualcuno lo scopriamo a metà del percorso, però inizialmente, i primi, i primi momenti lo riusciamo già a capire se hanno bisogno.

I: Solitamente il paziente viene accompagnato o viene da solo nelle prime visite?

P2: Ma solitamente viene accompagnato, sono rari quelli che vengono da soli, sono pochissimi. Solitamente, vengono accompagnati o dal, dal (sospira) da vabbè, diciamo dalla moglie o da un figlio o a volte abbiamo alcuni che sono accompagnati dai genitori. Noi abbiamo anche persone giovani, abbiamo due ragazzi di 20 anni che sono accompagnati dai genitori e quindi, oppure dalle fidanzate. Però solitamente vengono in, vengono accompagnati.

I: E quindi avete questo legame anche diretto con (P2: sì.) la famiglia.

P2: Sì, sì, sì.

I: Poi in che modo vengono condivise con l'*équipe* le informazioni riguardanti i bisogni specifici del paziente?

P2: Ma noi ne parliamo, ad esempio, se io scopro che un paziente ha bisogno, lo condivido con, con le mie colleghe, dopodiché ne parliamo anche con il medico referente. Quindi parliamo con il medico referente, "guarda che abbiamo notato questo, c'è questo problema, probabilmente non c'è neanche un'aderenza terapeutica per vari motivi eccetera eccetera" e quindi ci attiviamo. Quindi, diciamo che non c'è proprio un *briefing*, in cui noi parliamo di tutti i pazienti, noi ne parliamo tra di noi e poi noi ne parliamo con il medico che lo ha, che lo ha in cura.

I: E lo stesso viene fatto per i bisogni dei parenti?

P2: Sì, sì, sì. È questa cosa qui. Perché, in realtà, parlando dei suoi bisogni, di conseguenza ci sono anche i bisogni dei parenti.

I: Con quali figure professionali vi integrate poi per rispondere alle esigenze di questa famiglia?

P2: Allora non personalmente, ma in questo Progetto Protezione Famiglie ci sono delle psicologhe, ci sono delle assistenti sociali, ci sono anche degli OSS che poi vanno a casa, da alcune famiglie, appunto per... mm far la spesa, dedicarsi a delle piccole cure. Io non li vedo, però i nostri referenti si incontrano con queste figure. E in più, anche i medici, comunque.

I: Quali bisogni considerate più complessi nella famiglia del paziente?

P2: Oh (pausa) bella domanda. Ma sicuramente... come bisogno... quello di, di occuparsi dei, dei bambini, quando ci sono dei bambini. Dei bambini oppure quando ci sono delle persone disabili, che anche questo è capitato di, di persone mm che hanno a casa, loro son, son malati e hanno a casa delle persone disabili che praticamente loro erano i loro *care giver* e quindi adesso si trovano dall'altra parte. Quindi questi sono, secondo me, i (sospira) mm quando c'è una persona disabile proprio e (pausa) e i bambini piccoli e sono questi qua i bisogni primi che abbiamo. Semplicemente anche proprio per capire, purtroppo quando ci sarà poi la dipartita, capire anche come spiegare a queste, diciamo, a queste persone a fare il passaggio di, non so, di un papà che non verrà più a casa, di una mamma che non verrà più a casa. Quindi son questi qua i bisogni, diciamo più...

I: Quindi sta dicendo quando la persona che adesso è malata (P2: sì.) prima era (P2: sì.) un *care giver*.

P2: *Care giver*, sì sì. Noi abbiamo anche, mm poi non so, non ne abbiamo tanti, alcuni che hanno anche dei pazienti disabili. Per esempio, adesso abbiamo una signora, in cui... ha un figlio autistico. E quindi... con un marito che... segue, ma ha anche lui delle difficoltà, quindi era lei proprio che, quella che seguiva in tutto questo bambino, quindi dobbiamo cercare di riuscire anche a vedere quale figura possa poi sostituirla. (pausa)

I: Quali bisogni, secondo lei, rischiano di essere nascosti dal familiare? E quali conseguenze possono poi esserci direttamente sul paziente?

P2: (sospira) Mah, guarda... mmm guardi, grosse... in realtà, io quando ho parlato con i pazienti non mi hanno mai nascosto grosse cose. Forse un pochettino la parte economica, perché si vergognano un pochettino, diciamo, la parte di dire "io vivo,

diciamo, con la sua pensione di 700 euro, se dovesse mai venire a mancare e io non ho nulla.” Forse un po’ questa parte qua che qualcuno si vergogna ancora, se non diversamente vengono espressi... mmm i bisogni. (pausa)

I: Nel caso delle famiglie fragili, come si comporta l’*équipe* per far fronte alle loro esigenze?

P2: Eh, come le dicevo, attiviamo tutte le figure che... preposte a... meglio di noi, a cercare di, di supportare queste persone a casa. (sospira) eehm, diciamo, confrontandoci, cerchiamo di fare questa cosa. Perché noi proprio personalmente non possiamo neanche dare noi, adesso faccio l’esempio, dare dei soldi a queste persone, perché non sarebbe neanche una soluzione. Probabilmente, non so, si può provare, io... mm, per esempio so che a qualcuno è stato proposto, non so, alla moglie di trovare un lavoro, sai di queste cose, di queste piccole cose, anche questo. Però diversamente nessuno di noi mette... mmm chiamiamo in gioco tutte le persone che meglio di noi, assistenti sociali, psicologi fanno... eeh, appunto... creare anche una rete per supportarli a casa.

I: E quali difficoltà riscontra lei più frequentemente nel rapportarsi con una famiglia fragile? Se ha magari esperienza, può raccontare un episodio in particolare?

P2: Mah io grosse difficoltà non... non le ho mai trovate, onestamente, perché... mmm (sospira) queste persone che mi hanno espresso le loro difficoltà lo hanno fatto proprio in modo che potessi dare loro una mano. Mmm le dico, non ho avuto difficoltà, non mi son mai sentita... in difficoltà, anche perché forse onestamente io... mmm grazie a questo Progetto Protezione Famiglie ho delle risposte da dare a loro. Quindi dico “guarda, c’è questa attivazione, questo progetto. Le va di entrare dentro a questo progetto?” Forse ho trovato una persona che non ha voluto saperne, ma perché... forse aveva proprio, mmm giustamente anche lì era una persona giovane, quindi non voleva saperne (pausa) che aveva poco tempo di vita. quindi c’era proprio una rimozione di alcune cose. Forse mmm mi è capitato quel caso, tanti anni fa, però diversamente io non ho mai avuto difficoltà.

I: E diceva che il... al paziente viene richiesto di entrare in questo progetto.

P2: Sì, sì, sì. Io lo propongo, dico “guardi, c’è questo Progetto di Protezione Famiglie, in cui noi...” io spiego tutto cos’è e quindi viene proposto, viene proposto, sì. Non puoi neanche inserire queste persone se poi non vogliono. Però quando ti dicono che, che hanno delle difficoltà, noi lo segnaliamo. Dico “guardi, c’è questo progetto. Sarebbe d’accordo lei a entrare in questo progetto?” spieghiamo tutto quanto, poi a volte mando anche le persone, se capita, noi abbiamo queste due colleghe che sono referenti, dico “guardi, la faccio parlare con loro che sono referenti” e tutto quanto e... dico, grosse difficoltà non ne ho mai avute.

I: Ok, la ringrazio. Grazie, grazie mille.

P2: Prego, ci mancherebbe.

Allegato 7. Intervista 3

I: Buongiorno.

P3: Buondì!

I: In questo contesto, in che modo riuscite ad individuare una famiglia fragile?

P3: (pausa) Mmm, beh... dialogando con il paziente, cercando di fare delle domande e cercando di capire chi lo può seguire, chi lo accompagna, chi lo può seguire nelle terapie, nelle visite e cercare di capire, appunto, se, se ha una persona di, di riferimento.

I: Ok. E in quale momento del percorso diagnostico e terapeutico del paziente vi fate carico dei bisogni della famiglia?

P3: Mah, penso che già alla prima visita lì, al C.A.S., c’è già una prima indagine per vedere se ci sono dei bisogni particolari, legati a, al paziente, se ha dei supporti economici, se... mmm logistici, organizzativi per fare avviare il percorso, il percorso terapeutico.

I: E quali bisogni rilevate più frequentemente nella famiglia del paziente?

P3: Bff. (pausa) ehm... (sospira) il fatto di magari accompagnarli, di accompagnamento a, alla struttura, al *Day Hospital*, così. (sospira) ehm... magari la

preoccupazione del paziente di dire “mi ha portato lui, mi ha portata mio figlio, non mi ha portato questo” ehm... e quindi (pausa) sì.

I: Quindi intende una difficoltà magari del parente di doverlo sempre accompagnare alle visite, di prendersi magari delle aspettative dal lavoro...

P3: Dal lavoro, sì. Penso... mmm che questo potrebbe essere un primo... sì.

I: Un primo bisogno.

P3: Un primo bisogno oppure anche... ehm vabbè questo legato al punto di vista così organizzativo, ma una famiglia fragile è anche una famiglia che, per, per quanto riguarda la gestione dei bambini, dei bambini piccoli o comunque ragazzi adolescenti, che fanno domande... eeh che quindi... dire, non dire, in quel senso... la, come dire, la... se c'è il genitore che, che appunto è qua per, per fare della chemioterapia, delle visite, insomma anche la sua preoccupazione, la sua prima preoccupazione sono appunto i figli, ecco.

I: Perché secondo lei è importante individuare i bisogni della famiglia del paziente?

P3: (pausa) Mmm... per... dare una maggiore aderenza al, alla terapia e al percorso diagnostico, sicuramente.

I: Lei dice se la famiglia è anche, diciamo, partecipe di questo percorso per il paziente sarà più facile aderire...

P3: É più facile aderire, secondo me, sì.

I: Perché ha questo supporto...

P3: Sì.

I: Ok. In che modo vengono poi condivise con l'*équipe* le informazioni riguardanti i bisogni della famiglia?

P3: (sospira) Beh, sicuramente se ci sono dei, dei *briefing*... oppure mmm comunque la collaborazione del... tra infermiere e medico, ecco. Sicuramente è importante.

I: E con quali figure professionali vi integrate per rispondere a queste esigenze della famiglia?

P3: Beh, è sicuramente... multi, multidisciplinare perché c'è sicuramente altre, altre figure preposte per, per andare incontro a questi bisogni, dallo psicologo, piuttosto che dal, da... altre figure, ecco, ora... sono un po' (ride) però è sicuramente un approccio multidisciplinare, ecco, non, non...

I: Quali bisogni considerate più complessi, più difficili da gestire?

P3: (pausa)

I: Sempre per quanto riguarda la famiglia del paziente.

P3: (pausa) Maah... mmm la condivisione del, del percorso. Mmm... momento per momento, come sta andando e... mmm sicuramente la gestione della comunicazione, ecco. Penso...

I: Intende tra paziente e famiglia? Quindi cosa dire...

P3: Tra paziente e famiglia, tra famiglia e oncologo, durante la visita, a volte la, la, la comunicazione comunque non è così, così fluida, ecco, così circolare sugli attori presenti.

I: E quali bisogni, secondo lei, rischiano di essere nascosti dal familiare? E quali conseguenze possono poi esserci sulla persona?

P3: (pausa) Eh beh eee... nascondere... potrebbe essere (pausa) ehm (pausa) non so, se, se penso alla, al, al fine vita, alla terminalità, all'accettazione delle, delle cure domiciliari, piuttosto che le cure palliative. Insomma, sono tutti percorsi che... mmm devono essere affrontati in determinati momenti e quei momenti forse sono i nodi più, più... più difficili, ma non perché non sono ehm percorribili, non sono... ma semplicemente, perché ci vuole un'attenzione maggiore, ecco. E quindi, sicuramente, il momento è... la famiglia, il paziente e il medico sono momenti importanti, hanno bisogno di spazi ben determinati.

I: Nel caso delle famiglie fragili, come si comporta l'*équipe* per far fronte alle loro esigenze?

P3: (sospira) (pausa) Mah, sicuramente ci sarà il, il... l'oncologo che al momento quando, quando parla... ehm porta alle cure mmm alla FARO, piuttosto che ad altre

associazioni, c'è un, un passaggio che non è, così, un buttar fuori ma è comunque un passaggio, un avviamento al, a quel determinato percorso, per cui sì. È un momento di passaggio, in cui si condivide... oncologo e altri medici.

I: Quali difficoltà riscontra lei più frequentemente nel rapportarsi con una famiglia fragile? Se ha magari esperienza, può raccontare un episodio in particolare?

P3: Mm no... quello no. Mmm esperienza... (pausa) perché... (pausa) ma forse mi ricordo di una famiglia, che aveva una bambina adolescente adottata e però questa, questi... ehm, i suoi genitori, a priori, avevano rifiutato il, il... lo psicologo, ecco.

I: La figlia si era ammalata?

P3: No, la mamma.

I: La mamma, ah.

P3: La mamma, sì, se mi ricordo era la mamma.

I: Quindi loro avevano rifiutato di entrare in questo Progetto (P3: sì) di Protezione Famiglia?

P3: Sì. E... ma non so come sia andata poi (sospira) come sia andata, perché proprio si è persa questa, questa cosa. Però mi ricordo forse questo.

I: Quindi, diciamo, difficoltà sue nei confronti della famiglia fragile non ne ha riscontrate... però magari da parte...

P3: Mmm, no... perché comunque le risorse ci sono, non è che... la disponibilità c'è, l'attenzione secondo me c'è, i, i passaggi ci sono e gli spazi ci sono. E mmm... sì, forse... mmm c'è questa esperienza di questa famiglia (pausa) proprio per la sua particolarità.

I: Quindi la difficoltà può venire direttamente dalla famiglia fragile (P3: sì.) se non accetta, diciamo, di essere aiutata (P3: sì.) di essere inserita in un percorso.

P3: Sì.

I: Ho capito, la ringrazio molto.

P3: va bene.

I: Ok, grazie.

Allegato 8. Intervista 4

I: Buongiorno.

P4: Ciao! Ehm, buongiorno. (ride)

I: (ride) In questo contesto, in che modo riuscite ad individuare una famiglia fragile?

P4: (pausa) Allora... eeh, l'individuazione, in genere, viene fatta al C.A.S., cioè in primissima battuta ehm... quando avviene l'incontro del paziente con l'infermiera e il, l'oncologo. (sospira) Nel momento in cui viene fatta la diagnosi, con... comunicata la diagnosi, in quel contesto, viene anche utilizzata una, una scheda per la compilazione dell'eventuale, eventualmente della... mmm di poter far parte del progetto Protezione Famiglia. Eeh... viene presentato in quel momento là, non è detto che il paziente aderisca subito, per cui ovviamente in quel contesto viene, vengono date una serie di informazioni e, e quindi... spesso si rimanda questa cosa anche negli incontri successivi, in *Day Hospital* o nell'ambulatorio che sia. (sospira)

I: Quindi in quale momento del percorso diagnostico e terapeutico del paziente vi fate carico dei bisogni della famiglia?

P4: Allora, dei bisogni della famiglia praticamente da subito, perché, nel momento in cui parli con il paziente, chiedi subito se è sposato, se ha figli, fai le domande classiche del, di come è composta la sua famiglia e eventualmente se ci sono delle fragilità, dove per fragilità si intendono da una parte i minori... ehm, anche la presenza di altri... famigliari con handicap o malattie... importanti. Mh. Oppure anche, ehm, problemi economici. Cioè, nel momento in cui il capo famiglia, o comunque la persona malata, è l'unica persona che dà reddito alla famiglia, è chiaro ed evidente che fa parte, fa... rientra nelle fragilità... mmm delle famiglie, insomma, la parte economica.

I: Quali sono i bisogni che rilevate più frequentemente nei famigliari dei pazienti?

P4: Eeh... sicuramente economici eeh in prima battuta e poi legata alla comunicazione della diagnosi... mmm nel momento in cui ci sono... ragazzini o bambini.

I: Quindi, diciamo, su cosa dire, cosa non dire...

P4: Qual è il momento giusto, come dirlo...

I: Possiamo dire problemi di comunicazione.

P4: Comunicazione della diagnosi ai famigliari, sì. E poi economici, ultimamente più che mai. E spesso c'è la perdita del lavoro, perché ovviamente le nostre terapie sono lunghe e, di conseguenza, spesso rischiano di perdere il lavoro e, anzi, spesso lo perdono. Mh.

I: Perché secondo lei è importante individuare i bisogni della famiglia del paziente?

P4: Perché sicuramente puoi capire come poter strutturare il percorso di cura della persona, non intesa ovviamente dal punto di vista farmacologico, ma proprio a livello organizzativo. (sospira) Mmm mi spiego, il nostro *Day Hospital* è aperto 12 ore al giorno... se la persona può fare terapia alle 2 del pomeriggio, ehm, è inutile metterlo alle 8 del mattino, cioè se questo a lui può agevolare o a lei può agevolare, ehm, può dare una mano per quanto riguarda il lavoro oppure andare a portare il bambino a scuola o seguire la mamma, piuttosto che la nonna, il fratello, perché no? Quindi sicuramente è importante per... mmm personalizzare il percorso di cura.

I: Ok. E in che modo vengono condivise con l'*équipe* le informazioni riguardanti i bisogni specifici dei parenti?

P4: Da noi c'è, c'è una, una sorta di... allora, al di là della scheda che riguarda il Progetto Protezione Famiglia, nello specifico, che poi viene comunicata al resto degli operatori appartenenti al Progetto... eeh tra di noi c'è una sorta di, di passa parola... mmm abbastanza continuo, nel senso che... ce lo diciamo tra di noi, insomma. Il signor Tizio Caio ha queste problematiche, cioè non abbiamo, se intendi un cartaceo o un qualcosa di informatico, no.

I: Avete magari dei momenti proprio dedicati al passaggio delle informazioni? Nel senso, dei *briefing*...

P4: Mmm... abbiamo un passaggio di consegna che avviene, in genere, alle 11 e mezza di ogni giorno, quando c'è... quando arrivano le, le colleghe del pomeriggio, visto che noi siamo strutturate su dei turni. E in quell'occasione, ovviamente, se c'è qualcosa nello specifico da dire, viene chiaramente comunicato. Ma non è detto che venga per forza comunicato in quel momento, cioè se io mi ricordo nel pomeriggio di dirlo, lo comunico alla collega poi al mattino se ne riparla di nuovo, insomma. Poi dipende da caso a caso, voglio dire non... molte volte ci viene detto anche dal medico, perché magari è lui o lei che individua la fragilità di quel paziente e viene riferito, cioè noi parliamo, cioè siamo un'*équipe* unica, quindi insomma.

I: E poi con quali figure professionali appunto vi integrate per rispondere alle esigenze della famiglia?

