



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in INFERMIERISTICA

**Il ruolo dell'infermiere nella relazione
durante l'elaborazione del lutto: uno
studio osservazionale multicentrico**

Relatore: Chiar.mo
Prof. Cotichelli Giordano

Tesi di Laurea di:
Cantarini Elia

A.A. 2018/2019

INDICE

1. ABSTRACT.....	5
2. INTRODUZIONE.....	7
2.1 La vita dell'uomo: tra salute e malattia.....	7
2.2 Il concetto di malattia.....	8
2.3 Una perdita irreversibile: il lutto.....	9
2.4 Le fasi del dolore.....	11
2.5 L'infermiere: un approccio olistico nella cura del paziente per l'elaborazione del lutto.....	14
2.6 Comunicazione e relazione terapeutica.....	16
3. DISEGNO DELLA RICERCA.....	19
3.1 Obiettivi.....	19
3.1.1 Domanda di ricerca.....	19
3.2 MATERIALI E METODI.....	20
3.2.1 Disegno dello studio e setting.....	20
3.2.2 Procedura di studio.....	20
3.2.3 Criteri d'inclusione.....	20
3.2.4 Criteri d'esclusione.....	20
3.2.5 Periodo in cui è stato condotto lo studio.....	21
3.2.6 Modalità di raccolta dati.....	21
3.2.7 Dimensione del campione.....	21
3.2.8 Caratteristiche del campione.....	21
3.2.9 Associazioni a supporto di persone malate.....	22
3.2.10 Considerazioni etiche.....	23
3.3 Limiti dello studio.....	23
4. RISULTATI.....	24
4.1 Descrizione del campione.....	24
4.2 Dati delle interviste.....	24
5. DISCUSSIONE.....	26
6. CONCLUSIONI.....	30
7. APPENDICE.....	33
8. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....	47

RINGRAZIAMENTI

Al termine di questo percorso, ricco di paure ed emozioni, diventa fondamentale ringraziare chi mi ha permesso di raggiungere il traguardo tanto ambito.

Ai miei nonni, sempre pronti ad aiutarmi con un sorriso o una dolce parola quando ne avevo bisogno. In particolare a mio nonno Pino, scomparso troppo presto per vedere ciò che mi ha permesso di diventare.

Alla mia famiglia, in particolare a mia sorella Camilla e mio fratello Mattia, per la calma ed il supporto donatomi. Ai miei genitori, Isabella e Sauro, per avermi aiutato ad arrivare a questa meta. Ai miei zii per la fiducia dimostratami.

Ad Annalisa sempre pronta a darmi una mano e motivarmi ogni qualvolta ne avevo bisogno.

Al mio relatore per la pazienza ed i suggerimenti sempre pronti durante la stesura della tesi.

Ai miei compagni di università, che hanno reso piacevole ogni momento di questi tre meravigliosi anni. Nel tempo trascorso, fatto diventare speciale ogni lezione, laboratorio e tirocinio, divenendo sempre più persone con le quali condividere dei momenti di vita più che di Università.

A Roberto per avermi insegnato l'importanza degli strumenti della comunicazione ed il loro utilizzo per riuscire a relazionarmi con umanità ed empatia.

Agli assistiti, per la pazienza e la fiducia dataci nel compiere le nostre prime esperienze, anche durante i loro momenti difficili.

1. ABSTRACT

Le competenze comunicative e relazionali di un infermiere rappresentano un elemento fondamentale per poter garantire un approccio professionale, olistico e individualizzato ad un paziente. Obiettivi principali di questo lavoro sono proprio quelli di valutare le criticità comunicative e relazionali lungo l'evoluzione di patologie cronico-invalidanti e/o terminali e di capire se la comunicazione verbale, non verbale, paraverbale tra infermiere ed assistito debba cambiare ed uniformarsi alle fasi di dolore proposte da Kubler Ross ^[1]^[2]. Per raggiungere gli scopi prefissati sono stati intervistati i Presidenti e/o delegati di diverse Associazioni a sostegno dei malati dalle cui risposte si evince quanto sia importante la comunicazione tra paziente ed infermiere. Il rapporto dialogico che si stabilisce è fondamentale per la terapia del paziente e diventa uno stimolo che induce l'ammalato a seguire con maggiore determinazione il percorso di cura nelle diverse fasi della malattia ^[3]. La reciprocità di intenti e la negoziazione degli obiettivi da raggiungere consentono l'erogazione di prestazioni assistenziali centrate e condivise. La comunicazione efficace permette di costruire un rapporto di fiducia tra infermiere-paziente e di migliorare la qualità dell'assistenza, il benessere del paziente, del curante e della famiglia ^[4].