P4: Allora ehm... nel momento in cui vengono individuate le fragilità... ehm c'è una scheda che viene compilata e viene poi inviata al referente del Progetto, non infermieristico, ma alla psicologa mmm nostra, che nello specifico è la dottoressa X. Di là, viene presa in carico la famiglia, ovviamente nel momento in cui la famiglia dà l'ok, perché ovviamente non c'è nulla di, di... non si obbliga nessuno eccetera. E lei fissa un appuntamento con la famiglia, con il paziente, la paziente barra anche marito, moglie, conviventi o quello che è e di là parte poi... la possibilità, attraverso la rete del Progetto, di poter intervenire in termini di aiuto. Oltre ovviamente alla psicologa, c'è l'assistente sociale, l'avvocato... dipende poi da qual è la fragilità del, del singolo caso.

I: Comunque agite sempre in maniera multidisciplinare.

P4: Sì, assolutamente sì.

I: E quali bisogni considerate più complessi, più difficili da gestire nella famiglia del paziente?

P4: Sicuramente... ehm, partendo dal presupposto che quelli economici ad un certo punto noi ci arrendiamo, perché, ahimè, là si tratta solo di soldi o di trovare un lavoro, quelli più impegnativi dal punto di vista nostro, emotivo, psicologico sono sicuramente la comunicazione o comunque l'affrontare una... la malattia quando ci sono... ehm, minori o comunque figli, ma anche quando ci sono altre persone malate, che può essere

la mamma che magari non sa la diagnosi del proprio figlio... mmm la moglie che non sa come poter fare quando il marito magari gli è stata diagnosticata una malattia oncologica, perché è l'unico che lavora, dice "adesso io cosa faccio?". Quindi sicuramente la comunicazione della diagnosi agli altri membri della famiglia.

I: E quali bisogni, secondo lei, rischiano di essere nascosti dal familiare? E quali conseguenze possono poi esserci sul paziente stesso?

P4: Beh, il... eh eh nascosti è quello che dicevo prima, cioè tu presenti un, un Progetto all'inizio di cura della persona che non ti conosce, per quanto sa che tu sei un operatore sanitario, di conseguenza l'apertura di quello che è il tuo vissuto, di quello che è realmente la tua famiglia, non lo dici subito, quindi spesso dietro il "no, non voglio. No, non mi interessa" ci sono... le, le paure, la non fiducia il "perché questo mi viene a dire che eventualmente devo fare un colloquio? C'è la possibilità di fare un colloquio con la psicologa, con l'assistente sociale", la paura spesso quando ci sono minori che vengano portati via i figli (I: mh.) perché non più in grado di poter gestire la loro educazione e... la, la vita familiare.

I: Quindi, come bisogno nascosto, lei dice soprattutto la paura...

P4: La paura. (pausa)

I: E quali difficoltà riscontra lei più frequentemente nel rapportarsi con una famiglia fragile, nell'assistere? Se ha magari esperienza, può raccontare un episodio in particolare?

P4: (sospira) Mah, le difficoltà, come dicevo prima... e in base a quello che è la mia esperienza, è il sì, presentare il Progetto in prima battuta, ma andare molto con i piedi di piombo. Nel senso che lo si presenta come un servizio esistente all'interno del nostro *Day Hospital*, ma non sottolinearlo immediatamente, ma andare con calma e riproporlo nelle volte successive, in cui sicuramente il paziente ha anche le idee un attimino più chiare di quello che sarà il suo percorso di cura e di quello che è la sua diagnosi, quindi ha anche una, una sorta di consapevolezza di quello che sarà il suo futuro, no? E, e quindi, man mano ripresentarlo, rispiegarlo e cercare di fargli capire che può essere semplicemente un aiuto e, mmm, un sollievo a quello che già... la

presenza della malattia che comunque noi lì non possiamo farci più di tanto, insomma non...

I: Quindi...

P4: La difficoltà è, è questa tuttora anche se ormai sono anni che è presente il Progetto, perché comunque dall'altra parte ci sono giustamente persone... ehm, con una certa cultura, con la voglia di andare a vedere di cosa sto parlando, quindi non gli puoi mentire o non te lo puoi raggirare come meglio credi tu e, e quindi cercare piano piano di entrare in quello che comunque è la loro vita quotidiana. Questo è difficile. È difficile perché...

I: Soprattutto in un primo momento.

P4: Soprattutto in un primo momento, ma anche successivamente. Poi, ripeto, lì come... per tutti noi, ognuno di noi (ride) ha il proprio carattere, cioè c'è chi è più, chi ha più... voglia subito di aprirsi, chi invece è molto restio e quindi fai fatica, chi ti dice di no e rimane no. E c'è gente, c'è tanta gente che anche lo rifiuta, perché dice "comunque io non ne ho bisogno" (I: mh.) C'è anche gente che lo rifiuta e poi tu ti rendi conto realmente che non ne bisogno, perché ha una buona rete familiare, no, intorno a sé, quindi voglio dire sarebbe una... una sorta di violenza da parte nostra volere entrare per forza nel loro mondo.

I: Quindi, diciamo, una difficoltà dell'operatore di proporre questo progetto...

P4: Di proporre e, assolutamente, nel modo giusto, corretto e al momento giusto e anche nelle volte successive, con le giuste parole. Ecco, quello è, è la tra virgolette la bravura di ognuno di noi e quello ti viene con gli anni e, ripeto, anche con l'esperienza non sempre riesci ad ottenere quello che vuoi tu.

I: E poi magari...

P4: Perché magari hai in mente tu di proporre, perché non siamo tutti uguali, insomma.

I: E, d'altra parte, la difficoltà magari del paziente o del familiare di accettare questo Progetto, c'è una difficoltà da ambo le parti.

P4: Assolutamente sì.

I: Grazie mille!

P4: Prego!

Allegato 9. Intervista 5

I: Buongiorno.

P5: Buongiorno.

I: In questo contesto, in che modo riuscite ad individuare le famiglie fragili del paziente?

P5: Mmm beh, quando, quando fanno la visita in ambulatorio, cioè quando avviene il primo contatto, la presa in carico del paziente, cioè si comincia ad indagare e a capire che... se ci possono essere dei problemi.

I: Quindi in quale momento del percorso diagnostico e terapeutico vi fate carico dei bisogni della famiglia?

P5: Beh, carico dipende, qualsiasi momento può essere, può essere quello giusto e... nel senso che possono esserci situazioni che poi cambiano o che emergono a terapia già iniziata, ma di solito un'individuazione dei, dei bisogni... ehm, di questo genere, per le famiglie fragili emergono già nelle prime visite, quindi già al CAS, cioè sì... (I: ok.) emergono, poi insomma...

I: Quali bisogni rilevate più frequentemente nei famigliari del paziente?

P5: Mah... che domanda. Beh, mmm innanzitutto sono quelli più strettamente legati... ehm, alla malattia, quello che può essere appunto... ehm, l'incapacità a svolgere le proprie, insomma, le cose quotidiane oppure anche lo sconvolgimento che ci può essere all'interno della famiglia, perché viene a mancare l'attività di quella persona, ma soprattutto quando ci sono i figli, i figli in casa. Sono quelli poi i problemi più... ehm, più importanti.

I: La gestione, diciamo, dei figli?

P5: Eh sì, perché la gestione dei figli è... in una famiglia in cui comunque c'è una persona malata pesantemente, eh, diventa un problema.

I: E perché secondo lei è importante individuare i bisogni della famiglia?

P5: (pausa) Mah, perché comunque, cioè, è tutto un aspetto, no? E... la malattia, non è che si può considerare soltanto la nausea e il vomito, cioè coinvolge anche tutti gli altri aspetti di quello che una persona può avere intorno... ehm, così come può essere una persona sola e quindi avere molteplici problemi, così come un, una persona che si ammala e ha intorno a sé dei componenti che vivono con lui... mmm per forza vengono coinvolti, cioè...

I: Come se la malattia (P5: non c'è più...) fosse un po' di tutta la famiglia.

P5: Sì, per forza. (pausa)

I: In che modo vengono condivise con l'*équipe* le informazioni riguardanti i bisogni della famiglia?

P5: Mah, in che modo... con la comunicazione, sicuramente, cioè in momenti che magari... a parte le riunioni che si fanno con il Progetto Famiglia, ci sono poi dei momenti che non sono magari così codificati, no, nel senso che... ehm, l'infermiere che si rende conto che... mmm indagando, scopre che ci possono essere dei problemi non è che aspetta il giorno, sì, si velocizza tutto, ma non è neanche una questione di velocizzare, è una questione di avere un problema, rilevarlo e comunicarlo con chi si può trovare una soluzione per. Perché altrimenti, cioè, non è che ci sono dei momenti...

I: Quindi ve li ritagliate (P5: si segnalano.) un po' voi questi momenti?

P5: Sì, durante la giornata di lavoro.

I: E con quali figure professionali vi integrate per rispondere a queste esigenze della famiglia?

P5: Beh, con quali figure... adesso, va beh, c'è tutta questa parte che è stata un pochino così, diciamo, smistata nei vari servizi, proprio da un punto di vista logistico, per cui... gli operatori del Progetto Famiglia sono, ahimè, lontani da noi, mentre qualche anno fa eravamo tutti qua, all'interno della struttura, quindi era molto più semplice anche. Le figure a cui ci rivolgiamo sono, vabbè, i medici delle Cure Palliative, se, se necessita, e poi c'è tutta la parte dell'assistenza sociale e... che ci rivolgiamo, ma

appunto questi sono, sono attività che vengono, diciamo, attivate dal CAS, più che altro. E... poi noi, cioè, alla fine sono quelli i problemi che... (pausa)

I: Quali bisogni che rilevate considerate più complessi, più difficili da gestire? Sempre per la famiglia del paziente.

P5: I bisogni. Eeh, questa qui è un po', un po' così, perché i bisogni della famiglia possono essere molteplici e noi come *équipe*, diciamo, oncologica non è che possiamo risolvere quei problemi, possiamo rilevarli e poi riferirli, perché c'è tutta una parte anche che riguarda proprio, agli spostamenti, alla possibilità di, di venire comunque a fare delle terapie e rispettando quella che è l'organizzazione nostra, quindi venire più volte in una settimana. Questi sono elementi, mmm, che portano mmm... come dire, un disequilibrio importante nella famiglia, cioè, perché ci va comunque una persona che possa prendersi... ehm, carico di questi spostamenti e quindi di, automaticamente, modificare i propri impegni di lavoro, di vita... che poi bisogna vedere il ruolo qual è. (pausa) I bisogni sono questi...

I: Sono difficoltà, diciamo, organizzative della famiglia...

P5: Secondo me sì.

I: Nel gestire la malattia.

P5: Sì. (pausa)

I: Quali bisogni, secondo lei, rischiano di essere nascosti dal familiare? E quali conseguenze possono poi esserci sulla persona?

P5: Ma... del familiare o del paziente? Mi sono...

I: Del familiare, cioè i bisogni che il familiare può nascondere e se poi questi bisogni nascosti hanno delle conseguenze sul paziente.

P5: Ma secondo me tutta la questione emotiva... viene la maggior parte delle volte nascosta. E... mmm perché comunque... cioè, sì, si è talmente abituati a, in generale dico, nella cultura proprio così generale, sociale a essere... "lui è malato e quindi ha bisogno di me" che non emerge invece quella parte emotiva, che comunque andrebbe condivisa con la persona (I: mh.) perché poi si crea quel doppio gioco, no, dove il

paziente nasconde le proprie paure, soprattutto nel caso di pazienti maschi, ehm, verso la donna, verso... i famigliari prossimi, insomma, fratelli, sorelle perché comunque lui non deve dimostrare che ha paura. Però questo succede molto anche nel *care giver*, in quella persona che più spesso accompagna il paziente a fare le terapie. Secondo me, tutta la parte emotiva viene molto nascosta, mentre se si ha difficoltà, il parcheggio per raggiungere l'ospedale... ehm, viene esplicitato meglio e spesso, perché comunque sembra essere quasi un problema, diciamo, che qualcuno me lo deve risolvere, perché non posso, lui è malato, non posso parcheggiare... con tutte le, diciamo, le verità, insomma, la positività di una richiesta del genere, perché è vero che se uno ha difficoltà a, nella mobilitazione, arrivare dall'altra parte della città, parcheggiare a 2-3 km per poi venire qui, diventa... è un problema importante, grosso. Però si è più abituati a dire "io dove parcheggio? Non è che posso lasciare la macchina in mezzo alla strada, portarlo fino qua, poi ritornare, lui non ce la fa, lei non riesce". E si è più abituati a dire questi problemi qui, che non invece a esplicitare un bisogno anche solo di... ehm, di apertura, di, di queste paure, di queste emozioni mmm di questa sofferenza, perché comunque non è che bisogna solo avere paura, c'è anche, ci sono anche molti pazienti... parenti che capiscono bene le cose, subito e quindi hanno proprio solo un bisogno di, ehm, di sprigionare le emozioni, ehm, negative insomma, quelle tristi, che invece si tengono lì, si nascondono e magari, soprattutto tra marito e moglie, ehm, tendono poi a, a ulteriormente a modificare il rapporto che si crea in casa, che assolutamente si ripercuote sui figli, se ci sono e quindi l'ambiente diventa veramente a volte invivibile, perché comunque abituarsi a convivere con una situazione del genere... mmm è faticoso, impegnativo, fa paura... ehm, e sembra che tutto quanto giri poi alla fine attorno a quello.

I: E lei dice, questa difficoltà di... ehm, sprigionare le proprie emozioni c'è sia tra il familiare e il paziente che il familiare lo, magari lo comunichi o, diciamo, ne parli con l'operatore sanitario... cioè è una difficoltà da entrambi i lati.

P5: Mah sì, perché comunque... ehm, comunicare con l'operatore sanitario diventa, cioè non tutti mmm vedono in noi eehm una possibilità di colloquio di questo genere (I: mh.) per una serie di motivi, perché comunque intanto è una parte che, non è che appena vedi un camice bianco, "eccolo lì, glielo dico" poi ehm è comunque una parte che si tiene abbastanza nascosta, che si tenta a reprimere, proprio a schiacciare, a non

far uscire. E... poi perché comunque ehm è l'attività stessa del, della giornata di *Day Hospital* che non, non porta ad avere questi momenti di colloquio così, per cui si può iniziare da "che bella giornata" per poi arrivare a dire "io ho terribilmente paura" eee, non so "mio marito è diventato aggressivo con mio figlio e quindi con nostro figlio" quindi, non so come, cioè diventa difficile mmm entrare in relazione in questo modo. Mmm anche perché noi poi non siamo così preparati per entrare in questo tipo di relazioni, dovrebbero essere momenti stabiliti, con persone preparate, che ci sono, è un servizio che si usa anche, però ecco è lì che anche quando viene proposto... mmm diciamo l'utenza tende, perché si ha sempre quel concetto di "ah, vado dallo psicologo perché ho una patologia, non sono pazzo." È ancora molto presente quest'idea nel, nelle persone che fortunatamente, se non per malattie, non frequentano l'ospedale. Non c'è questa visione di dire "lo psicologo è un, un professionista che può o che sa mettermi in bocca una parola che a me non riesce ad uscire e a farmi vedere la situazione in un altro modo, per affrontarla meglio" non c'è questa mmm visione di quella figura professionale lì... si vede sempre come quello che sta lì, ad ascoltarti passivamente e ti dice purtroppo, perché poi le parole magiche non esistono, nel senso che le situazioni non si possono salvare con i miracoli ehm c'è un po' questo. (pausa)

I: E nel caso delle famiglie fragili, come si comporta l'*équipe* per far fronte alle loro esigenze?

P5: Mah, io adesso non seguo molto... le attività, i percorsi del Progetto Famiglia, che è un Progetto che è nato praticamente tantissimi anni fa e che comunque mette abbastanza, in base alle risorse che sono state stabilite, ehm, aiuti concreti comunque. E... (pausa) mmm intanto già individuare i problemi è una grossa, è una grossa, un grosso obiettivo da raggiungere e dopodiché si valuta, cioè... però, ecco, noi di preciso... (pausa) più che non so, mmm, intervenire con quelle sciocchezze, che possono essere viste così, ma ripeto, per le persone e per le famiglie, che hanno una grave malattia in casa, a volte anche raggiungere l'ospedale una volta in più, perché devi andare a fare quella medicazione, perché la medicazione viene fatta in un determinato orario, può essere veramente una, una montagna da scavalcare. E, e quindi quelle sono attività che riduci, che risolvi, senza stare lì a fare tante parole. "Deve venire domani, facciamo domani, non si preoccupi" si, si vede anche un po'.

I: Diciamo che voi riuscite a gestire le, le situazioni...

P5: Ma questo genere di situazioni... mmm problemi, sì, sono problemi che, che siamo assolutamente, cerchiamo di risolvere.

I: Per altri attivate questo servizio...

P5: Eh, per altri sì.

I: Quali difficoltà riscontra lei più frequentemente nell'assistere la famiglia del paziente? Se ha esperienza, può raccontare un episodio in particolare?

P5: Ma allora adesso, in questo momento non mi viene niente in mente (ride), perché poi appunto le situazioni sono talmente molteplici... ehm, in questo momento non mi viene in mente, ho un po' di nebbia nella testa, rispetto a questa...

I: Quindi non ha mai avuto grandi difficoltà nell'assistere la famiglia del paziente?

P5: Mah, difficoltà no. Ehm, fatica (I: mh mh.) Fatica, quella sì. Difficoltà mmm bisogna vedere come uno la, la interpreta perché la difficoltà è una cosa che... che non riesci a risolvere, ecco, noi non è che abbiamo queste risorse che possiamo aprire la tasca (I ride) e dire "adesso uso questa" eeh...

I: Non avete la bacchetta magica, diciamo.

P5: Eeh...

I: E però questa fatica che diceva, sotto quali aspetti?

P5: Eh, emotiva, emotiva sicuramente. Emotiva sicuramente, perché poi l'utenza è anche più brava di me magari che sono un operatore in questo settore da tantissimi anni, sa magari meglio di me a chi rivolgersi, per chiamare un'ambulanza, no, che quello diventa un problema importante. E quindi, voglio dire, quei problemi lì, ormai la gente si è, si è quasi allenata, mi sembra, no, essere... perché una volta io mi ricordo ti venivano a chiedere "ma... dove la prendiamo la carrozzina? Quello, come facciamo?" o anche per l'utilizzo di... di presidi, insomma, sistemi, sacchetti e... la gestione delle cannule a casa, andavano in tilt, ti facevano le domande più strane, anche per i cerotti, no? Che tu glielo risolvevi, dicendo "Noi abbiamo questo e, se a casa non va bene, vada in farmaci e chiedi". Ormai loro sono allenati, cioè, sembra come se

fosse lo stesso paziente che dopo vent'anni queste cose ormai se le risolve da solo, non ha più bisogno. Per cui, la parte più complicata è sempre quella della gestione... mmm dell'emotività della situazione. E... dei problemi inerenti alle parentele, come gestire questa avversità, questa situazione che vede questa persona che cambia e... lo devi spiegare alla mamma magari o ai figli o devi conviverci o anche la persona stessa, ecco.

I: Per il fatto che voi siete comunque molto coinvolti anche nel, nella gestione?

P5: Eh sì, per un po' sì perché poi dopo, quando vengono tutte le settimane, soprattutto se sono... visto che ormai la malattia oncologica prende proprio forma nell'età più, più giovane... c'è un coinvolgimento, perché un po' ti immedesimi, un po' ti rendi conto che una, una persona che è nel pieno del, del suo costruire, della sua posizione, della sua vita, dei suoi affetti eh, gli arriva sta roba qua che gli modifica tutto ehm... ma senza essere così pessimisti, modificare per poi avere un esito, diciamo, infausto ma è proprio anche il convivere con... ehm, la sofferenza, no, con il disturbo, la nausea che può essere una roba normale, no, come quando una ti dice "ah sono incinta" "beh sì, passa, un po' di nausea!" passa sì, un po' di nausea, sono quei quattro mesi, poi passa. Invece qua la situazione è più lunga. E quindi affrontare quelle cose lì, anche, non è solo per chi ti vive intorno, anche già solo per la persona stessa. (pausa)

I: Voi, come operatori, non siete seguiti da quel punto di vista emotivo? Nel senso, forse, vi sentite un po' sovraccaricati...

P5: Mah... sicuramente sì e poi, appunto, per non sovraccaricarsi troppo, molte volte (pausa), in periodi sì e in periodi no, uno sì, si difende, no, un pochino dalle situazioni, perché se no poi scoppi. C'è stato, ci sono stati periodi in cui abbiamo partecipato a gruppi, anche solo così, tra di noi con... mmm un professionista. Però, ecco, periodi, magari per un anno poi per cinque anni non lo abbiamo fatto.

I: Non è una cosa, diciamo, studiata regolarmente...

P5: Esatto.

I: Ho capito, la ringrazio molto.

P5: Prego.

Allegato 10. Intervista 6

I: Buongiorno!

P6: Buongiorno.

I: In questo contesto, in che modo riuscite ad individuare una famiglia fragile?

P6: (pausa) Con il colloquio, prevalentemente la prima, al primo incontro quando si approfondisce un pochino più diciamo la, l'aspetto sociale della persona, per capire come inquadrarla e che cosa poterle consigliare, poi vabbè il percorso è lungo, quindi gli incontri sono tanti e si ha varie possibilità per poter identificare.

I: Quindi in quale momento del percorso diagnostico e terapeutico vi fate carico dei bisogni della famiglia?

P6: Tutti.

I: Dall'inizio e poi... (P6: certo) tutti i vari incontri. Quali bisogni rilevate più frequentemente nella famiglia del paziente?

P6: Ma in realtà, non andiamo ad indagare nello specifico noi, sono i pazienti che vengono a... cioè che ci dicono quali sono le reali necessità, ma tendenzialmente dove ci sono anziani che devono fare da *care giver* a un altro anziano, quindi, o figli piccoli o problematiche comunque legate al lavoro, perché... la terapia copre un arco di tempo lungo e quindi spesso si trovano in difficoltà economiche.

I: Diciamo problematiche economiche e sociali. Perché secondo lei è importante individuare i bisogni della famiglia del paziente?

P6: (pausa) Perché sicuramente la terapia legata, cioè fine a sé stessa... (sospira)

I: È un po' poco.

P6: Eh, esatto! (ride) purtroppo, purtroppo o per fortuna, le persone sono... del, delle entità, che hanno mille risorse e queste risorse le vanno a... a estrapolare, non solo dalla forza fisica o dallo stato di salute, ma anche da tutta una serie di situazioni sociali, di relazione e di, di... di vita. La vita è tutto, non è solo la salute, vista come funzionamento di un organo, ecco intendevo questo.

I: Quindi diciamo che aiutare la famiglia è un supporto anche alla terapia, è un approccio più generale. E in che modo vengono condivise con l'*équipe* le informazioni riguardanti i bisogni della famiglia?

P6: Mah... (sospira) mmm

I: Avete dei momenti dedicati, oppure diciamo un po', in qualsiasi momento del lavoro?

P6: Sì, tendenzialmente sì. Perché non abbiamo una consegna vera e propria, c'è un passaggio di informazioni alle 11 e mezza quando arriva il cambio, ma tendenzialmente i passaggi avvengono quando c'è l'occasione che ci si incontra, diciamo, un po' più numerose in medicheria.

I: Ok. E con quali figure professionali vi integrate per rispondere ai bisogni della famiglia?

P6: (pausa) Coi medici, tra di noi e tendenzialmente c'è il Progetto Protezione Famiglia e con gli psicologi e... e basta, credo.

I: Ok. Quali bisogni considerate più complessi, più difficili da gestire?

P6: (pausa)

I: Nella famiglia sempre.

P6: Non, non li gestiamo direttamente noi quindi... cioè non saprei neanche dire qual è il più... quello che tendenzialmente... mmm sentono come quello più pesante è quello economico, sicuramente. Però poi una volta che noi li affidiamo a questo Progetto, c'è una rete di altri professionisti che se ne occupa, quindi sinceramente non so come affrontino le problematiche.

I: Ok. E quali bisogni, secondo lei, rischiano di essere nascosti dal familiare? Poi essi possono avere delle conseguenze sul paziente stesso? Magari dei bisogni che non vengono proprio esplicitati.

P6: (pausa) Non so.

I: Non saprebbe dire...

P6: Sinceramente non lo so. (sospira)

I: E nel... quali difficoltà riscontra lei nel rapportarsi con la famiglia del paziente? Se magari ha esperienza, può raccontare un episodio in particolare?

P6: Non ricordo nessun episodio in cui ci sia stata difficoltà nella comunicazione o nel... no.

I: Ok. E magari difficoltà da parte della famiglia, ehm, magari di aderire a questo Progetto di Protezione Famiglie o, diciamo, delle famiglie che hanno respinto questo Progetto...

P6: (sospira) Questo noi non lo sappiamo, nel senso che comunque sono due tempi diversi, noi non affianchiamo gli operatori e la dottoressa nello specifico che si occupa del progetto, quindi...

I: Nel momento in cui voi lo proponete?

P6: Anche ci fossero...

I: Magari avete ricevuto dei no o comunque delle...

P6: Mmm, sarà la vecchiaia, ma non me ne ricordo manco uno!

I: E diciamo recentemente se lei ha proposto...

P6: No, recentemente no. L'ho proposto, me l'hanno richiesto e ho fatto tutto quello che era da fare, senza...

I: Diciamo, si sta anche evolvendo, è conosciuto e quindi viene (P6: sì.) addirittura (P6: sì.) talvolta richiesto proprio dal paziente.

P6: Sì, assolutamente sì.

I: Ho capito. La ringrazio molto.

P6: Prego!

Allegato 11. Intervista 7

I: Buongiorno!

P7: Buongiorno.

I: In questo contesto, in che modo riuscite ad individuare una famiglia fragile?

P7: Allora, sicuramente con l'osservazione e l'ascolto, e successivamente il dialogo. Ehm, la fase fondamentale iniziale appartiene al C.A.S., al Centro Accoglienza Servizi, è il momento in cui c'è il primo approdo del paziente nella struttura. È l'occasione fondamentale, principale per individuare le problematiche, perché è un contesto molto protetto nel quale si fa una valutazione iniziale della problematica e di conseguenza con un'attenta... con l'attenzione particolare, ad esempio, dell'infermiera del C.A.S. si possono, possono venir fuori ed evidenziare le problematiche famigliari e sociali del paziente.

I: E in quale momento del percorso diagnostico e terapeutico vi fate carico dei bisogni della famiglia?

P7: Allora, sicuramente nel momento al C.A.S. è la, la prima fase, in cui già l'infermiera del C.A.S. potrebbe segnalare il paziente alle strutture presenti all'interno dell'ospedale, ai servizi soprattutto, al servizio di psiconcologia, piuttosto che al servizio di protezione famiglia. Laddove quel, in quel momento non, insomma non emerge la difficoltà, il momento in cui il paziente fa il primo accesso in *Day Hospital*, che è il momento in cui si dedica del tempo, un tempo privilegiato al paziente per la spiegazione di tutto l'*iter*... ehm, anche in questo momento possono emergere delle difficoltà e allora è cura dell'infermiere far emergere tutto quanto, magari con delle domande un po' più dettagliate e poi chiaramente, man mano che passa il tempo e che si instaura con il paziente un rapporto di fiducia e di dialogo... ehm, le cose possono emergere e allora si, si va sempre più nel particolare, sempre più nel personale e il paziente intanto mmm comincia ad instaurare un rapporto veramente di, di stima, di fiducia e man mano magari si lascia, lascia delle confidenze e quindi là si può proporre con delicatezza le varie, le varie opzioni che possono, che l'ospedale offre.

I: E quali bisogni rilevate più frequentemente diciamo nella famiglia del paziente?

P7: (sospira) Eeh bisogni... allora, sicuramente il bisogno, vabbè, di salute innanzitutto, nel senso che il paziente ha una grande speranza di guarire, e quindi... e questo va colto e va stimolato, nel senso che il percorso della, della chemioterapia è un percorso lungo che ha bisogno soprattutto di una grande fiducia da parte del paziente.

I: E della famiglia anche, in questo caso.

P7: E della famiglia, assolutamente. Il bisogno di serenità, il bisogno di star bene a casa, il bisogno di sapere che c'è qualcuno a cui rivolgersi quando lui è a casa, quindi non essere lasciato solo, fondamentale. Questo io credo che sia uno dei bisogni più grandi, di non essere lasciato da solo, cioè sapere che in qualsiasi momento lui può fare riferimento a noi, quando ha dei dubbi, quando non sta bene a casa perché la solitudine a casa, la solitudine della famiglia è molto presente, nella società. C'è il paziente che viene sbalotato da una parte all'altra, senza sapere dove, dove approdare, dove insomma risolvere i suoi problemi.

I: Quindi i famigliari quali difficoltà possono avere in questo percorso?

P7: Eh, i famigliari... vabbè, la difficoltà intanto mmm dipende un pochettino dal tipo di paziente, dal paziente giovane al paziente anziano. Il paziente giovane ha più che altro problemi legati alla gestione famiglia, figli e lavoro. Eeh non sempre, tra l'altro appunto l'ambiente lavorativo non sempre ehm è così accondiscendente rispetto a questo tipo di problematiche. Eh, la gestione dei figli quindi tutto il, il fare accettare ai figli la situazione e la, il nuovo assetto familiare che include un malato, che in casa magari sta anche male. (sospira) E anche la gestione dei figli a livello di tempo, per cui l'accompagnare i figli a scuola, piuttosto che andare a prenderli da scuola, il, la gestione del pomeriggio. Invece il paziente anziano ha tutt'altro tipo di problemi, ha bisogno di un accompagnatore che può essere la moglie, il marito piuttosto che un figlio. Un figlio che però a sua volta lavora quindi tutta una serie di problematiche legate al, alla nostra società che, insomma, non, non dà grandi risorse, ecco. (pausa)

I: Perché secondo lei è importante individuare i bisogni della famiglia?

P7: É fondamentale individuare i bisogni della famiglia, perché è la famiglia che fa la parte grande nella guarigione del paziente, nel senso che il paziente viene, viene da noi

a fare un trattamento, ma questo trattamento... ehm, ha la sua efficacia se lui poi effettivamente, eh, riesce anche a vivere bene in casa, anche a, a essere supportato per cui la famiglia ha bisogno di conoscere la realtà, ha bisogno di conoscere quali sono le risorse che gli vengono offerte e... per poter a sua volta aiutare il malato stesso.
(pausa)

I: E in che modo vengono condivise con l'*équipe* le informazioni riguardanti i bisogni della famiglia? Una volta che magari voi li avete rilevati, come li condividete con l'*équipe*?

P7: Eeh... vabbè... (sospira) alle volte, si fanno appunto, delle mini *équipe*, delle volte nel senso magari si è ehm, insieme si, si lavora sullo stesso paziente, quindi si condivide anche un'opinione, un'impressione. Prima di tutto, si condivide con il collega l'impressione, si dice "ma tu hai capito anche la stessa cosa oppure l'ho capita diversamente io?" Ehm...si fanno dei, dei momenti in cui si scambiano queste informazioni e poi si parla con il medico di riferimento, il medico che segue il paziente, si parla con lui e si chiede di ampliare un pochettino... mmm cioè di individuare insieme a lui veramente le problematiche si, si fa uno scambio, nel senso che mmm si chiede a lui che cos'è stato individuato e quindi si cerca di fare un, una pianificazione insieme.

I: A proposito di queste figure professionali, con chi vi integrate per poi rispondere ai bisogni della famiglia?

P7: Mmm allora, principalmente con la psiconcologia (I: mh, mh.), quindi con la psicologa e poi con il servizio di, di volontariato. Ci sono parecchi servizi di volontariato, che si occupano della gestione dei, dei pazienti anche a domicilio, del trasporto del paziente e, e quindi si fa riferimento a queste persone.

I: Va bene. Quali bisogni considerate più complessi, più difficili da gestire o da individuare?

P7: (pausa, ride) Eeh... (pausa)

I: Sempre i bisogni della famiglia, intendo.

P7: Della famiglia. Eeh... (sospira) non è facile, non è facile rispondere a questa domanda nel senso che... ci sono, secondo me, tante altre tante sotto problematiche in ogni famiglia, per cui alle volte emergono anche eeh all'interno delle famiglie magari delle, delle difficoltà di comprensione, ehm, avverti che magari il coniuge malato non, non è seguito così bene come dovrebbe essere dalla stessa famiglia, ehm, credo che all'interno appunto del problema salute, mmm... il problema salute sia attorniato da un sacco di altri problemi, all'interno, nel, nella famiglia. Quindi credo che i, i problemi più difficili siano quelli più nascosti, quelli che vengono, vengono meno alla luce, che il paziente difficilmente ti porta e ti spiega però... ehm, alle volte sì, si percepiscono tra le righe.

I: E a proposito di questo, secondo lei, quali bisogni rischiano proprio di essere nascosti dal familiare? Un qualcosa che non viene espresso, un bisogno nascosto, diciamo.

P7: (pausa, sospira)

I: Lei adesso parlava di bisogni nascosti da parte del paziente, nel senso magari ha un problema in famiglia che non rivela. Invece il familiare, se ha proprio dei problemi, delle esigenze, diciamo che nasconde...

P7: Sì, io credo che il familiare nasconda principalmente... ehm, tanta paura. La paura della malattia, la paura dell'andamento della malattia, la paura del futuro e... e lo nasconde al coniuge, al familiare perché ognuno recita un po' un ruolo, è il ruolo in cui deve far vedere che è tranquillo, che è sicuro, che è fiducioso. E... per cui mmm... giusto oggi un paziente mi diceva, mi diceva "devo supportare io mia moglie" perché...

I: Lui era il malato?

P7: Sì, lui era malato. Lui fa "devo supportare io mia moglie" perché i ruoli vengono scambiati e allora in certi momenti c'è il più forte, che regge la situazione e poi cade insomma eh eh... la paura, fondamentalmente. La paura è uno dei problemi più grossi, credo, del familiare e poi la fatica, la fatica di seguire un familiare giorno dopo giorno, credo che non sia una cosa così facile.

I: E questi bisogni nascosti hanno poi delle conseguenze sul paziente stesso, secondo lei?

P7: Mmm... probabilmente hanno delle conseguenze nel momento in cui non vengono, non vengono elaborati e non vengono dichiarati, perché a forza di, di... mmm nasconderli, di schiacciarli prima o poi esplodono ecco. Per cui probabilmente magari esplodono delle dinamiche di famiglia, quelle più intime in cui noi non possiamo entrare mmm.

I: Ok. Quindi magari hanno delle conseguenze diciamo proprio sulla relazione che questi due attori avevano.

P7: Sì, sì, sì assolutamente.

I: E nel caso delle famiglie fragili, come si comporta l'*équipe* per rispondere alle loro esigenze?

P7: (sospira) Beh, allora...

I: Che cosa fate voi, che cosa fa...

P7: Mmm rispondo su quello che facciamo noi (I: sì.) nel senso che, terra terra, cerchiamo di essere il più vicini possibili e il più accondiscendenti possibile nel senso che si cerca di venire incontro in qualsiasi esigenza, di orari, di ehm di *location*, insomma si cerca di fare in maniera che veramente il paziente possa non avere il problema... ehm, pratico da risolvere. Quello che si può fare all'interno del, del nostro *Day Hospital* lo si fa (I: mh, mh.), cioè proprio umanamente, fraternamente ecco. Mi espongo proprio molto terra terra, ecco.

I: E poi attivate questo Servizio di Protezione Famiglia...

P7: E poi attiviamo sì, assolutamente, certamente, che però appunto è un po', un po' esterno a noi nel senso che (I: mh, mh) chiaramente sì, si dice il caso all'*équipe* e poi, e poi è il sistema che parte con dei colloqui con i famigliari, con il paziente e i famigliari, insomma vengono poi seguiti successivamente.

I: Quali difficoltà riscontra lei nel rapportarsi con la famiglia del paziente? Se magari ha esperienza, può raccontare un episodio in particolare?

P7: Eeh... dunque, la difficoltà principale è la comprensione, il capirsi. (I: ok) Il capirsi perché trovo che la gente faccia fatica ad ascoltare e a capire, proprio capire le cose di

base. E poi la gestione dell'ansia, dell'ansia del paziente, della famiglia soprattutto, perché si trova di fronte a una realtà del tutto nuova, sconvolgente e quindi bisogna sempre riuscire a dare tranquillità e allo stesso tempo offrire competenza e, e dare il meglio insomma, per ogni paziente dare assolutamente il meglio. Ma la difficoltà è veramente, io trovo, (ride) farsi capire, farsi capire.

I: Le viene in mente un episodio in particolare, in merito a questo? Sulla difficoltà di comprensione, sulla gestione dell'ansia...

P7: Ma... veramente ce ne sono migliaia, non ce n'è uno in particolare. (I ride) Sulla gestione dell'ansia è sicuramente uno dei principali, nel senso che... mmm bisogna veramente... la famiglia, alle volte, arriva con un carico di ansia, talmente esagerato che coinvolge tutti, quindi coinvolge il paziente, coinvolge l'*équipe* e coinvolge i vicini di camera e gli altri pazienti. Quindi bisogna riuscire con delicatezza, senza offendere nessuno, fare insomma da tampone, in maniera da appunto cercare di spiegare le cose in maniera da renderle chiare, pulite e che non diano adito a fraintendimenti e che quindi in maniera da contenere l'ansia il più possibile.

I: E secondo lei da cosa deriva quest'ansia soprattutto?