Le Associazioni a sostegno dei malati hanno un ruolo importante perché sostengono i bisogni dei pazienti e di chi li supporta (caregiver) nell'ambito di una specifica patologia o aspetto della salute, collaborano con il personale sanitario e completano le carenze del Sistema Sanitario riguardo ai servizi erogati a domicilio. Queste Associazioni infatti completano il sistema di rete territoriale qualora ci fossero inefficienze nel raccordo tra strutture sanitarie e paziente.

2. INTRODUZIONE

2.1 La vita dell'uomo: tra salute e malattia

La salute è definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come il completo stato di benessere psicofisico e sociale, in assenza di malattia e di infermità mentale ^[5].

In una visione del tutto ideale, la vita dell'uomo dovrebbe trovarsi in un perenne stato di benessere determinato dall'equilibrio di tutti i normali processi fisiologici dell'organismo, equilibrio che in termini scientifici viene definito "omeostasi" (dal greco *omoios*, "uguale" e *stasis*, "arresto") ^[6]. Un organismo può svolgere le proprie funzioni purchè alcuni parametri vitali rimangano sostanzialmente costanti nel tempo. Fra questi, possiamo citare per la loro importanza: la temperatura corporea, il pH ematico e la glicemia. È evidente che numerosi stimoli esterni e interni possono spingere queste variabili a modificarsi, basti pensare, ad esempio, come il nostro organismo si trovi continuamente esposto alle variazioni di temperatura dell'ambiente esterno. Ciò nonostante, opportuni sistemi presenti all'interno del nostro corpo operano in modo da garantire la costanza di qualsiasi variabile. Il mantenimento dell'omeostasi nell'organismo è garantito dall'integrazione delle funzioni e i meccanismi dei sistemi biologici, in particolare nervoso ed endocrino ^[7] ^[8] (fig. 1).

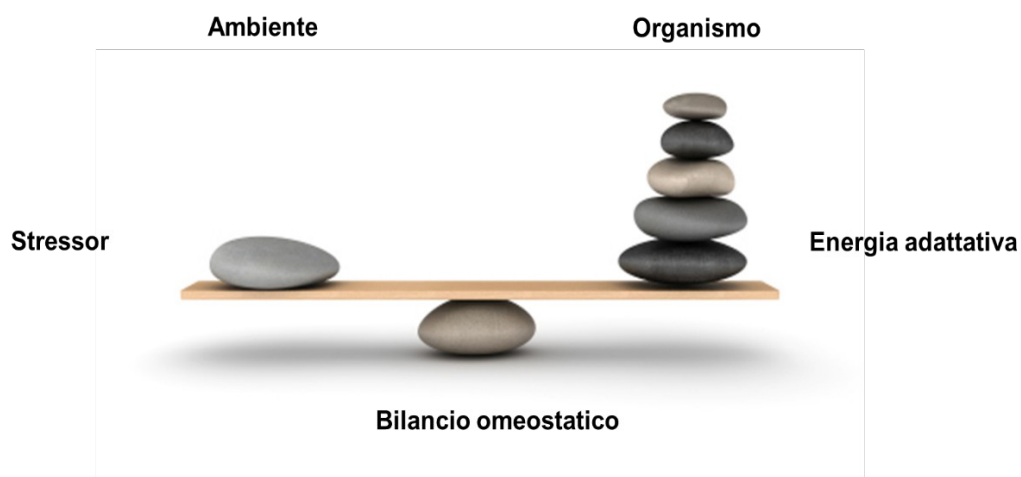


Figura 1. L'equilibrio delle funzioni vitali dell'organismo ^[9].