P7: Beh da... intanto da come, da come si è abituati a gestire le situazioni della vita, principalmente perché c'è gente che magari la difficoltà la vede... un po' la questione del bicchiere mezzo vuoto o mezzo pieno! La difficoltà può essere vista come subito come enorme oppure affrontabile. Quindi dipende, è tutto un lavoro che viene fatto dalla persona, principalmente. E poi dipende anche dal contesto, nel momento in cui... ehm, più il contesto è, è grande e, e non personale e più l'ansia aumenta. Nel momento in cui si riesce a dedicare del tempo al paziente, alla famiglia, spiegando le cose, rendendo il rapporto molto personale, l'ansia diminuisce.

I: E voi questo tipo di approccio cercate di...

P7: Assolutamente sì, cerchiamo di farlo.

I: Di fornirlo, in questo *Day Hospital*.

P7: Assolutamente sì.

I: Va bene, la ringrazio molto.

Allegato 12. Intervista 8

I: Buongiorno!

P8: Buongiorno.

I: In questo contesto, in che modo riuscite ad individuare una famiglia fragile?

P8: (pausa) Mmm... allora, o è il paziente che espone la problematica, per cui dice “sono... ma magari la mamma di un ragazzo disabile” oppure “sono il *care giver* di mio marito che non sta bene”, quindi è il paziente che te lo esprime oppure... eh, visivamente se viene accompagnato dal marito che vediamo magari in carrozzina o il figlio che è in carrozzina, per cui di solito è o una cosa che vediamo noi o è il paziente che lo esprime o il medico che indagando sulla, con chi convive il paziente eccetera, a quel punto nella dinamica della conversazione viene fuori ed è il paziente che lo dice in corso di, di visita insomma.

I: E in quale momento del percorso diagnostico e terapeutico vi fate carico dei bisogni della famiglia?

P8: (pausa) Allora, se in corso di visita, il medico rileva che c'è un problema di fragilità, cerca di capire uno qual è ovviamente il tipo di fragilità e se però intorno alla fragilità di quella situazione (I: mh, mh.) c'è una rete familiare intorno che può, tra virgolette, compensare. Altrimenti, anche in corso della durata della terapia, se non è una cosa che viene fuori subito, ma viene magari fuori dopo qualche volta che il paziente viene, quindi si instaura magari un rapporto, non dico più confidenziale, però un po' più familiare, alcune volte alcune problematiche vengono poi fuori successivamente. Quindi non c'è la presa in carico in un unico momento, ma può essere anche proprio durante tutto il percorso del, del paziente insomma.

I: E quali bisogni rilevate più frequentemente nei familiari?

P8: Allora, nei familiari secondo me c'è molto il bisogno di comunicare, di parlare, di essere molto rassicurati. Il familiare e il paziente, in realtà, secondo me, vorrebbero poter parlare tutti i giorni anche con il medico, per poi magari non avere informazioni, avere magari informazioni identiche a quelle del giorno prima, però sembra che se loro avessero la possibilità di parlarti anche il giorno dopo che sono venuti in visita (sospira) sembra di avere più un discorso di, di rassicurazione. L'altro bisogno del

paziente che loro, o del familiare, è che loro vorrebbero essere seguiti sempre e solo da un'unica persona. (I: ah.) Mentre noi spieghiamo al paziente che, visto che i medici sono veramente pochissimi rispetto al numero di pazienti che ci sono qui, spieghiamo al paziente e al familiare che si parla di *équipe* (I: mh, mh). Quindi non si può fare riferimento a un'unica persona, ma si fa riferimento di solito al gruppo che segue quella determinata patologia, che sono di solito 2 barra 3 medici. Quindi durante le volte, nelle volte che il paziente viene per fare la visita e di solito è accompagnato dal familiare, non è detto che veda sempre lo stesso medico, ma vede l'*équipe*. E loro, invece, vorrebbero poter essere seguiti sempre da uno solo, ma questo non è possibile. Noi siamo chiari nel dirlo subito, ma nonostante ciò il paziente ci prova, ti chiede proprio di essere prenotato il giorno in cui c'è quella persona.

I: Questo è solo dal punto di vista dei medici o anche richiedono lo stesso infermiere?

P8: No, no, no, solo dal punto di vista del medico, perché poi in realtà gli infermieri, essendo messi poi a fare le terapie casualmente nelle stanze dove c'è posto, non hanno il posto fisso (I: mh) tutte le volte, cioè tutte le volte in camera 1, tutte le volte in camera 2, gli infermieri a rotazione vanno nelle varie stanze quindi... poi ci sono magari alcuni infermieri che si occupano in modo più specifico di alcune problematiche, tipo il problema delle medicazioni, allora fai riferimento più a una persona piuttosto che a un'altra, però per il resto sugli infermieri non ci sono questo tipo di...

I: Non ci sono preferenze.

P8: No, assolutamente no.

I: Perché secondo lei è importante individuare questi bisogni della famiglia?

P8: (pausa) Beh, perché alcuni problemi possono, alcune problematiche possono essere, si cerca di risolverle nel limite del possibile nel, in questo servizio, non so, sulla rassicurazione, sulla comunicazione. (pausa) Poi però tutti i problemi sociali, familiari del paziente e della famiglia non si possono risolvere, noi possiamo cercare di venire incontro alle esigenze del paziente o del familiare, magari sull'orario della terapia, su un giorno piuttosto che un altro, cioè quello che possiamo fare per cercare di andare incontro alle problematiche della famiglia. Se, a sua volta, la famiglia a casa

ha problematiche, più che volentieri, poi però nei limiti che noi possiamo fare insomma.

I: Quindi lei dice, è importante individuare i bisogni della famiglia per poi risolverli...

P8: Per poi risolverli o per lo meno tentare di contenerli o arginarli o per cercare di andargli incontro rispetto a quelle che sono le nostre possibilità. Poi...

I: Quindi come si comporta l'*équipe* nei confronti dei bisogni della famiglia?

P8: Allora beh, è importante che la famiglia, nel limite del possibile, ci esprima quali siano le problematiche, perché ovviamente se non ce le esprime, noi non possiamo esserne a conoscenza. Nel momento in cui ce le esprime e ci dice "ho una difficoltà, ho un problema a venire un giorno piuttosto che un altro" per esempio, noi cerchiamo di venirti incontro sia come giornate, sia come orari, nel limite del possibile, compatibilmente con le esigenze di tutto e di tutti, cerchiamo ovviamente di, di venirti incontro insomma. (pausa)

I: Ok. E in che modo vengono condivise con l'*équipe* le informazioni riguardanti i bisogni della famiglia?

P8: (pausa) Allora, beh noi in ospedale abbiamo il Progetto Protezione Famiglia, che si occupa soprattutto appunto di famiglie fragili, rivolto soprattutto a famiglie con minori a carico o con famigliari facilmente, cioè particolarmente problematici, cioè tipo pazienti disabili eccetera. Quindi se ci sono problematiche importanti di questo genere, si contatta la psicologa che si occupa di questo problema, che si mette in contatto, ovviamente sempre che il paziente e i famigliari siano disponibili ad accettare, perché poi noi ovviamente possiamo proporre delle cose, ma d'altro canto ci vuole poi l'accettazione da parte degli altri, dove lei può individuare se la famiglia ha necessità di alcune figure professionali che possono ruotare intorno alla famiglia e quindi questo può essere un modo per far intervenire figure, che però non sono all'interno dell'*équipe*, ma sono esterne e possono essere l'avvocato, l'assistente tutelare, insomma ci sono delle figure professionali che si inseriscono all'interno di questo Progetto Protezione Famiglie che vengono individuate nel momento in cui si rileva un problema e quindi a quel punto si fanno intervenire, però non fanno parte del servizio ospedaliero della nostra *équipe*. Altre condivisioni sono soprattutto verbali (I:

mh,mh.) perché poi fortunatamente... ehm, non sono, cioè sono numerose le famiglie fragili, ma non così tanto quindi poi alla fine la maggior parte delle volte, i problemi vengono poi condivisi, in realtà poi verbalmente insomma.

I: E avete dei momenti dedicati (P8: no) oppure diciamo ve li ritagliate voi?

P8: Ce li ritagliamo un po' noi, di solito, i momenti dedicati sono mentre fai la pausa colazione, mentre diluisci i farmaci, (ride) ehm... quando arriva il paziente e sai che ha questo problema, lo condividi con il collega. Però dei momenti ufficiali e ufficiosi di condivisione proprio non ci sono, no.

I: Ok. Quali bisogni considerate più complessi, più difficili da gestire all'interno della famiglia?

P8: (pausa) Mmm... (pausa) probabilmente la solitudine del, della persona, cioè se ad esempio fosse, esempio, marito e moglie, loro due senza figli e senza una rete familiare intorno di altri parenti eccetera. Eehm, può essere un problema perché se non ci sono, e uno dei due è il paziente, è il *care giver* voglio dire non è in buona salute e il paziente fa la chemioterapia è una problematica, perché ovviamente diventa difficile trovare una persona esterna che faccia un po' da supporto per entrambi, quindi questa situazione è sicuramente una situazione problematica. Oppure quando il paziente è proprio da solo, perché non ha nessuno. Nel momento in cui non può più fare la chemioterapia, spesso queste persone richiedono poi magari l'appoggio nell'*Hospice* (I: mh, mh) perché quando stanno male, sono da soli a casa e non hanno nessuno, non puoi nemmeno attivare le Cure domiciliari, perché hai bisogno poi di un supporto familiare che magari nel, in quella situazione il paziente non ha quindi spesso sei, in quel caso, obbligato a scegliere l'*Hospice* perché non puoi fare diversamente insomma.

I: Quindi lei dice che il bisogno più complesso è la solitudine, sia della famiglia che del paziente.

P8: Sì, secondo me sì.

I: Quali bisogni secondo lei rischiano di essere nascosti dal familiare? Qualcosa che non viene esplicitato... e poi quali conseguenze possono esserci per la persona?

P8: A volte, i maltrattamenti. (I: mh.) Noi abbiamo scoperto, in corso, perché non è una cosa che il paziente ti esplicita subito, perché insomma è... penso che sia abbastanza disagiata a dire una cosa del genere. E te lo dice magari dopo un po' che viene, perché venendo qui alla fine sì, molto frequentemente, alla fine poi si crea un ambiente un po' familiare, no? E quindi, abbiamo scoperto, per fortuna non in tanti casi fortunatamente, che ci sono proprio problemi di maltrattamenti, del tipo proprio picchiare eccetera. E quindi...

I: Erano magari dei ragazzi (P8: ehm...) che dicevano dei genitori o anche mogli?

P8: Il marito, il marito magari nei confronti della moglie, piuttosto che i pazienti con problemi di etilismo e quindi quando, insomma, hanno quei momenti di crisi, ogni tanto picchiano, picchiano la moglie, che magari è la paziente, a volte i figli. Per fortuna sono pochi casi però qualcuno lo abbiamo, lo abbiamo rilevato, sì.

I: E quindi, di conseguenza, lo scopriate voi?

P8: Lo scoprivamo noi, perché magari vedi arrivare la persona... mmm magari più triste del solito, demoralizzata, cominci a fare delle domande e quindi, alla fine, poi magari il paziente, dopo un po' che viene e quindi si crea questo ambiente un po' più familiare, ti conosce, comincia ad aprirsi e quindi alla fine... poi queste cose, fortunatamente sono poche, però qualche volta è capitato. (pausa)

I: E quali difficoltà riscontra lei più frequentemente nel rapportarsi con una famiglia fragile? Se le viene in mente un episodio in particolare, può raccontarlo?

P8: (pausa, sospira) Ma la difficoltà è che, a volte, vorresti fare tanto e ti rendi conto che... puoi fino a un certo punto, perché se ad esempio appunto sono marito e moglie, senza figli e sono magari due persone anziane (pausa) puoi cercare di venirci incontro, appunto su orari, giorni eccetera però poi... puoi fino a un certo punto, insomma. E... mmm

I: Diciamo un po' un senso di impotenza...

P8: Mh, un pochino sì. (pausa)

I: Ok. Le viene in mente un episodio in particolare?

P8: (pausa) Oh, in questo momento no. In questo momento no. Magari se ci penso, però adesso... (pausa)

I: Magari gli episodi sarebbero tanti...

P8: Sì, gli episodi... ah, adesso mi viene in mente! Una famiglia fragile era, ad esempio, è di qualche anno fa, ehm il paziente era il marito, un poliziotto, un carabiniere, insomma che fosse. La moglie è un'infermiera (sospira) ed è stata data la diagnosi al marito, mentre lei era incinta di due gemelli. (pausa) Quindi abbiamo visto entrare questa signora con questo pancione enorme, a cui è stata data, con il marito, appunto la diagnosi non, non bella, perché ovviamente era stato detto che aveva un cancro, però non bella perché il cancro era avanzato. (pausa) Quindi è stato, in questo caso, avvisato il Progetto Protezione Famiglia. Fortunatamente... mmm inizialmente il paziente ha risposto, quindi ha avuto la possibilità di veder nascere, per fortuna, i bambini (pausa). E poi purtroppo poi dopo un po' non ha più risposto alle terapie (pausa). E poi purtroppo insomma il signore è deceduto e, in quella situazione, è stato piuttosto... era anche un po' angosciante (I: mh, mh.) perché comunque... non so, la moglie accompagnava il marito qui e, poverina, dormiva sul letto perché magari si era passata la notte in bianco. Quindi, per esempio, la psicologa ha provato a inserire l'assistente tutelare per andare magari a prendere o portare i bambini all'asilo, in modo cioè... quindi, sono state messe in moto delle dinamiche per cercare di supportarli il più possibile. Poi, in quel contesto, loro non volevano che i genitori, cioè i genitori erano tutti giovani quindi lavoravano comunque tutti, quindi avevano anche loro delle difficoltà (I: mh) a staccarsi e, inizialmente, non volevano che venisse detta anche a loro proprio tutta la verità, quindi è stata una cosa che è stata detta successivamente. Quindi quello è un esempio che mi viene in mente, era stato piuttosto pesante perché insomma...

I: Da gestire?

P8: Sì, da gestire un po'.

I: Va bene, la ringrazio molto.

P8: Prego!

Allegato 13. Intervista 9

I: Buongiorno!

P9: Buongiorno.

I: In questo contesto, in che modo riuscite ad individuare una famiglia fragile?

P9: Con il colloquio con il paziente e quindi prettamente... mmm da quello che viene fuori relazionandosi con lui, al momento del prelievo, al momento delle medicazioni, al momento della, della terapia. In genere, è quello il momento in cui si individuano delle problematiche e poi, man mano, vengono magari fuori sempre un pochino di più e quindi valutiamo che cosa possiamo poi fare per questo paziente.

I: E in quale momento del percorso diagnostico e terapeutico vi fate carico dei bisogni della famiglia?

P9: Praticamente sempre. (I: mh, mh.) Cioè noi ci prendiamo in carico dei loro bisogni da subito, se ne individuiamo. Altrimenti ci prendiamo carico dei, del, delle problematiche maggiori, appena comunque ci rendiamo conto che ce ne sono.

I: Ok. Quali bisogni rilevate più frequentemente nella famiglia?

P9: Nella famiglia quindi in generale, non solo del paziente intende?

I: Sì, dico nella famiglia del malato.

P9: Eh, l'aiuto, comunque il supporto a casa per gli eventuali effetti collaterali. A volte, spesso, un supporto psicologico, (I: mh mh) se hanno bambini magari piccoli. E un aiuto anche per quello che riguarda il bambino, nell'accettare la trasformazione del genitore, legato alla terapia, perché comunque fisicamente spesso si ha un, un cambiamento dell'aspetto fisico, per la caduta dei capelli, per comunque perché la terapia anche a livello del volto dà a volte proprio un cambiamento che, nei bambini piccoli, viene avvertito come un qualcosa di importante, no. "Tu non sei più il mio papà, ma come mai i capelli?" o altre problematiche, quindi forse i bisogni maggiori sono questi. Oppure nelle famiglie problematiche, il bisogno magari del paziente, che

nel momento della malattia, in una famiglia che è già problematica, ci si rende conto che il coniuge non è tanto presente. Coniuge, compagno non è tanto presente. Questo può capitare tra, nei i coniugi, tra marito e moglie, non capita mai per i figli ma capita a volte nei coniugi.

I: Quindi diciamo c'è un bisogno sia relazionale, che quindi la famiglia si modifica, (P9: certo.) e poi un bisogno proprio di presenza, di qualcuno che ci sia.

P9: Anche di presenza, sì.

I: Va bene. Perché secondo lei è importante individuare i bisogni della famiglia?

P9: Ma è importante perché comunque queste famiglie, in un contesto di malattia così importante, una volta che sono al di fuori del, della struttura, quindi per quello che è al di là della terapia, per loro questo è un ambiente protetto, dove quando arrivano qua sanno che i loro problemi vengono affrontati, a volte risolti, che se hanno dei bisogni, li si indirizza magari per risolverli o a volte li si indirizza anche in strutture esterne. E quindi... mmm eeh... scusami ripeti, ho dimenticato qual era la tua...

I: Perché è importante individuare i bisogni della famiglia?

P9: Sì, scusami... sono quindi importanti proprio per l'aiuto alla famiglia, l'aiuto effettivo, un aiuto reale, non un "ti dico due parole quando vieni qui", la pacchetta sulla spalla (I: mh) e poi quando esci di qua i problemi sono tutti tuoi, no.

I: Quindi, essendo un contesto protetto, qua possiamo in un certo senso aiutare (P9: esatto), poi fornire magari degli strumenti (P9: esatto) per, a casa.

P9: Sì, all'esterno perché poi noi all'esterno con loro non abbiamo altri contatti, quindi per forza dobbiamo dare loro degli strumenti per gestire il fuori, le problematiche a cui vanno incontro e per sentirsi sicuri, perché sanno che tutte le problematiche che loro affronteranno sono già state, come dirti, sono già state illuminate, cioè sono già state esposte e quindi non è una sorpresa per loro, il più delle volte, ma sono preparati. (I: c'è un bisogno quindi di informazione) Perché quando non sono preparati subentra di più l'ansia, il panico, la paura anche... mh, sull'effetto collaterale importante, sul "perché fino a prima di fare la terapia stavo così bene e invece adesso non ho neanche

la forza di fare questa cosa semplice, non ho più la forza di giocare con mio figlio, vorrei prenderlo in braccio ma non me la sento”, sai no, quelle azioni stupide, quelle cose stupide ma che in una persona le cambia proprio la sua qualità di vita, nei confronti della famiglia, del lavoro... del suo mondo.

I: Ok. E in che modo vengono condivise con l'*équipe* le informazioni riguardanti i bisogni della famiglia?