Quando le perturbazioni dello stato di salute conducono ad uno squilibrio delle normali attività biologiche dell'individuo, si sfocia inevitabilmente nel patologico. L'organismo umano di fronte ad una qualsiasi malattia sollecita ogni genere di meccanismo per far fronte allo stato patologico e per ripristinare l'omeostasi, a volte però le modalità di riparo dell'organismo sono tali da non essere sufficienti a riportare il paziente in salute producendo rispettivamente 3 possibili quadri clinici: stato patologico acuto, cronico o morte ^[10].

Lo *stato patologico acuto* è una alterazione reversibile dello stato di salute del paziente dove l'azione dei meccanismi di riparo supera l'entità della perturbazione che ha prodotto la malattia.

Invece, lo *stato patologico cronico* è uno stato irreversibile nel quale i meccanismi di riparo tamponando l'alterata attività dell'organismo non lo riportano ad un soddisfacente stato di salute ma ad un nuovo stato di equilibrio nel quale l'individuo convive con la malattia ^[11].

Quando le condizioni di un malato cronico o di un soggetto con squilibrio fisiologico severo nel quale i meccanismi di riparo non risultano più efficaci, si arriva all'inevitabile fine della vita, alla *morte* ^[12].

2.2 Il concetto di malattia

Il termine malattia indica lo stato di sofferenza di un organismo, prodotto da una causa che lo danneggia, e il complesso dei fenomeni reattivi che ne derivano. In senso più strettamente fisiopatologico, per malattia si intende un'alterazione concernente quei processi fisico-chimici, detti omeostatici, attraverso i quali l'organismo mantiene la propria individualità in equilibrio dinamico con l'ambiente, e il cui fattore scatenante può essere occasionale, ambientale o interno all'organismo, nonché di natura fisica, chimica, organica, ereditaria oppure psicosomatica.

I termini usati per definire la malattia appartengono, per la loro etimologia, a svariati campi semantici legati: alla mancanza di adattamento alle azioni della vita quotidiana, alla debolezza e alla perdita delle capacità lavorative, alla

deformità corporea e, ancora, alla sensazione di un disturbo fisico, nonché alla sofferenza psichica e al dolore. Dire che una persona è malata significa dire che non si sente bene, che il ritmo delle sue attività è perturbato e che alcuni cambiamenti del suo corpo compromettono le sue capacità fisiologiche, talvolta al punto tale da mettere in pericolo la vita stessa.

Nella concettualizzazione della malattia vanno sempre tenuti in considerazione due aspetti fondamentali: da un lato la distinzione tra stato fisiologico e patologico, mentre dall'altro la definizione della malattia, intesa come suddivisione in stati e processi patologici all'interno di entità nosologiche.

Lo stato patologico di un individuo va visto sia come un danno alle sue strutture anatomiche sia come la reazione dell'organismo stesso alla perturbazione apportata. Quindi, la malattia è un aspetto dell'esistenza che esprime la lotta dell'organismo per conservare l'equilibrio dinamico del suo ambiente interno e delle sue relazioni con quello esterno. Si giunge quindi alla coppia malattia/salute, dove i due termini sono solidali ma non simmetrici e non potrebbero essere definiti l'uno senza presupporre la definizione dell'altro ^[13].

2.3 Una perdita irreversibile: il lutto

In generale con il termine lutto si indica una situazione nella quale un uomo affronta una perdita irreversibile. L'assenza di risoluzione induce la persona a cambiare la sua vita e a riorganizzarla per adattarsi alla nuova situazione ^{[14][15]}.

Purtroppo, l'intero contesto induce un dolore intenso nel paziente che mobilita le sue emozioni, facendolo apparire confuso e chiuso in sé stesso.

Nella visione comune il termine lutto è associato alla morte. Nel senso più generale il lutto può essere correlato a situazioni che alterano in modo irreversibile la vita della persona creando uno stato di dolore paragonabile a quello correlato alla morte. Alcuni avvenimenti possono gettare nello sconforto e nella solitudine la persona, la quale sentendosi impotente nei confronti dell'esistenza crede di non riuscire a riadattarsi alla nuova problematica. La perdita di un arto, dei sensi come la vista o l'udito, della capacità locomotoria, sono solo alcuni degli esempi che possono produrre un cambiamento radicale nella vita delle persone. Anche eventi importanti quali l'abbandono di un luogo,

la fine di un impegno di rilievo, l'impossibilità di cambiamento, la perdita del proprio ruolo sociale, un fallimento personale o lavorativo, la nascita di un figlio malato, la separazione coniugale, la perdita di un animale domestico, sono oggetto di lutto ^[14].

Di fronte a queste situazioni la psicologia di un individuo subisce una trasformazione per reagire al dolore. Il dolore è dovuto all'incapacità di gestire il quotidiano, di rapportarsi con la società e alla preoccupazione di rimanere da solo a fronteggiare la nuova realtà ^[16].

Nella fase iniziale il paziente risulta confuso e disorientato perché si trova ad affrontare un problema che lo allontana dal quotidiano a cui era abituato.

L'incredulità e la sorpresa, la negazione, sono le reazioni emotive più comuni, soprattutto quando il lutto non è annunciato ma improvviso. Allo stato di shock si aggiungono tristezza, solitudine, senso di colpa, rimpianto, rabbia, così come paura, ansia, rimorso, attacchi di panico; fino a dar luogo nell'individuo a dubbi sulle proprie credenze religiose e spirituali. Ogni soggetto reagisce ad una esperienza di lutto in modo personale: c'è chi urla, piange, si dispera, c'è chi preferisce stare da solo. Alcuni si chiudono in un silenzio impenetrabile, altri abusano di stupefacenti o alcol per evitare di affrontare la perdita. Anche le tempistiche per la rielaborazione del lutto sono le più variegate perché legate alla personalità del singolo. Di solito per arrivare all'accettazione della perdita si passa attraverso una serie di tappe che si susseguono senza un ordine logico-temporale e che vanno dalla negazione allo spavento e alla tristezza, nei casi più gravi si arriva anche alla depressione senza possibilità di cura.

Coloro che hanno subito un perdita, spesso necessitano dell'aiuto di amici, familiari e personale specializzato ^{[16][17]}.

Il dolore scatena emozioni intense e incontrollate, motivo per il quale le persone devono essere informate della normalità della situazione che stanno vivendo. In questa fase il paziente va stimolato e incoraggiato ad esternare e a comunicare i propri sentimenti per adattarsi a convivere con la nuova realtà. Se l'individuo si rifiuta di collaborare con il personale sanitario, chiudendosi in sé stesso, cade in uno stato di depressione a volte irreversibile. In particolare il personale sanitario può aiutare il paziente a prendere consapevolezza del suo disagio facendo emergere emozioni, sentimenti, pensieri e riflessioni, al fine avviarlo progressivamente all'accettazione del lutto ^{[17][18]}.

2.4 Le fasi del dolore

La psicologia del malato subisce una continua trasformazione visibile attraverso le proiezioni dei suoi stati d'animo, emozioni, pensieri e riflessioni verso il mondo assistenziale che lo circonda ^{[16] [17] [18]}. Sul libro dal titolo "On death and dying" ^[19], la neuropsichiatra Kubler-Ross ha proposto un modello per aiutare a comprendere l'evoluzione psicologica di un individuo di fronte a situazioni dolorose, in particolare quella di fine vita, basata sullo stato psicologico ed emotivo riconoscibile dalle esternazioni del paziente.

Il modello del dolore proposto da Kubler-Ross prevede 5 fasi, anche se non tutti i malati hanno il "lusso" di avere tempo a sufficienza per viverle pienamente. Ognuno vive le fasi in modo soggettivo, con una propria intensità emotiva, senza un ordine e una durata precisa. Il modello definisce delle linee guida generali per permettere alle persone vicine al paziente di capire come intervenire in funzione del contesto in cui si trovano, cercando di estraniarsi dalle fasi del dolore per non aggravare la situazione e mantenere la lucidità nelle decisioni.