P9: Verbalmente. Noi non abbiamo altro mezzo, visto la mole e, come dire, purtroppo non abbiamo un momento di consegna, un momento di riunione, un momento di *briefing* fra di noi, perché non abbiamo il tempo. (I: mh) Per fare dei *briefing* ci vuole tempo e non abbiamo il tempo, non ce lo possiamo permettere. Essendo continuativo, anche se facciamo dei *briefing* c'è sempre chi non può prendervi parte, perché il *Day Hospital* è aperto 12 ore e l'attività è costante. E quindi non abbiamo né al mattino, al mattino magari al momento della diluizione della terapia, quando siamo un gruppo a volte un po' più grande, lì iniziamo a comunicare il nostro *briefing* (I: mh), ci scambiamo a volte delle cose importanti, perché... che magari io comunico semplicemente nel momento in cui ho la situazione alla collega o a due, tre colleghi però magari al mattino oppure al cambio del turno cerchiamo, così verbalmente in cinque minuti, di passarci purtroppo le informazioni. Sono dei mini *briefing*, chiamiamoli così però...

I: Sono dei momenti che vi ritagliate voi stesse.

P9: Dei momenti, sì perché per forza, altrimenti come facciamo? Oppure a volte scriviamo. Scriviamo delle consegne, delle mini consegne, che lasciamo in medicheria su determinate cose, perché siamo un gruppo non tanto grande, però non siamo sempre presenti tutti i giorni, in modo che anche le altre persone non presenti possano a volte vedere delle cose, leggere e sapere delle cose importanti. Infatti, la nostra medicheria è tappezzata di fogli (ride).

I: E con quali figure professionali vi integrate per rispondere ai bisogni della famiglia?

P9: Gli assistenti sociali, la nostra psicologa appunto che si interessa sia del Progetto Famiglia, che è un progetto dove vengono prese in carico le famiglie con i bambini

minori o bambini comunque molto piccoli, e i nostri medici della FARO, che vengono qui da noi per vedere i pazienti anche più problematici, quelli oramai in fase di malattia avanzata, i nostri medici, basta. Noi, il gruppo infermieristico non abbiamo altre figure, per noi per esempio di supporto, non abbiamo nessuno, ci autosupportiamo (ride) per, diciamo così, un po' anche noi a volte andiamo un po'... non dico in *burn out*, però è un lavoro faticoso. Abbiamo pazienti che seguiamo per anni, ai quali ci affezioniamo e quindi per forza, man mano che la malattia progredisce anche noi abbiamo emotivamente... eeh, come dirti, delle... insomma ci sentiamo un po' fallite, ecco. (I: mh) Noi vorremmo che tutti guarissero, ecco, anche se lo sappiamo benissimo. Allora una volta appoggiati alla FARO che magari non ritorna più nessuno a dirci nulla o magari, ecco, il parente non riesce più a tornare riusciamo ad avere quello stacco, no, come per dire "so, è andato" ma non, non ti fai, non ti poni il problema reale, non c'è più. Invece abbiamo molti pazienti, cioè parenti di pazienti che, giovani, spesso che vengono a mancare che tornano e allora quello per noi è un momento, per esempio, critico perché noi viviamo con queste persone... anni.

I: Vi sentite sovraccaricati da quel punto di vista?

P9: Eh certo, psicologicamente molto. Ogni loro bisogno viene comunque, sia emotivo sia fisico, viene, come arrivano qua, viene buttato su di noi. Noi siamo la, la soluzione dei loro problemi e quindi quando succede che appunto poi il paziente, nonostante tutto, viene a mancare e loro tornano da noi, in quel momento loro ti ringraziano per tutto quello che è stato, però in quel momento ti rendi conto, insomma, che bene o male sei stato importante, però dentro ti senti un po', non so spiegarle... però è una sensazione importante, una sensazione particolare...

I: Una sensazione di impotenza?

P9: Dove tu ti carichi, di impotenza, di dire "per quanto proviamo a fare è così", queste malattie riescono ancora, riusciranno ancora per molto tempo a portare via tanta gente. (pausa)

I: Come si comporta l'*équipe* per risolvere i bisogni della famiglia?

P9: Ma eeh... come le ho detto prima, noi ci comportiamo in questo modo: tutto ciò che possiamo risolvere noi nell'immediato, se sono bisogni risolvibili da noi, quindi su effetti collaterali, su informazioni, su appoggio ai servizi esterni, lo facciamo direttamente noi. Altrimenti cerchiamo di contattare, ehm, gli altri specialisti e di appoggiare, attraverso i medici, attraverso magari appunto anche semplicemente la nostra segreteria, di far fare loro tipo prenotazioni, per nutrizionisti, per... attivare il Progetto Famiglia, per attivare una serie di colloqui con lo psicologo. Questo è quello che noi poi in realtà possiamo fare.

I: Ok. E quali bisogni considerate più complessi, più difficili da gestire o da individuare?

P9: (sospira) Lasciami pensare, perché non è così... (I sorride) ma da individuare sono quelli generalmente, i problemi, ehm, che loro possono avere proprio all'interno della loro famiglia nel senso che... nelle famiglie in cui ci si vuole molto bene, si vogliono molto bene tendono a proteggersi uno con l'altro, no quindi io ti nascondo il mio malessere e io cerco di... e quindi a volte diventa un po' difficile per noi aiutarli, mmm... quando si vogliono, appunto quando c'è un'unione molto grande. E... è difficile anche aiutarli quando invece nella coppia non c'è unione per niente e la, il paziente si ritrova da solo spesso. O comunque c'è questa figura, però un po' disinteressata, il paziente viene solo una volta, due volte, tre volte e gli dici "ma non c'è nessuno?" "no, ma non poteva, lavora". Diventa difficile perché puoi appoggiarlo ai servizi sociali, ma è una persona che comunque a casa sarà sempre sola a gestire la malattia, la terapia, gli effetti collaterali e i farmaci, per esempio magari, no?

I: Quindi diciamo il bisogno complesso è quando (P9: eh sì) ci sono delle difficoltà relazionali nella famiglia?

P9: Sì, relazionali soprattutto relazionali... fra, nel senso che non c'è fra di loro quell'unione e quindi una famiglia unita.

I: In cui l'operatore non riesce a entrare...

P9: A entrare esatto. (pausa)

I: E quali bisogni, secondo lei, rischiano di essere nascosti dal familiare? E questi bisogni nascosti hanno delle conseguenze direttamente sulla persona?

P9: I bisogni nascosti... i bisogni nascosti (sospira). Eh guardi, secondo me l'unica cosa che tendono molto a nascondere è appunto, cioè il paziente, spesso per proteggere, tende a nascondere il... il suo, quello che prova cioè quello, quello che vive. Oltre il dolore fisico, magari non lo può nascondere perché è visibile, ma in genere tendono a nascondere il loro vissuto di questa malattia per proteggere la loro famiglia. E viceversa il *care giver*, la famiglia cerca di essere di supporto, ma appunto ovviamente e... cercando a volte la negazione della malattia. E quindi questo, questa è la cosa più difficile secondo me.

I: Quindi lei dice, il bisogno nascosto è soprattutto di tipo emotivo, del vissuto?

P9: Emotivo, sì. Tutto ciò che è fisico, tutto ciò che è dolore, tutto ciò che è effetto collaterale, tutto... Quello è la prima cosa che loro ti, mmm, ti chiedono direttamente, paziente e famiglia. Ma tutto ciò che è emotivo a volte è difficile. Magari aspettano il momento o magari non osano, qualcuno prova la vergogna, anche a volte a chiederci no. E a volte ci arrivi pian piano, attraverso mezze parole, mezze frasi, mmm, il malumore, il silenzio, il fatto di più volte vederli soli. Oppure al contrario vedere una famiglia molto unita, e quindi la sofferenza nel peggioramento della malattia e quindi la sofferenza dell'uno e dell'altro. "Io sono così malato che non posso più badare alla mia famiglia, non posso essere più, ehm, se succede qualcosa a me, chi penserà alla mia famiglia? Chi penserà ai miei figli?" Nelle famiglie in cui lavora, ad esempio, solo uno dei due sono delle tragedie.

I: Dal punto di vista economico?

P9: Dal punto di vista economico. C'è, c'è molto...

I: Questo è anche un bisogno nascosto, quello economico secondo lei?

P9: Eeh, a volte è un bisogno nascosto, perché cioè proprio il fatto... non è il bisogno economico nascosto però è il fatto di dire "se io non ci sarò più, chi pensa a loro no? Quindi se io non ci sono più vuole dire che la malattia ha vinto e io muoio" (I: mh). E

quindi non è che possiamo fare un discorso diretto su questa cosa. (pausa) Magari negli stadi di malattia avanzati, magari in alcuni pazienti viene fuori il problema di “io ero l’unica persona a lavorare in famiglia”. (pausa)

I: Quindi anche questo aspetto (P9: eh beh) del futuro, loro non ne parlano diciamo...

P9: Del futuro... no, non ne parlano perché comunque c’è la negazione della morte (I: mh). Cioè “io faccio di tutto, io mi sto curando” perché comunque altrimenti non potrebbero... (I: andare avanti) andare avanti e fare tutto il percorso che fanno.

I: Anche la famiglia spesso nega la morte?

P9: Certo, assolutamente. Assolutamente. Nelle famiglie unite ancor di più. E la famiglia anche, magari il paziente ha realizzato, lo sente, lo sa, capisce, si rende conto che il suo corpo non risponde più come vorrebbe, che non ha le forze, che ha dolore, ma lo minimizza no, fino a che magari arriva al livello che non sopporta più. Un esempio, guardi, l’altra settimana, proprio un esempio eclatante. Una coppia giovane, senza figli, che noi abbiamo seguito per almeno 4 anni. Lui in uno stadio molto avanzato, cachettico, ricoverato nel nostro reparto, dopo gli ennesimi passaggi, terza linea, quarta linea, supporti... e la speranza di entrambi, giustamente. Lui nel dire “no, ma adesso con la nutrizione, il sondino, riprendo peso e poi mi rimetto, adesso mi passa questo dolore” e, dall’altra parte, vedere la moglie dire “ma certo, ma figurati, adesso con tutte”. La negazione totale, no? È la negazione totale, perché fino all’ultimo momento, dove questa persona aveva veramente dolore no, poi finalmente ha... il medico gli ha detto “ma vuole qualcosa per magari addormentarsi un po’, per non avere questo dolore?” fino a che ha potuto ha detto no. (pausa) Eh sai, sono cose pesanti per noi comunque. E poi lei è venuta da noi, lui è mancato in reparto, lei è tornata qui da noi, quindi ti lascio immaginare... per noi e per loro è un modo alla fine di svuotare il barile e chiudere. Infatti, lei ha detto chiaramente “se non fossi venuta adesso, non so e non penso che avrei avuto la forza per ritornare da voi”. E anche per noi, quando succede questo, è una sconfitta grande.

I: A proposito di questo, quali difficoltà riscontrate voi più frequentemente nell'assistere la famiglia del malato? Se le viene in mente un episodio in particolare, può raccontarlo?

P9: Guarda, le difficoltà, ti ho appena raccontato questo episodio (I: mh). Le difficoltà più grandi sono queste, quando appunto quel malato è in progressione e quindi a quel punto infondere sempre in loro la speranza, il dire “sì, è vero però vedrà, adesso proviamo questa terapia, comunque cambiamo la terapia del dolore, perché se non ha dolore, vedrà che lei si sente meglio poi recupera le forze”. Sono queste le difficoltà maggiori, nelle patologie ormai così avanzate, infondere quella forza, quel coraggio, quella speranza che mentre lo stai dicendo sai che ci stai provando, ma... però bisogna farlo perché assolutamente no? Da questa parte di qua, ehm, sai che è una menzogna. (pausa)

I: Mh. (pausa) Quindi quando voi diciamo provate una terapia, ma non sapete bene (P9: eh certo) gli effetti o comunque se porterà...

P9: Sì, ti parlo di stadi avanzati, dove ormai la terapia anche se la fai, dove ormai lo stadio è avanzato, sai bene che comunque la progressione continua, più o meno lentamente, ma continua no. Quando le persone ti parlano dei loro progetti o ti dicono “guarda, vorrei almeno, se riuscissi almeno ad arrivare all'anno prossimo che si sposa mia figlia” (pausa). E in quel momento tu dici “ma sì, noi ce la mettiamo tutta, noi qua facciamo tutte le terapie che possiamo fare, ma anche lei ce la deve mettere tutta, deve essere positivo, deve cercare, bisogna combattere fino alla fine”. È ovvio che è questo il nostro compito, tenere sempre accesa quella fiamma di quella candela che diventa sempre più piccola. Che il vento non spenga mai quella fiamma, per forza, altrimenti!

I: E nel caso degli stadi avanzati poi attivate comunque dei servizi di Cure Palliative?

P9: Attiviamo le Cure Palliative o attiviamo l'associazione, la FARO, attiviamo poi magari a volte gli *Hospice*, dipende poi dalle situazioni.

I: Dal caso.

P9: Mh, esatto.

I: Ok, va bene, la ringrazio molto.

P9: Prego!

Allegato 14. Intervista 10

I: Buongiorno!

P10: Buongiorno.

I: In questo contesto in che modo riuscite ad individuare una famiglia fragile?

P10: Allora, noi qui al C.A.S. abbiamo lo strumento del, della scheda... cioè abbiamo proprio lo strumento della scheda per le famiglie fragili e anche il Progetto attivato, quindi il Progetto Protezione Famiglia. Siamo facilitate in questo, perché... ehm, facciamo le prime visite, quindi le visite C.A.S., siamo con il medico per tutta la visita e, oltre alla scheda del Progetto Protezione Famiglia, compiliamo tutte le schede della Regione Piemonte sulla valutazione dei bisogni, sia assistenziali che famigliari che sociali. Io non so se lei conosce la scheda, penso di sì. Poi se vuole gliela faccio vedere.

I: Sì, va bene, grazie.

P10: Siamo facilitati, perché abbiamo tutta la parte dei sintomi, tutta la parte sociale e tutta la parte famigliare. Per cui noi abbiamo un approccio globale al paziente, perché viene e questo è lo *start*, è la prima partenza del... mmm, di tutto poi il...

I: Il percorso.

P10: Il piano, il percorso, sì.

I: Però questa scheda, diciamo, la compilate a prescindere ogni volta che un paziente si presenta qui?

P10: Noi la compiliamo ogni volta che ci avviciniamo ad un paziente C.A.S., sì. Fa proprio parte del percorso, cioè noi ci presentiamo con la scheda e la scheda è per noi fondamentale, perché dà proprio un attestato di valore al nostro lavoro.

I: Ok.

P10: Perché se no sappiamo che, negli anni 2000, se non si scrive non si, non si esiste proprio, non esistiamo se no. (I: ok) E quindi noi abbiamo trovato questo come strumento qui al C.A.S. Ed è uno strumento valido perché, ehm, prende tutti gli aspetti, sia i bisogni personali del paziente in quel momento, quindi proprio della malattia, i vari sintomi, sia sociali sia famigliari.

I: Ok. E quali bisogni rilevate più frequentemente nella famiglia del paziente?

P10: Nella famiglia del paziente. Eh beh dipende perché noi, deve capire che noi abbiamo, cioè vediamo tutto a 360 gradi, cioè noi abbiamo dal tumore cutaneo, al tumore cerebrale, tumore addominale e neurologico. Cioè abbiamo tutto, essendo un C.A.S. vediamo tutto. (I: ok.) Abbiamo anche l'ematologia, lavoriamo anche in ematologia, cioè vediamo tutte le prime visite (I: ok), cioè approccio C.A.S.

I: E se dovesse pensare alla famiglia del paziente, no, dei bisogni che magari incontrate spesso...

P10: Allora, sicuramente per quanto riguarda il bisogno, il paziente ti... dichiara prima il suo bisogno dal punto di vista... (I: fisico) fisico perché comunque sono dei pazienti che hanno dei, sono venuti qui perché è partito da qualcosa, da un sintomo (I: mh mh) quindi sicuramente la scheda dei sintomi è quella più facilmente compilabile per il paziente (I: ok.). Quando si va nella famiglia, si entra un po' più nell'intimo e il problema è che tu il paziente lo incontri per la prima volta e devi andare ad indagare dei problemi... mmm, sociali, che sono quelli più problematici, ma anche famigliari però poi va beh, fortunatamente siamo tutti infermieri con esperienza e siamo in grado di entrare in contatto con il paziente, per cui riusciamo. E lì dipende dai pazienti, cioè se un paziente è giovane sicuramente se una donna è giovane, sicuramente il problema sono i figli, se ha figli minori. (I: mh) Se un paziente è anziano, sicuramente la solitudine spesso, perché magari sono soli o hanno figli lontani e dipende, cioè noi vediamo veramente tutto a 360 gradi.

I: Diciamo che sono dei bisogni molto variabili, dipende...

P10: Eh sono variabili, perché variabile è la patologia. (I: ok) Non abbiamo, non so ad esempio, faccio un esempio (I: mh,mh.) io ho lavorato tanti anni in BREST, in Senologia (I: sì, mh mh) lì chiaramente la maggior parte delle donne erano giovani, in

età ancora lavorativa, con figli spesso minori e allora la famiglia, cioè la preoccupazione maggiore era la famiglia. (I: ok) Ho lavorato tanti anni al COES, ad esempio con i colon, spesso più anziani, quindi l'età più avanzata, 70, 65, 80 e quindi la problematica era più "chi mi porta a fare la chemioterapia? Mio figlio non c'è" cioè una problematica più sociale, più... quindi dipende, dipende.

I: Ok. Però quindi dice che comunque la patologia va a incidere poi anche sui problemi sociali.

P10: L'età, più che la patologia. Ci sono delle patologie più frequenti in una certa fascia di età e quindi sicuramente l'età influisce...

I: Influisce sui bisogni.

P10: Eh sì, secondo me sì.

I: Ok. E perché secondo lei è importante individuare questi bisogni della famiglia?

P10: Allora, qui al C.A.S. per noi è fondamentale, perché parte da qui. Quindi se tu hai, faccio un esempio, una famiglia fragile perché ha dei bambini minori e una mamma che deve fare chemioterapia e non accoglie questo problema, sicuramente la signora avrà più problemi nell'affrontare proprio la chemioterapia, perché se il suo problema non è venire a fare la chemio, ma a chi lasciare i bambini (I: mh, mh). E quella situazione lì, per esperienza, sarà un, una donna che patirà molto più nausea, patirà molto più la stanchezza perché oltre al suo carico della malattia e al carico della chemioterapia ha il carico della famiglia. (I:ok) Quindi se noi riusciamo ad individuare (pausa) individuare, noi non è che risolviamo, anche solo dare una mano, dare una soluzione, una soluzione alternativa. Ehm, ad esempio il Progetto Protezione Famiglia parte con un colloquio con la nostra psicologa, la dottoressa X. Anche solo l'approccio psiconcologico solleva una donna con dei figli, perché la psicologa, non c'è bisogno di fare grossi interventi a volte. A volte basta il colloquio con lo psicologo. La psicologa dà dei piccoli suggerimenti di come condurre il dialogo con la famiglia, con i minori mentre si fa chemio già questo risolve un sacco di problemi. Quindi per noi andare a rilevarli è fondamentale.