Le 5 fasi del dolore secondo il modello di Kubler-Ross sono: negazione, rabbia, negoziazione, depressione e accettazione ^{[20] [21] [22] [23]} (fig.2).

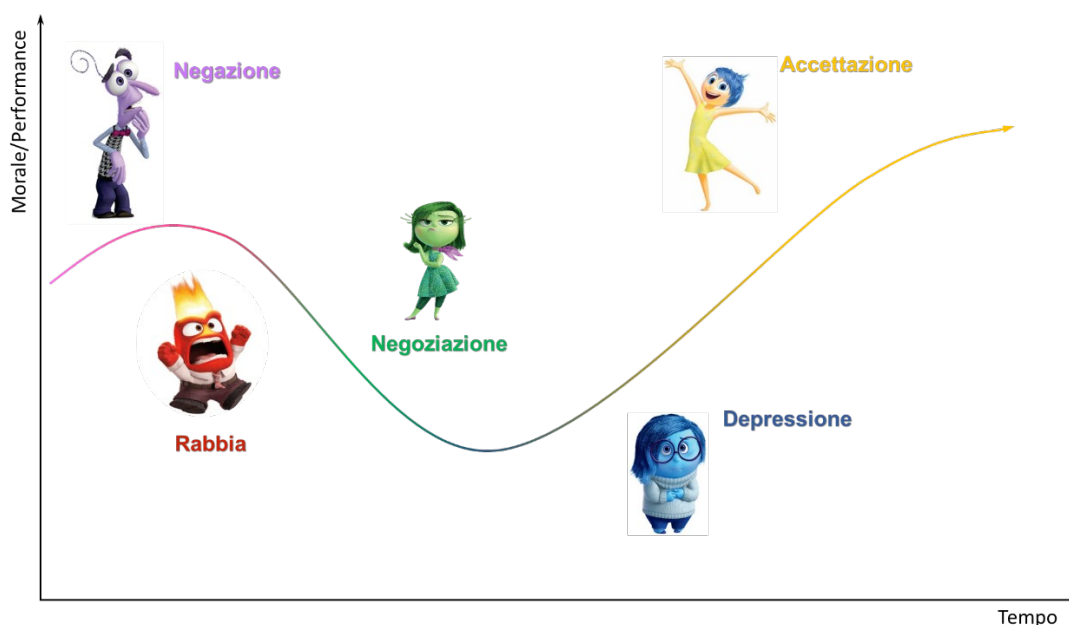


Figura 2. Curva del cambiamento di Kubler-Ross. Su un grafico cartesiano tempo contro morale/performance è riportato l'andamento delle fasi del dolore

secondo il modello di Kubler-Ross sono: negazione, rabbia, negoziazione, depressione e accettazione. Durante queste fasi il paziente vive diverse emozioni ^{[24] [25]}.

Per l'uomo il rifiuto di una brutta notizia è un primo passo adattativo per impedire che l'entità del sentimento doloroso si opponga al normale svolgimento delle sue attività quotidiane. La negazione si presenta solitamente con domande come "non può essere vero, si staranno sbagliando?", "è sicuro, dottore, che le analisi siano giuste?". Durante la fase di negazione, per poter ridurre lo stato di shock indotto dal repentino cambiamento di vita si arriva a vivere in una dimensione ideale, dove non è neanche contemplata la realtà fisica in cui si è immersi. La sinergia tra il rifiuto e lo shock induce l'individuo a pensare di non essere in grado di gestire le sensazioni che ne scaturiscono, ciò da una parte lo stimola a reagire mentre dall'altra lo porta a rifiutare e a scappare dalla situazione. Pertanto, iniziano a emergere sensazioni e dubbi esistenziali repressi dal soggetto che ne modificano la visione di vita fino a condurlo a credere che sia opprimente e priva di significato ^{[20] [21] [26] [27]}.

La rabbia è un'emozione primordiale da sempre al fianco dell'uomo nella sopravvivenza alle forti pressioni ambientali che richiedono una reazione di fuga o combattimento. Tale emozione è la forza trainante che guida il ritorno dell'individuo verso la dimensione fisica reale, dopo che il rifiuto della situazione dolorosa lo spinge ad esplorare il suo universo ideale interiore per sopravvivere.

Nonostante l'individuo si senta solo al mondo, abbandonato, con le sue certezze che si sgretolano a poco a poco, la rabbia verso sé stesso o gli altri è l'unico cordone ombelicale che lo ancora alla realtà e alle altre persone. Proprio da qui, il paziente avvia un monologo verso sé stesso esprimendo dubbi del tipo: "Perché io?", "perché la vita è ingiusta?", estendendone le battute costituite da domande, incertezze e riflessioni, ad un pubblico più ampio con cui entra in contatto con la progressione della malattia come amici, familiari e operatori sanitari. Nel quotidiano si vive controllando o reprimendo la rabbia, tutto ciò in realtà l'alimenta. Al contrario di quanto normalmente si pensa, la dissipazione di tale emozione avviene soltanto attraverso la sua espressione con manifestazioni verso il mondo esterno poiché l'uomo potrebbe trovare una soluzione per risolvere la causa da cui origina ^{[20] [21] [26] [27]}.

Con la graduale dissipazione della rabbia entra in gioco la fase di negoziazione, nella quale l'individuo crea una serie di false speranze alle quali si affida sperando di cambiare la situazione che sta vivendo. Nel periodo di premorte l'uomo potrebbe scendere a patti con familiari, personale sanitario, e pure con entità superiori pur di aver salva la vita e riprenderla da dove l'aveva lasciata. È solo da questo momento l'uomo prende effettivamente coscienza della situazione, realizzando che esistono poche soluzioni. Se la soluzione non è nel futuro magari si può trovare nel passato, ecco come la mente del paziente cerca di tornare indietro nel tempo per costruire un passato alternativo, assalito dai sensi di colpa, nel quale prova a prevenire la dolorosa notizia, come: "chissà cosa sarebbe successo se fossi andato prima dal dottore, magari mi sarei potuto salvare...?!" [20] [21] [26] [27].

Quando le false speranze di negoziare svaniscono l'individuo entra in una fase depressiva associata a una sensazione di dolore totalizzante. Nel caso particolare la depressione non deve essere confusa con una malattia psichica qualunque ma rappresenta una risposta adeguata all'immensa sensazione di vuoto legata alla fine di una persona o di una situazione. In questa condizione le persone si sentono inermi nei confronti del mondo che le circonda a tal punto da causarne il ritiro dalla vita quotidiana e sociale, rimanendo privi di emozioni e non sentendo più né il bisogno né il piacere di vivere le giornate con lo stesso tono del prima della malattia. L'allontanamento del paziente dalla vita e da coloro che lo assistono a causa dell'elevata intensità dei sentimenti di depressione può proseguire fino ad arrivare al suicidio nei casi più gravi [20] [21] [26] [27].

Nell'ultima fase l'individuo è consapevole della situazione e la accetta così com'è. Al contrario delle altre 4 fasi nelle quali lo squilibrio emozionale ha guidato tutto l'iter psicologico, in questa istanza le emozioni si ristabilizzano generando un equilibrio che riporta il soggetto alla realtà. Nonostante la negatività di ciò che accade o sta per accadere, l'uomo si adatta imparando a convivere con la realtà cercando di vedere la bellezza collaterale dei giorni successivi dall'appresa notizia che ha scatenato la sua evoluzione mentale. Ciò non implica che il soggetto vivrà solo attimi belli ma che proprio questi momenti faranno vivere delle emozioni più forti e di gran lunga più positive rispetto a quelli brutti [20] [21] [26] [27].

L'attraversamento delle 5 fasi legate al dolore è molto delicato e guidato dalle emozioni. Il dolore legato alla fine della vita umana è vissuto in modo intenso dal protagonista della situazione ma anche da coloro che lo circondano. La psiche umana è messa a dura prova dall'intimo contatto con la morte, quindi non ha la tranquillità necessaria per vivere serenamente fino alla fine ^[22] ^[23].