I: Ok. Quindi in quale momento del percorso diagnostico e terapeutico vi fate carico dei bisogni della famiglia? All'inizio?

P10: All'inizio sì. Per noi è fondamentale l'inizio. Noi addirittura facciamo da C.A.S. satellite, noi andiamo a vedere quali C.A.S. sono fatti in altri posti (I: mh mh), non in questa struttura, perché magari i chirurghi non si possono spostare o ci sono altri problemi, e andiamo a rintracciare i pazienti.

I: Ok.

P10: Perché per noi questo è fondamentale. Poi è, è la base su cui si basa il C.A.S., se no che senso ha l'infermiere al C.A.S.? Stare a fianco al medico mentre c'è la visita? Mh, per cortesia (ride).

I: Sì, diciamo che siete a un livello oltre, individuate questi bisogni all'inizio...

P10: Sì e per cui facciamo una traccia, non è che risolviamo, ma almeno facciamo una traccia. Non so, c'è bisogno del Progetto Protezione Famiglie, attiviamo e cominciamo a, diamo il primo colloquio. E poi quello va avanti per conto suo. C'è bisogno dell'approccio sociale perché ci sono dei problemi sociali? Attiviamo l'assistente sociale, quindi diamo un appuntamento. A volte c'è bisogno della mini *équipe* perché abbiamo anche questo, quindi assistente sociale con lo psiconcologo, con il Progetto Protezione Famiglia, perché a volte non so, pazienti stranieri, donne che non hanno un alloggio, gente senza fissa dimora con dei bambini. Per cui bisogna far partire, abbiamo proprio la mini *équipe* si chiama.

I: Ok.

P10: Per cui l'approccio è sociale e familiare.

I: Ok. Quindi con quali figure professionali vi integrate?

P10: Psicologo, assistente sociale e poi chiaramente i vari specialisti.

I: Invece questa mini *équipe* diceva che è formata da assistente sociale e psicologo?

P10: Sì e poi nel Progetto Protezione Famiglia, ma qui non ci addentriamo noi eh, (I: mh mh), cioè qui una volta che è partito poi va avanti da solo, ci sono altre figure, come le Adest, come le assistenze famigliari, proprio cioè delle persone che vanno a casa della paziente per fare la spesa, per tenere i bambini. (I: ok) Però quindi questo fa

parte del Progetto, che poi se vuole possiamo parlarne, ma forse non è questo il luogo insomma...

I: Sì. E quali bisogni considerate più complessi? Magari più difficili da individuare o più difficili poi da proprio da assistere.

P10: Secondo me non esiste un bisogno più complesso (I: ok), esiste un paziente che può non farti entrare nel suo mondo. Per me non esiste, personalmente non esistono... ehm, problemi più... perché se c'è un problema e hai degli strumenti, la soluzione la trovi. (I: ok) Non avessimo strumenti, tutti i problemi sarebbero complessi (I: mh mh), ma noi ad esempio non so, abbiamo un problema perché il Progetto Protezione Famiglie non si riesce ad attivare? Cominciamo ad attivare lo psiconcologo, quindi comunque agganciamo il paziente con lo psiconcologo e poi attiviamo il Progetto Protezione Famiglia, cioè non so come dirti, avendo degli strumenti...

I: Delle risorse.

P10: Delle risorse, non ci sono problemi complessi. (I: ok) Non avessimo niente, sarebbe tutto complesso, perché come facciamo, non possiamo pretendere di, soltanto con il dialogo, cioè soltanto con la nostra assistenza, con un dialogo con il paziente di risolvere dei problemi sociali o famigliari. (I: certo) Sicuramente, secondo me, i problemi più complessi sono quelli economici (I: ok) perché non abbiamo le risorse e gli assistenti sociali spesso... Infatti, noi a volte entriamo un po', non dico in disarmonia, però abbiamo questo problema perché loro la risposta che danno è "lo Stato non ci dà soldi e non possiamo aiutare le famiglie" (I: mh). E quindi questo è un problema, però questo non è veramente, non dipende da noi, cioè è veramente un problema...

I: Diciamo del sistema, più che altro.

P10: Del sistema, perché se un paziente ha la casa di proprietà (I: mh mh) e ha e percepisce anche 250 euro al mese di pensione o di assegno, non ha diritto, e però non ha soldi (I: mh mh). Eh, non ha diritto a niente, perché il fatto di avere la casa di proprietà o di avere un minimo di entrata, eh l'assistente sociale non può fare niente, non possiamo fare niente.

I: Ho capito.

P10: Quindi a volte su questo, cioè in queste situazioni ci troviamo in difficoltà (I: ok) cioè con, nell'area sociale ci troviamo in difficoltà, perché non dipende da noi.

I: Ho capito. E prima lei diceva che magari il bisogno complesso deriva dal fatto che il paziente non ci fa entrare nel suo mondo. (P10: non sempre) Secondo lei ci sono dei bisogni che rischiano di essere nascosti? Io parlo sempre dal punto di vista del familiare, i bisogni che magari non vengono espressi. E poi secondo lei questi bisogni nascosti hanno delle conseguenze sulla persona stessa?

P10: Ok. Quindi non del paziente, ma del familiare?

I: Del familiare, sì. I bisogni nascosti da parte del familiare.

P10: Ma allora, sarà che noi qui, le nostre visite durano da un'ora a un'ora e un quarto (I: ah) quindi noi riusciamo comunque. Allora noi abbiamo un approccio iniziale paziente e familiare (I: ok). Se poi il familiare ha bisogno di dirci qualcosa, riesce (I: mh mh) in un'ora, un'ora e un quarto, perché la visita dura tanto, è una visita C.A.S., non può durare di meno. (I: ok) Un po' perché noi abbiamo questo colloquio prima con il paziente, ma poi proprio con il medico. Perché comunque bisogna comunicare che ci sono, che c'è un istologico positivo, quindi non è che si può fare in cinque minuti. Quindi devo dire che noi, cioè l'approccio è abbastanza globale, quello che facciamo noi. Riusciamo abbastanza a far emergere i problemi (I: ok). Ehm, dirle qual è il bisogno dei famigliari maggiore... allora, una volta il bisogno dei famigliari maggiore era che il paziente non sapesse niente. (I: mh) Se devo andare indietro negli anni (I: sì). La mentalità sta cambiando. Un po' c'è ancora, c'è questo familiare che cerca di proteggere la famiglia, il paziente che sa tutto e protegge la famiglia, ancora un po'... mmm (I: c'è) c'è. (pausa) Però dire che il familiare abbia delle, dei bisogni che non esprime davanti al paziente io, io non lo vedo tanto. Anzi a volte viene proprio espresso, cioè il familiare a volte ci dice proprio "per cortesia, non sono abbastanza in grado, cioè non sono in grado di supportarlo, avete un, non sono in grado di supportare il mio parente, avete un, ho bisogno di aiuto" (I: ok). Però noi lo proponiamo proprio.

I: Forse il fatto di dedicargli proprio del tempo, loro...

P10: Sì, del tempo. Noi su questo dedichiamo tempo.

I: Loro si esprimono.

P10: Noi dedichiamo tempo e... (pausa)

I: E quali difficoltà magari le è capitato di riscontrare più frequentemente nel rapportarsi con una famiglia fragile? Se magari ha esperienza, può raccontare un episodio in particolare?

P10: Eeh, non so, dipende, dipende, cioè... mi faccia pensare...

I: Potrebbe magari anche non aver avuto difficoltà...

P10: La paura di non riuscire a gestire la situazione. La paura. La difficoltà maggiore, anche... la paura. Adesso sto immaginando donne giovani con i bambini, hanno paura di non essere in grado di farcela durante la chemio, la paura di iniziarla, secondo me la paura. È il sentimento, la difficoltà, la fragilità maggiore. Però noi in questo funzioniamo, (I: ok) adesso non voglio essere presuntuosa (I: no no no, però) però funzioniamo perché siamo molto chiari, spieghiamo tanto, diamo delle, diamo delle risposte. (I: ok) Non vorrei essere presuntuosa...

I: No no (ride). Quindi diciamo che le difficoltà magari da parte della famiglia sono appunto questa paura, questa sofferenza eccetera.

P10: Il non sapere, ecco. (I: ok) Il non essere in grado di affrontare "cosa mi succederà, cosa mi capiterà. I bambini, perdo i capelli, devo dirlo, non devo dirlo, mio marito, mia moglie." Secondo me, anche perché ripeto, qui è veramente...

I: L'inizio, anche.

P10: L'inizio, quindi il sospetto. La paura c'è comunque perché (I: mh mh) ehm, la paura di avere qualcosa di veramente brutto, più brutto di quello che si ha, la paura di avere un tumore. (I: certo) Perché noi li prendiamo veramente all'inizio, quindi a volte dobbiamo ancora, cioè devono ancora stadiare. (I: mh mh) Quindi la paura è il sentimento maggiore.

I: Però diciamo che da parte vostra vi sentite in grado o comunque avete le risorse per rispondere a queste loro difficoltà?

P10: Allora siamo tutti infermieri che lavorano da tanti anni in Oncologia (I: ok) e sicuramente il C.A.S. è una situazione difficile (I: mh mh), non è una situazione facile. Molto spesso si, si punta molto l'occhio, l'attenzione sul reparto, a fine vita (I: mh mh, sì) per la difficoltà dell'infermiere, perché l'infermiere verso, nel periodo del fine vita vede solo pazienti che muoiono (I: certo) e quindi pensa che l'oncologia abbia solo questo termine. Ma sicuramente, secondo me, l'inizio del percorso è un momento, dal punto di vista psicologico, molto forte, anche perché noi non abbiamo mai nessun ritorno. (I: mh) Cioè noi vediamo solo situazioni, a volte normali, a volte più drammatiche, a volte più brutte, a volte meno, più stabili. Però vediamo l'inizio e l'approccio iniziale a quel paziente, poi non abbiamo mai riscontro. Qui a volte, cioè rimaniamo sempre, siamo sempre, non so, ricominciamo sempre da capo e siamo sempre a metà...

I: Non sapete mai come va a finire.

P10: Non sappiamo mai come va a finire. Né nel bene e né nel male. (I: ho capito) Quindi insomma la difficoltà c'è (I: sì). Sicuramente bisogna avere esperienza, bisogna avere capacità, competenza, passione, ma passione la metto per ultima, perché secondo me ci va capacità e competenza. E bisogna aver lavorato tanto con i pazienti oncologici (I: mh) per fare C.A.S., cioè non si può cominciare dal C.A.S. Io sono, ci sono arrivata per ultima, in fondo (I: ok), sono vent'anni. Ho cominciato con il *Day Hospital*, poi mi sono specializzata in Senologia e adesso sono al C.A.S. e a volte non sono in grado di affrontare alcune situazioni. Sicuramente noi lavoriamo in *équipe*, ad esempio, io mi sono accorta che se c'è, se ci sono dei figli, io sono senza figli (I: mh mh) e sono molto più fredda, non sono fredda nel senso negativo, ma sono proprio capace di affrontare una famiglia dove ci sono dei figli (I: ok) perché non avendoli ho meno, cioè le mie colleghe magari si identificano e se ti identifichi perdi la lucidità. (I: sì) Quindi, mmm, io ho avuto una situazione con una mamma anziana, sono stata molto lontana dagli anziani, per un certo periodo perché mi facevo influenzare e non ero più lucida, quindi questa cosa di lavorare in *équipe* e di avere situazioni diverse ci aiuta.

I: È una forza.

P10: Perché ci supportiamo a vicenda. Perché se io ho un figlio di 15 anni e c'è un ragazzo di 15 anni con un tumore, io non ce la faccio, come infermiera penso a mio

figlio di 15 anni, non ce la faccio a rimanere distaccata. (I: sì) Io che non ho figli sono più distaccata, quindi posso aiutare di più. E questo secondo me è anche la nostra forza.

I: Quindi diciamo se magari nel percorso trovate delle difficoltà avete il supporto dei colleghi.

P10: Noi ci scambiamo, sì. Adesso, in realtà da poco, abbiamo anche chiesto un supporto psicologico. (I: mh) Ma non perché abbiamo bisogno di psicoterapia noi, ma per poter fare un po' di scambio tra di noi con uno psicologo, per... superare dei momenti di difficoltà, perché ci sono, non possono non esserci. (I: certo) Perché abbiamo troppa varietà (I: ok), troppa, troppa età, cioè non seguiamo solo un percorso e quindi abbiamo chiesto questo, che poi non siamo un'*équipe* già rodada, di persone che lavoravano già insieme. (I: ok) Quindi questo è importante.

I: Il lavoro di *équipe*.

P10: Sì, il lavoro di *équipe* è fondamentale, (I: va bene) perché il giorno in cui io sono più in difficoltà non affronto la famiglia magari più difficile. Magari affronto una situazione un po' più stabile e magari vado dal genito urinario, dal tumore alla prostata che hanno un percorso diverso, insomma. Seguo delle patologie più semplici, perché una patologia che ha una sopravvivenza maggiore (I: mh) si appropria più facilmente (I: sì) da una leucemia acuta o da una situazione, di una metastasi polmonare in k mammella o metastasi cerebrale. Il k mammella, su donna giovane magari... (I: viene difficile) perché noi qui comunque abbiamo anche situazioni avanzate purtroppo, possono capitare.

I: Nel senso che vengono scoperte in fase avanzata?

P10: Sì, possono capitare, possono capitare.

I: Ho capito.

P10: Spero di esserle stata utile.

I: Sì! La ringrazio molto, arrivederci.

P10: Grazie a lei!

Allegato 15. Intervista 11

I: Buongiorno!

P11: Buongiorno.

I: In questo contesto in che modo riuscite ad individuare una famiglia fragile?

P11: Allora, principalmente lavoriamo, cioè lavoriamo... principalmente con il colloquio (I: ok) quindi quello che noi facciamo è quello di riuscire a creare un *setting* particolare con la famiglia o l'assistito che stiamo, in quel momento, stiamo, con cui stiamo lavorando attivamente e quindi andando a fare delle domande mirate e particolari, cercando di non invadere troppo (I: mh mh) la loro *privacy* e quindi cerchiamo di valutare anche chi abbiamo davanti. Quindi spesso l'abbigliamento ci può aiutare, perché magari abbiamo delle famiglie molto particolari, pazienti che magari non hanno neanche una casa e ce ne rendiamo conto già da come sono vestiti, da come si presentano. Di solito a un, ad una visita medica ci si appropria in modo diverso, di solito ci si lava, ci si, la diversità con chi ha problemi può essere questa. E quindi questo è uno. Per le altre famiglie dove abbiamo... una domanda particolare può essere "quanti figli ha?" e a quel punto cominciamo ad indagare se ha figli, quanti ne ha e quanti anni hanno, quindi se sono in un'età inferiore ai 18, diventano appunto una famiglia fragile, e andiamo a valutare se hanno necessità sociale, quindi più economica, lavorativa oppure se hanno anche solo una necessità di supporto psicologico nel comunicare la diagnosi ai bambini, quindi ai più fragili. Con il colloquio principalmente si sviluppa tutta la nostra... ehm, cerchiamo di andare a individuare qual è la fragilità maggiore.

I: E anche l'osservazione diceva è importante?

P11: E l'osservazione sì, perché ci dà comunque... non perché poi uno... l'abito fa il monaco, non la vediamo così (I ride), però comunque conosciamo quali possono essere alcune cose, cioè con gli anni, l'esperienza ti porta a vedere.

I: Ok. E quali bisogni rilevate più frequentemente nella famiglia?

P11: Allora, più frequentemente, che mi sono capitati, sono lavorativi, (I: ok) quindi di... pazienti che si trovano ad avere una diagnosi di tumore e non hanno un lavoro oppure lo ha solo uno e magari è un lavoro precario. Spesso con alcuni extracomunitari, e quindi parlo di peruviani e alcuni pazienti africani, perché altri non ne ho, per esempio i cinesi non li ho mai avuti come pazienti, non avevano un lavoro fisso ed erano tutti pazienti che avevano lavori in nero. E quindi per loro il doversi assentare per mesi dal lavoro voleva dire licenziarsi. Mi sono capitati questi qui lavorativi, le situazioni abitative di peruviani che si scambiavano le case, quindi che avevano una... come dire, l'affitto intestato ad un parente, che però non viveva più in Italia e che quindi era, loro ci abitavano dentro ma senza lavoro non potevano avere un affitto, quindi questo, non potevano avere un contratto d'affitto e quindi questa era una fragilità riscontrata. E altre fragilità, come sempre, una persona, un ragazzo giovane, del '74-'75, quindi molto giovane, aveva un datore di lavoro molto, che gli aveva detto "se hai un tumore, ti devi licenziare, perché io non posso permettermi di averti in mutua per tutto questo tempo". Principalmente lavorativi, in alcuni casi, mi sono capitate famiglie con i minori dove abbiamo attivato il supporto psicologico, proprio per dare la comunicazione della diagnosi, proprio perché c'erano tumori dell'esofago, dello stomaco, che quindi avrebbero cambiato tanto fisicamente la loro, la loro corporatura, quindi i bambini se ne sarebbero accorti della malattia in arrivo e quindi il supporto psicologico per la comunicazione di diagnosi anche ai bambini era importante.

I: Ok. Perché secondo lei è importante individuare questi bisogni della famiglia?

P11: Ma proprio perché non... mi sono reso conto negli anni, io ho lavorato tantissimi anni in Pronto Soccorso, e spesso i pazienti oncologici sono abbandonati, nel senso... ehm, la famiglia si sente sola. E quindi se riusciamo ad individuare qui, in partenza che cosa, di cosa possono aver bisogno, iniziando il percorso dal C.A.S. quindi avendo proprio i primi momenti dove tutto comincerà, si possono fare grandi cose e quindi dare tutto il supporto che è necessario. Da, appunto, la possibilità di parlare con un assistente sociale, la possibilità di avere tutte le informazioni sulla pensione, l'invalidità, la legge 104 che in alcuni casi è fondamentale per l'assistenza o per avere l'esenzione dal lavoro... e l'attivazione delle Cure Palliative, perché anche questo è

quello che noi facciamo, perché non è detto che non ci sia un iniziale percorso che sia solo le Cure Palliative. E quindi non si sentono abbandonati, perché il paziente ha poi necessità di avere delle informazioni, non le ricorderà, ma noi diventiamo un riferimento, quindi nella prima fase ci siamo, finché poi non si spostano nei *Day Hospital* o nei reparti direttamente. Quindi credo che sia fondamentale proprio per non farli sentire soli. Perché già avere la comunicazione di diagnosi è un trauma psicologico molto importante e quindi se almeno hanno la garanzia di avere qualcuno che gli può ripetere tutto quello che abbiamo raccontato in un'ora di visita, che non ricordano comunque nel dettaglio, penso che questa cosa sia importante, proprio per non farli sentire soli nel percorso. Spesso ho visto pazienti abbandonati, ma perché l'Istituzione non può prevedere un approccio uno a uno e quindi avere un riferimento come questo, grosso è importante.

I: Ok. E in che modo vengono poi condivise con l'*équipe* le informazioni riguardanti i bisogni della famiglia?

P11: Allora in *équipe* utilizziamo una scheda di raccolta dati, che è la scheda di raccolta dati della Rete Oncologica principalmente, che ci dà una guida e poi nelle note naturalmente siamo noi che diamo, anche perché lì ci sono delle macroaree e noi andiamo nel micro, quindi proprio parlando e scrivendo alcune informazioni... mmm necessarie. Ehm, con un contatto diretto con la psicologa, se è una questione psicologica o se è una questione di micro *équipe*, viene coinvolto anche l'assistente sociale. Cerchiamo di dare, di presentare noi il caso, prima che venga visto dai componenti della micro *équipe* e quindi ne parliamo direttamente o con la psicologa o con tutte e due, se necessitano di entrambi i servizi.

I: Ok. Quindi diciamo che questa scheda di raccolta dati segue un po' il percorso del paziente (P11: sì sì), nel senso che va con lui.

P11: E poi però in realtà ecco, questo. Il C.A.S. è relativamente giovane come servizio, fisicamente stabile, perché si faceva in un altro modo, mi hanno raccontato i miei colleghi. Ehm, non siamo ancora riusciti a far procedere tutto il percorso fino alla dimissione, cioè parliamo di *Day Hospital* se deve fare chemioterapia, fino ai *follow up* dove le cartelle proseguono. (I: ok) Non abbiamo ancora una cartella infermieristica

condivisa *online* in questo senso, quindi con tutte le informazioni che noi raccogliamo qui come C.A.S. E quindi questo è appunto un baco del sistema in questo momento, ecco. Però non abbiamo...

I: Però cercate comunque di... comunicare

P11: Sì, se riusciamo in alcuni casi, direi in alcuni casi che vengono fatti qui per *Day Hospital*, alleghiamo all'interno una copia delle cartelle (I: mh mh). Se n'è discusso a lungo e abbiamo trovato questa metodologia, ma non tutti noi li inviamo in *Day Hospital* o li vediamo qui come *Day Hospital*, perché quando vanno al GIC, toltà l'informazione che può essere la *G8 score* e quindi per i pazienti più anziani, è la necessità di una visita geriatrica, che è l'unico dato che diamo al nostro collega, non abbiamo ancora un collegamento diretto con tutti gli infermieri dei GIC per dare le informazioni sui pazienti che abbiamo visto noi qua.

I: Ho capito. E con quali figure professionali vi integrate per rispondere ai bisogni della famiglia? Forse lo dicevamo già un po' prima.

P11: Principalmente esatto, come dicevo prima, alla psicologa della, del Progetto Protezione Famiglia e l'assistente sociale. (I: ok) Sono i principali. Abbiamo anche fatto la stessa cosa in altre regioni, in Valle d'Aosta. Io personalmente ho sentito colleghi della Valle d'Aosta, perché abbiamo fatto una visita noi qui e poi il paziente preferiva rimanere in Valle d'Aosta e quindi ho passato le informazioni e mi sono interfacciato telefonicamente con l'assistente sociale dell'ASL del paziente, che è in Val d'Aosta in questo caso. Però principalmente queste due figure.

I: Ok. E quali bisogni considerate più complessi da individuare e da assistere?

P11: Da individuare, spesso il lavoro, perché non è così facile riuscire a chiedere se ha un lavoro sicuro, se ha un lavoro a tempo determinato o indeterminato, che è capitato a me. Quindi il lavoro, l'ambito lavorativo può essere un problema proprio perché essendo in soggezione anche loro, a volte... o sono già seguiti dai Servizi Sociali e hanno meno difficoltà a comunicare la loro criticità lavorativa, se no questa è una domanda molto personale. Le altre, principalmente se uno vuol sapere se hanno una

famiglia, dei figli, con metodologie di domande mirate, riusciamo ad arrivarci, o aperte quindi facendolo parlare un po' si riesce ad arrivare.

I: Ad esempio sul lavoro possono avere anche delle paure che questo dato abbia dei riscontri?

P11: Esatto, esatto. Molto spesso abbiamo avuto difficoltà proprio perché non vogliono, essendo che lavorare in nero per loro è un lavoro, e quindi poi noi magari parliamo di INPS, parliamo di invalidità, loro chissà che cosa immaginano. Non avendo magari chiaro questo che è un diritto, che cosa possono fare a livello lavorativo.

I: Ok. E quali bisogni, secondo lei, rischiano di essere nascosti dal familiare? E questi bisogni nascosti hanno delle conseguenze sulla persona stessa? Intendo sul paziente.

P11: (pausa) Eh, bella domanda. (I sorride) Non me lo sono ancora chiesto. Non so cosa possano nascondere. (sospira) In realtà, forse non è che nascondano, secondo me omettono di dire delle cose (I: ok) apposta perché non si, in alcuni momenti qui, non sono nella condizione di doverci dire tutto, perché alla prima volta che li vedi, li conosci è molto difficile riuscire a creare un rapporto di fiducia, perché la visita può durare un'ora, venti minuti come quaranta minuti. E noi ci dobbiamo integrare anche con la figura medica, che sta comunicando una diagnosi. Quindi spesso per non accavallare la conversazione, o attendiamo che finisca tutto per poter concludere noi con una parte più infermieristica, ma a quel punto il quadro psicologico è particolare, quindi è difficile capire se hanno nascosto, hanno omissso, non se lo sono ricordati o non siamo riusciti noi (I: ad indagarlo) ad indagarlo, perché il tempo, che per quanto sia una risorsa che tutti diciamo che si ha poco, spesso ci rendiamo conto che è davvero poco. E la relazione, che è l'unica carta che noi utilizziamo qua dentro, ne risente spesso perché abbiamo una lista di pazienti da vedere e i tempi sono calcolati. Quindi forse ci servirebbe un secondo approccio, quindi dovrebbero avere una comunicazione e forse dovremmo rivederli, a distanza di 24-48 ore dopo che loro hanno metabolizzato che cosa è successo e a quel punto potrebbe essere una strategia quella di rivederli. Però credo che in prima battuta spesso loro omettano ma perché non hanno fiducia magari neanche in noi, perché hanno appena ricevuto una comunicazione più che

negativa e quindi “ma questo cosa vuole?” magari o “che cosa ti devo raccontare della mia vita?”.

I: Quindi magari è anche un momento di trauma (P11: assolutamente) per cui loro omettono delle cose. (P11: assolutamente)

P11: Spesso ci è capitato di discuterne anche con la psicologa. Anche loro consigliavano di lasciar sedimentare, quindi di non fare mai azioni molto dirette subito. Abbiamo anche la, dato che spesso ritornano per chiederci supporto psicologico che avevamo proposto, e quindi questa potrebbe essere... nell'immediato credo che loro omettano e non siano in grado di darci delle informazioni, quindi noi non riusciamo ad indagare proprio per questo motivo.

I: Ok. E nel caso delle famiglie fragili, come si comporta l'*équipe* per rispondere alle loro esigenze?

P11: So che allora con, se necessitano di dare... per la comunicazione di diagnosi, hanno delle strategie che vengono date dalla nostra psicologa, con colloqui anche di famiglia (I: mh, mh) perché devono magari comunicare la diagnosi... mi è capitato di vedere alcune situazioni con l'assistente sociale che è venuto direttamente perché mmm aveva più facilità il paziente a parlare con me perché ero stato il collegamento diretto, e quindi prima si era presentato poi era venuto al secondo appuntamento. E l'assistente sociale ha dato delle indicazioni su come trovare un'abitazione, questo spesso capita con dei pazienti che arrivano dal Sud, che magari vengono qui per, noi li chiamiamo i viaggi della speranza. Spesso partono dalla Calabria o dalla Campania (I: per le cure, proprio?) per le cure e quindi magari non hanno parenti, sono economicamente in difficoltà e magari l'assistente sociale ricerca in delle strutture a basso costo e dà delle informazioni in merito, perché poi non è una questione di ehm ASL. L'assistente sociale ha una circoscrizione, quindi non è detto che poi si possa rispondere a tutti i bisogni. Non avendo una residenza qua, loro non rientrano in tutti i servizi. (I: ok) Mi è capitato di seguire un nomade, ROM che doveva fare un intervento urologico, non aveva un'abitazione e viveva in baracca, quindi si è cercato di dargli una sistemazione, se non ricordo male, al Cottolengo post-intervento proprio per la gestione del cateterismo, del catetere quindi per le condizioni igieniche. E... poi più

che altro spesso l'assistente sociale dà informazioni su pensioni e rivalutazioni di invalidità già presenti, quindi si allarga di più l'aspetto della, di quelle che sono le nostre informazioni iniziali.

I: Ok. E quali difficoltà ha riscontrato lei più frequentemente nel rapportarsi con una famiglia fragile? Se ha esperienza, può raccontare un episodio in particolare?

P11: (sospira) Devo dire che difficoltà... io sono anche da poco qui eh (I: sì) quindi io ho iniziato veramente anch'io da poco come funzionava tutto questo enorme Progetto di Protezione Famiglia. Difficoltà no, devo dire che non ne ho avute (I: ok). Mmm diciamo che si riesce abbastanza a comunicare, no, non ne ho avute.

I: Diciamo che avete le risorse per far fronte a questi problemi? Non si è mai sentito in difficoltà?

P11: Beh, se... parlandone con l'assistente sociale mi dice "l'Italia non ha soldi" o "il Comune di Torino non ha soldi", questo mi può... può essere una difficoltà (I: mh mh) perché spesso hanno anche delle necessità economiche quindi... però non ho avuto altre difficoltà, forse quelle economiche sì e basta.

I: Sì, diciamo che se c'è un problema economico voi non potete più di tanto (P11: no) andare ad aiutare.

P11: No no, anche perché come Azienda Ospedaliera non abbiamo neanche delle risorse interne. (I: ok) O non abbiamo associazioni interne che sopperiscono a dei bisogni della famiglia. Se... anche per evitare che poi diventi un problema anche mio, quindi... perché poi diventa difficile staccarsi totalmente. (I: sì) Al ragazzo ROM ho dato forse anche... non è bello da dire, però troppa, mi sono attivato anche troppo per trovargli una sistemazione (I: mh mh) cioè cercando al Cottolengo perché conoscevo che le suore davano la possibilità di appoggio per alcuni giorni, in questa foresteria, però non so se proprio era mio compito infermieristico, dell'*équipe* in sé rispondere a questa esigenza perché c'era questa difficoltà, essendo un ROM rumeno, come per accordi con le ambasciate doveva ritornare in Romania e farsi curare in Romania. E quindi invece in quel momento si è preferito fare il lavoro in Italia, perché era giovane e con un tumore della vescica molto importante e quindi là non lo avrebbero curato e

forse economicamente non poteva pagarsi le cure perché non è tutto come noi, anche in Romania pagano una parte delle cure...

I: Sì forse quello è difficile, nel senso che trovare un problema e non voler neanche aiutare troppo, capire un po' qual è il proprio ruolo...

P11: Sì, a volte succede. La nostra impotenza, ad un certo punto, c'è, esiste, non è che non esiste ma proprio perché non possiamo neanche dare tutto a tutti (I: mh mh) come si dice, non è carino ma... penso che la mia parte di avere attivato il servizio sia stata quella necessaria, però spesso ci si sente impotenti con i pazienti, ad alcune richieste.

I: Ok, la ringrazio molto!

P11: Prego! Bene.

Allegato 16. Intervista 12

I: Buongiorno!

P12: Buongiorno!

I: E in questo contesto in che modo riuscite a individuare una famiglia fragile?

P12: Beh, noi siamo presenti in tutte le prime visite, quindi c'è un approccio con la paziente che riguarda sia la situazione clinica che la sua situazione personale. E... nelle prime visite risulta un pochino più difficile, ma poi si crea questo rapporto di... collaborazione con la paziente, quindi... riusciamo a conoscere tutte le sue fragilità. (I: ok) Quindi... attraverso, qui al C.A.S. c'è la griglia delle schede della Rete Oncologica (I: sì) che utilizziamo, che è lo strumento che noi abbiamo. Precedentemente era più un colloquio personale con la paziente. (I: ok) Quindi qui abbiamo proprio una scheda di, una griglia di domande che ci fanno capire quali sono le fragilità maggiori.

I: Perfetto. E quali bisogni rilevate più frequentemente nella famiglia?

P12: Mm... dipende dal tipo di famiglia, nel senso che abbiamo molto spesso nuclei ristretti, quindi molti, soprattutto da quando sono qui al C.A.S., molte persone anziane,

quindi nuclei ristretti con figli che magari vivono... in altri posti, in altre città o addirittura in altri continenti. E... che chiedono un'attivazione anche solo per il trasporto in ospedale, piuttosto che a casa perché le difficoltà aumentano. E poi le... genitori con bambini molto piccoli, quindi la gestione del bambino all'interno di un, di una fase di malattia.

I: Ok. Perché secondo lei è importante individuare questi bisogni della famiglia?

P12: Uh, che domandona! (ride)

I: Questa è una domanda importante (ride).

P12: Va beh, allora... ehm, all'interno, quando viene fatta una diagnosi di malattia, sicuramente è complicato gestire la malattia, le terapie e la situazione familiare perché tutta l'attenzione si sposta sulla malattia. Quindi il paziente si occupa giustamente della malattia, mentre fuori tutta la vita scorre no, quindi la situazione familiare va avanti, se ci sono figli piccoli, se c'è una moglie, un marito che vengono coinvolti parzialmente in questo. Quindi... non, non è sufficiente occuparsi della malattia, dobbiamo occuparci del paziente che continua tutta la parte di sua vita, all'esterno dell'ospedale.

I: Ok. Quindi dare un supporto diciamo tutto attorno...

P12: É fondamentale supportare tutta la parte.

I: E in quale momento del percorso diagnostico terapeutico individuate i bisogni della famiglia? Qua al C.A.S. principalmente all'inizio.

P12: All'inizio qui, sì, riusciamo abbastanza, attraverso questa griglia di valutazione. Se no negli incontri successivi, quindi quando tornano per le terapie, però qua succede, sì.

I: Ok. E in che modo vengono condivise con l'*équipe* le informazioni riguardanti i bisogni della famiglia?

P12: Quindi con le altre figure o con i colleghi all'interno dell'*équipe* infermieristica?

I: Sia i colleghi dell'*équipe* infermieristica che altre figure professionali con cui vi integrate.

P12: Dunque, o c'è questo collegamento con le schede infermieristiche, che vengono portate nel servizio dove il paziente farà la prosecuzione cure o attraverso colloqui con... con i medici, con i colleghi. Dipende poi a che punto di malattia si trova il paziente, quindi il GIC quando viene fatto questo consulto interdisciplinare fra tutte le figure professionali e tutte le problematiche vengono portate all'interno del GIC.

I: Ok. E con quali figure professionali vi integrate per far fronte a queste esigenze della famiglia?

P12: Ehm... quindi solo sulle fragilità? (I: sì) Tendenzialmente, va beh, l'oncologo che la prende in cura, in realtà, ha anche un ruolo in tutto questo e poi abbiamo il supporto degli psicologi, psiconcologi, gli assistenti sociali e il Progetto Protezione Famiglia, che è quel progetto di cui forse le hanno parlato gli altri colleghi...

I: Sì.

P12: Immagino, perché è una cosa in cui crediamo molto!

I: Sì. E quali bisogni considerate più complessi da individuare, da soddisfare e da assistere?

P12: Aiuto! (ride)

I: Andiamo sempre più sul difficile! (ride)

P12: Eh sì, perché sono vari! Non... cioè è difficile... il tutto.

I: Voi ne rilevate sempre tanti.

P12: Sì, ne rileviamo proprio tanti in ogni persona. Quindi nei soggetti anziani, ripeto, magari il fatto di essere un nucleo ristretto, di avere altri problemi di malattia del coniuge o di chi sta con questa persona. Nel... al di fuori della malattia giusto i bisogni? Non bisogni assistenziali, sono proprio bisogni...

I: Soprattutto della famiglia.

P12: Ok, ok. Quindi di chi sta al di fuori del paziente?

I: Sì, esatto.

P12: Ehm... il bisogno di capire in quale fase di malattia si trova la paziente e... come integrare la vita, cioè come approcciarsi al paziente, ad esempio nei bambini piccoli, ehm, quindi come stare vicino alla mamma o al papà. E... io ho lavorato in Senologia, per questo do questo taglio femminile. E... non so.

I: Diciamo la difficoltà della famiglia nel rapportarsi...

P12: Nell'approcciarsi alla malattia (I: ok) più che alla paziente, quindi cambia decisamente il rapporto e per questo la figura dello psicologo è fondamentale. Invece negli anziani, secondo me, c'è più un problema di tipo organizzativo, perché l'approccio alla malattia è già diverso (I: ok). Ci sono due approcci diversi tra la famiglia giovane e il nucleo ristretto di anziani.

I: Va bene. E quali bisogni, secondo lei, rischiano di essere nascosti dal familiare? Un qualcosa che magari non esplicita, una paura...

P12: Allora, la paura nei confronti della malattia, che c'è forse più negli adolescenti e nei confronti dei genitori. E... la paura di non saper gestire tutti gli effetti collaterali delle, delle varie terapie che vengono proposte, quindi essere da *care giver* per il paziente.

I: E, secondo lei, questi bisogni nascosti possono avere delle conseguenze sul paziente?

P12: Assolutamente sì, assolutamente sì. È importante che il nucleo familiare sia di nuovo nucleo e che non proseguano per strade parallele (I: mh mh) quindi è importante trovare un punto di incontro e far capire a tutta la famiglia quanto è importante, o a chi c'è, perché appunto se il nucleo è ristretto, ci sono solo i due coniugi, di come accompagnare il malato, il paziente, attraverso questo percorso. Quindi è importante (I: ok) far capire la collaborazione tra tutti.

I: E nel caso delle famiglie fragili, come si comporta l'*équipe* per far fronte alle loro esigenze?

P12: C'è un colloquio, appunto, con la psicologa e con l'assistente sociale e vengono individuati i bisogni, a volte ne discutiamo insieme se non è una cosa immediata, se ne parla, ci sono delle micro *équipe* quindi l'assistente sociale a volte, insieme alla psicologa, parlano con il paziente (I: mh mh) e segniamo sulla griglia quali sono i

bisogni del paziente e, in base a quello, procediamo. Abbiamo anche degli incontri con il Progetto Protezione Famiglia, di revisione mensile con tutto il personale e quindi ci confrontiamo anche in questo modo, portando i vari casi.

I: Ok. E quali difficoltà riscontra lei più frequentemente nel rapportarsi con una famiglia fragile? Se magari le viene in mente un episodio in particolare, lo può raccontare.

P12: (pausa) Ne ho... (ride) ne ho tutta una serie! Va beh sicuramente nelle mamme con i bambini... (I: mh mh) ehm, perché parlando di Progetto Protezione Famiglia soprattutto le mamme, i papà forse un po' di meno, tendono a... capire "protezione vuol dire che non sono più in grado di gestire la mia vita con i figli e quindi ho bisogno di una figura esterna che si occupi di" e quindi spieghiamo che protezione non vuol dire togliere i bambini alla famiglia (I: ok) che questa è la prima cosa che succede. E poi... non so, sono capitati una serie di casi sociali complicati di persone che magari dormivano in macchina, piuttosto che, e lì è proprio difficile, perché deve intervenire anche il territorio e quindi uno vorrebbe accogliere tutti i bisogni e invece... forse possiamo soddisfarne il 20, il 30 per cento. Non c'è la risoluzione completa e immediata. (I: mh mh) Uno vorrebbe dire "ti tolgo questa, questa necessità di avere un alloggio, piuttosto che, e tu ti occupi della malattia" e invece bisogna occuparsi di tutti e due gli aspetti insieme. E quindi è un po'...

I: Possiamo dire che a volte vi sentite un po' impotenti? Non potete risolvere tutti questi bisogni.

P12: Eh sì, un pochino sì, un pochino sì. E quindi bisogna superare questa impotenza nel non poter far nulla in quel momento, ma non arrendersi, ecco questo sì.

I: Ok. Io la ringrazio molto!

P12: Di niente.

I: Arrivederci!

P12: Grazie.

Allegato 17. Intervista 13

I: Buongiorno!

P13: Buongiorno.

I: In questo contesto in che modo riuscite ad individuare una famiglia fragile?

P13: In questo... soprattutto quando viene fatta l'accettazione del paziente (I: ok) quindi la prima volta che viene fatta, viene presentato dal medico e che viene a fare chemioterapia.

I: Ok. E quali strategie, quali strumenti utilizzate per individuare la famiglia fragile?

P13: Bo... diciamo che lo strumento principale è il dialogo. (I: ok) ehm, e poi appunto attraverso il dialogo escono fuori un po', attraverso la sofferenza anche del paziente, le difficoltà, ehm, la fragilità che riguarda anche la famiglia, se ci sono anche dei bambini soprattutto.

I: Ok. E quali bisogni rilevate più frequentemente nella famiglia?

P13: Ma eh... è un bisogno relativo al sostegno, al sostegno appunto da parte del paziente ma anche dei famigliari, soprattutto se ci sono dei figli minori in casa.

I: Quindi hanno bisogno diciamo che qualcuno li supporti?

P13: Li supporti, sì, che li aiuti in questo momento, diciamo, particolarmente difficile.

I: Va bene. E perché secondo lei è importante individuare i bisogni della famiglia?

P13: Perché comunque un paziente che si trova in una situazione di questo tipo, se si sente supportato, riesce anche ad affrontare diversamente la malattia, con maggiore serenità, tra virgolette sempre comunque. E anche diciamo che può essere anche migliore il risultato della terapia, che lui dovrà svolgere o che lei dovrà svolgere.

I: Quindi diciamo aiutare la famiglia è anche un aiuto proprio per il paziente stesso, per il suo percorso.

P13: Per il paziente, per il percorso sicuro.

I: Ok. E in quale momento del percorso diagnostico e terapeutico del paziente vi fate carico dei bisogni della famiglia?

P13: Bo, soprattutto... mmm beh all'inizio, (I: mh mh) nel momento in cui riesci ad individuare e poi... durante anche il periodo che segue qui in *Day Hospital*, la terapia. E, per quanto riguarda questo tipo di Progetto specifico, poi ci sono, c'è un particolare gruppo che si occupa del Progetto Famiglia. E quindi può essere, possono anche essere dirottate verso questo gruppo di persone che seguono pazienti fragili.

I: Ok. E in che modo vengono condivise con l'*équipe* le informazioni riguardanti i bisogni della famiglia?

P13: Diciamo che gli infermieri che seguono i pazienti nel *Day Hospital* lo comunicano al gruppo che seguono, agli infermieri e ai medici che seguono il paziente nel Progetto Famiglia.

I: Va bene. E con quali figure professionali vi integrate per rispondere ai bisogni delle famiglie?

P13: Eh bon, le figure sono va beh gli infermieri, in questo caso, il medico sicuramente e poi il gruppo del Progetto Famiglia in cui c'è anche lo psicologo.

I: Ok. Quali bisogni, secondo lei, sono più complessi da individuare, da assistere?

P13: Eeh...

I: Sempre della famiglia sto parlando.

P13: Sempre della famiglia, sì. Sono... il bisogno più difficile è che... nel momento in cui il paziente riesce, riesca, si senta di avere fiducia di chi gli sta di fronte e poter comunicare le proprie paure, che sono...

I: Ok, quindi la difficoltà del paziente di relazionarsi anche con voi?

P13: Di relazionarsi, sì sì. Soprattutto perché... la paura del paziente è di non pesare troppo sulla famiglia. Ehm... e di non sentirsi libero di poter esprimere le proprie paure perché poi non, da parte della famiglia magari ci può essere un... mmm come si può dire, ci può essere un momento in cui, ehm, non, non riescono a seguirlo in tutte, in tutti i vari aspetti.

I: Quindi il paziente magari nasconde le sue paure per proteggere la sua famiglia?

P13: Per proteggere sì, la famiglia, praticamente sì.

I: Ho capito. E quali bisogni, secondo lei, rischiano di essere nascosti dal familiare? Un qualcosa che non esprime, un bisogno che non dice...

P13: Da parte dei familiari?

I: Sì.

P13: Ehm... da parte dei familiari, ehm... (pausa) eh non so. (pausa)

I: Poi questi bisogni nascosti hanno delle conseguenze sul paziente?

P13: Certo.

I: Mmm... non le viene in mente qualcosa che magari i familiari subito non dicono (P13: certo), una paura (P13: mh, mh), un qualcosa?

P13: Ehm... ma i familiari magari sono molto preoccupati di tutelare il paziente, no, di accompagnarlo, di sostenerlo, di proteggerlo. E... alcune volte il paziente magari può sentirsi troppo soffocato da questo atteggiamento e quindi... alcune volte il familiare deve essere sostenuto nella modalità no, di accompagnare il paziente. Quindi magari un bisogno può essere da quel punto di vista, ehm, come, come sostenere il proprio...

I: Ok, come sostenere il proprio parente.

P13: Il proprio parente, mh.

I: Va bene. E nel caso delle famiglie fragili come si comporta l'*équipe* per rispondere alle loro esigenze?

P13: Nel caso... mmm delle famiglie fragili, ehm, bo si cerca di più di aiutarle nel, in un maggior sostegno da parte della figura dello psicologo. (I: Ok, quindi un...) Perché... diciamo che in *Day Hospital* non si riesce ad andare oltre, molto oltre, perché comunque sono molti i pazienti no (I: mh mh) che passano di qua nel... individualmente, è molto più difficile fare questo tipo di percorso.

I: Invece con l'attivazione magari dello psicologo (P13: sì) c'è un rapporto più uno a uno (P13: uno a uno, sì) ed è più facile.

P13: È più semplice.

I: E quali difficoltà ha riscontrato lei più frequentemente nel rapportarsi con una famiglia fragile nell'assistenza, durante i turni? Se le è mai capitato...

P13: Sì. (pausa) diciamo... ehm, nel magari nel parente, nel sentirsi... di sentirsi sostenuto nella giusta misura.

I: Ok, quindi magari una difficoltà vostra di supportarli al 100 per cento diciamo.

P13: Sì, esattamente.

I: Le viene in mente un episodio in particolare, una situazione in cui magari si è sentita in difficoltà nell'aiutare una famiglia?

P13: Ma... soprattutto quando ci sono stati casi, soprattutto di mamme con bambini piccoli. (pausa)

I: Perché era difficile entrare in questo legame?

P13: Sì, era un po' più difficile.

I: In cui la mamma era malata?

P13: Sì, la mamma era malata e... e quindi aveva anche diciamo la preoccupazione di...

I: Dei suoi figli.

P13: Dei suoi figli ancora minori.

I: Non era una situazione facile, diciamo.

P13: No. Sono state situazioni un po' più difficili (I: ho capito), poi magari sono passati alle Cure Palliative (I: mh mh) quindi anche questo passaggio molto delicato da, da affrontare. Sicuramente il medico, in prima persona, decide no, quando per il paziente è il momento di entrare nelle Cure Palliative e... e l'infermiere ha appunto il compito anche di accompagnare...

I: Certo.

P13: In questo momento.

I: Ho capito, la ringrazio molto.

P13: Prego.

Allegato 18. Intervista 14

I: Buongiorno!

P14: Buongiorno.

I: In questo contesto in che modo riuscite ad individuare una famiglia fragile?

P14: Attraverso il colloquio con il paziente. (pausa)

I: Ok. E quali strategie, quali strumenti utilizzate per individuare i bisogni della famiglia?

P14: Mah, solitamente... parlando della loro vita, indagando sulla loro vita, cioè sempre in modo... molto discreto, comunque.

I: Ma avete una scheda da compilare, un qualcosa di cartaceo?

P14: No.

I: Ok. Quali bisogni rilevate più frequentemente nella famiglia del paziente?

P14: Ma... bisogni di che tipo?

I: Della famiglia. Quindi non so, economici, lavorativi, organizzativi... i bisogni che le vengono in mente che ha sentito più volte nella famiglia.

P14: Ma spesso lavorativi e organizzativi, quello molto, perché il fatto che vengano a fare la terapia... ehm, devono poi organizzarsi per quanto riguarda il lavoro e magari i parenti che sono a casa, i bimbi e questo genere di cose.

I: Ok. Perché secondo lei è importante individuare i bisogni della famiglia del paziente?

P14: Eh, per potergli venire incontro il più possibile, per potergli comunque... anche agevolare nel percorso terapeutico che stanno intraprendendo o che devono intraprendere.

I: Va bene. E in quale momento del percorso diagnostico terapeutico vi fate carico dei bisogni della famiglia?

P14: Ma... è variabile, nel senso che a volte all'inizio del percorso, a volte magari il bisogno emerge un pochino più... ehm, più in là, cioè quindi... dipende dalle situazioni, non è sempre sempre uguale.

I: Ok. E in che modo condividete con l'*équipe* le informazioni che riguardano i bisogni della famiglia?

P14: Di solito ci diamo consegna, quindi attraverso... mmm di solito in medicheria (I: mh mh) ci... parliamo del caso di quella persona, di quel, di quel paziente e... quindi ci passiamo anche le, le informazioni tra di noi.

I: Perfetto. E con quali figure professionali vi integrate per rispondere alle esigenze della famiglia?

P14: Allora, a seconda un po' del caso della persona... ehm, o con l'assistente sociale oppure abbiamo delle bravissime psicologhe e oncologhe, cioè dell'Oncologia a cui possiamo fare riferimento, già questo da anni (I: ok) quindi già strutturato da anni.

I: Perfetto. Quali bisogni considerate più complessi, più difficili da individuare e da gestire?

P14: Ma... ehm...

I: Sempre dei bisogni della famiglia sto parlando.

P14: Della famiglia... quindi non legato al singolo individuo?

I: Mh. Proprio legato alla famiglia del paziente.

P14: Ehm... mah. Quelli più complessi da individuare sono magari riguardo all'accettazione della malattia o del percorso terapeutico, sono quelli che non è così tanto facile o comunque non è così scontato individuarli (I: mh mh). Mmm... ma che possono essere un grande ostacolo, comunque un ostacolo per quello che è il percorso terapeutico. Ehm... oppure a volte a livello organizzativo, quindi l'organizzazione della famiglia.

I: Una difficoltà magari ad organizzarsi per portare il parente? Ho capito. Quali bisogni secondo lei rischiano di essere nascosti dal familiare? Quindi magari un bisogno che non viene detto.

P14: E... a volte ho notato, è il bisogno di sostegno psicologico che a volte non viene espresso, cioè... devo dire che, parlo di me come operatore sanitario, a volte metto in gioco la mia sensibilità, la mia capacità di empatia e allora magari colgo questa cosa, ma a volte è tra le righe e non viene dichiarato questo bisogno di sostegno psicologico. Ehm... diciamo anche a volte di assicurazione, di, di contenimento di quello che possono essere le paure, ehm, i timori che ne so, la paura che il proprio familiare non ce la faccia...

I: Ok. E secondo lei questi bisogni nascosti hanno delle conseguenze sul paziente?

P14: Certamente sì, perché magari si creano delle tensioni, ehm, che poi comunque tu, cioè io come operatore magari in qualche modo le, le colgo, le sento però... io mi baso molto anche sulla mia esperienza lavorativa, essendo molti anni (I: certo) che lavoro in Oncologia, riesco a cogliere questo aspetto però non è così semplice, cioè a volte loro non te lo esprimono.

I: Ho capito.

P14: Non te lo esprimono chiaramente.

I: Mh mh. E nel caso delle famiglie fragili, come si comporta l'*équipe* per far fronte alle loro esigenze?

P14: Ma sicuramente i... si contattano mmm le psicologhe di cui parlavo prima o l'assistente sociale, ehm, nei casi comunque che lo richiedono. Quello sì. Oppure a volte, quando abbiamo bisogno, ci rivolgiamo alla nostra caposala, che anche si... ci dà delle indicazioni, ci dà un aiuto in questo senso.

I: Va bene. Lei quali difficoltà riscontra più frequentemente nel rapportarsi con una famiglia fragile? Se le viene in mente un episodio in particolare, lo può raccontare.

P14: (pausa) Ma ehm... la difficoltà che trovo più, cioè io come operatore, è quando ci sono dei pazienti che hanno dei bambini piccoli (I: mh mh) perché, essendo che anche io ho un bambino piccolo, ehm... in qualche modo ci si identifica un po' (I:

certo) o comunque ehm... si entra in empatia su quello che è la loro, il loro vissuto e quindi... per me un po' più difficoltoso questo, quando mi trovo di fronte a un paziente che ha bambini piccoli.

I: Ok e in qual caso come vi comportate? Magari segue quel caso una sua collega oppure utilizzate delle strategie?

P14: A volte... sì. Va beh, o tiro fuori da me ehm, faccio emergere da me tutte quelle che sono le mie conoscenze, quindi la mia professionalità e cerco di vedere le cose nel modo più positivo possibile, in modo da essergli d'aiuto (I: sì) e non di, di caricarmi troppo delle emozioni che l'altra persona comunque ti, ti manifesta (I: sì) ti mette davanti. Altrimenti se proprio non ce la faccio, mi è già capitato in questi anni di chiedere magari l'aiuto del collega o di essere sostituita dal collega.

I: Quindi diciamo che il lavoro di *équipe* è comunque un punto di forza.

P14: Sì, molto, molto.

I: Ho capito, la ringrazio molto.

P14: Prego.

I: Arrivederci!

RINGRAZIAMENTI

Scrivere la tesi è stato per me come costruire una casa. Si inizia dalle basi e, mattone dopo mattone, si arriva alla cima.

Dunque, per ringraziare tutti quelli che sono stati importanti in questo percorso, credo che sia doveroso partire dalle fondamenta. Alla base di questa casa, si trovano la Coordinatrice del Corso di Laurea Dott. Paola Culotta, la Relatrice di Tesi Prof. Ivana Tallone, la Coordinatrice Infermieristica del COES Dott. Silvana Storto.

Senza di loro, non avrei potuto svolgere questo lavoro di tesi. Inoltre, ringrazio di cuore tutti gli infermieri del *Day Hospital* Oncologico dell'Ospedale Molinette di Torino per le loro interviste spontanee e arricchenti. Nei loro occhi ho visto una passione incredibile, valore aggiunto alla nostra professione.

Al piano terra, ci sono tutti i pazienti che ho avuto la fortuna di incontrare in questi anni. Grazie a loro, ho potuto riflettere molto sulla mia vita e sul valore da attribuirle. Alcuni di loro, anche quelli che non ci sono più, saranno sempre nel mio cuore e nella mia mente.

Arrivando al primo piano, seduti al tavolo della cucina, ci sono mamma, papà, Noemi e Matteo. In questi anni, abbiamo parlato così tante volte del mio percorso di studio e delle mie esperienze che non posso far altro che ringraziarvi uno per uno per il vostro contributo.

Grazie mamma, per i tuoi manicaretti per pranzo, che hanno rifocillato me (e la mia classe) nei momenti più duri dell'università. Grazie per tutti i pianti insieme e per i tuoi confortevoli abbracci. Grazie per aver sempre creduto in me.

Grazie papà, perché le tue indicazioni stradali sono state vitali e mi hanno permesso di non perdermi mai a Torino. Grazie perché mi hai sempre spronato in questi anni, dicendo che l'infermiera svolge una specie di missione.

Grazie Noemi, per essere stata il mio 110 e lode da inseguire. Sei il mio obiettivo da raggiungere e mi insegni ogni giorno che se vuoi, se sudi e se ci credi, puoi farlo! Grazie per essermi stata a fianco in ogni momento dello studio e per avermi spronato quando mi abbattevo credendo di essere un'incapace.

Grazie Matteo, la mia piccola rivoluzione. Grazie per tutte le volte in cui hai ascoltato i miei discorsi, anche se spesso non capivi il nocciolo della questione. Grazie per i tuoi sorrisi strappati, quando credevo di crollare.

Al secondo piano, ecco Ivan. Ne ho dovute salire di scale per incontrarti, ma eccoci qua. Grazie per tutte le volte in cui mi hai portato al mare quest'estate per distrarmi. Grazie per il sostegno che mi hai dato in quest'anno, il più duro dei tre. Grazie per esserci stato davvero, non solo con le parole ma con i fatti. Grazie per gli incoraggiamenti e le ore passate ad ascoltare i miei castelli in aria.

Al terzo piano della casa, ci sono tutti i miei amici e i parenti. Grazie per tutte le volte in cui vi siete interessati a ciò che stavo facendo. Un grazie particolare a madrina per i nostri confronti riguardo al ruolo dell'infermiere e al suo rapporto con i malati. Grazie Luky, per non esserti mai tirata indietro di fronte ad una chiacchierata o un aperitivo. Grazie ai gruppi di cui sento di far parte ormai da anni, la Spartan Family, le Harmonia e il Coro Giovani.

Un ringraziamento speciale va a Luciano Cavallo per la realizzazione fisica di questa tesi.

Sul tetto, fiera di ciò che è stato costruito, ci sono io. Mi ricordo ancora la notte prima di iniziare l'università... Continuavo a ripetermi che sarebbe stato un percorso difficile, ma non impossibile. In questa giornata, in cui tutto è così possibile e reale, un grazie di cuore lo rivolgo a me stessa per non aver mai mollato.

Sperando che il mio lavoro di tesi abbia suscitato interesse, ringrazio tutti quelli che vorranno approfondire il tema delle famiglie fragili in futuro.

Nessuna casa si costruisce da sola, ma grazie all'impegno e alla dedizione di tutti si possono fare grandi cose.