2.5 L'infermiere: un approccio olistico nella cura del paziente per l'elaborazione del lutto

Le figure sanitarie hanno l'arduo compito di aiutare il paziente a gestire le emozioni con l'obiettivo di cercare il piacere di vivere ^[28] ^[29] (fig.3).



Figura 3. “Lo scopo di tutte le nostre azioni è portare umanità a chi soffre, aggiungendo un po' di sano umorismo” ^[30]. Lo stesso protagonista del film Robin Williams si tolse la vita in seguito alla diagnosi di demenza dovuta ai corpi di Lewy ^[31]. Purtroppo, non sempre il malato accetta il suo stato di salute cadendo in uno stato depressivo così forte da indurlo al suicidio.

La maestria dell'infermiere è quella di saper gestire le emozioni del malato senza che la propria empatia e psicologia ne risentano ^[32] ^[33]. Il primo intervento consiste nel far esternare la rabbia del soggetto per poter parlare senza reazioni esagerate. In questa istanza, la rabbia e la situazione stessa diventano il “paraocchi” che si oppone alla felicità dell'individuo di vivere ogni istante della sua vita facendolo scappare dalla realtà. L'assistenza assertiva dell'infermiere prevede di far ragionare la persona ed entra nel vivo quando la rabbia non riemerge. Durante qualsiasi operazione la figura sanitaria non deve mai dare false speranze al paziente nelle quali lo stesso può trovare rifugio dalla realtà

poiché conosce già la sua situazione. Con la comunicazione l'infermiere deve stimolare l'empatia del paziente a seguire la giusta via che gli permetta di vedere la bellezza e la felicità della vita, e non l'eventuale ansia della fine ^[33].

Più in generale, secondo la definizione olistica, l'assistenza infermieristica deve basarsi sulla cura totale del paziente, prendendo in considerazione le sue esigenze (fisiche, emotive, sociali, economiche e spirituali) in relazione alla malattia e alle modalità attraverso le quali questa influisca sul prendersi cura di sé ^[34].

Il passaggio ad una visione del malato nella sua interezza ha permesso il riconoscimento anche delle esigenze psico-sociali, emotive e spirituali dell'assistito, che vanno oltre le sole cure fisiche ^[35] (fig.4).

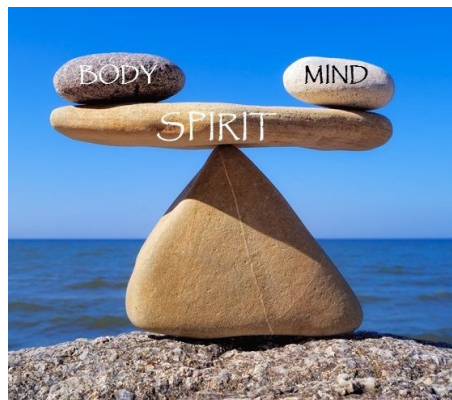


Figura 4. L'approccio olistico dell'infermiere è volto a mantenere l'equilibrio tra la psiche e la fisiologia del malato ^[36].

Oggi, l'assistenza nell'elaborazione del lutto si plasma sulle esigenze psico-fisiche del malato. Le relazioni cliniche sono mutue e dinamiche. La continua evoluzione nel tempo secondo le prospettive e le interazioni delle persone coinvolte rende le relazioni dinamiche ^[37] ^[38].

Le capacità interpersonali e comunicative diventano requisiti fondamentali alla base della relazione "terapeutica" per soddisfare le esigenze infermieristiche, con il duplice vantaggio nel rapporto infermiere-paziente. Il mutuo vantaggio in terapia dipende da 4 fattori: la durata della relazione paziente-infermiere, le esigenze del paziente, l'impegno dell'infermiere e la capacità del paziente di fidarsi dell'infermiere. La risposta dell'uno dipende da come vengono percepite le modalità di approccio dell'altro ^[39].

2.6 Comunicazione e relazione terapeutica

La vita dell'uomo è comunicazione, infatti attività, relazioni ed emozioni sono basate su una continua attività comunicativa. La comunicazione è un processo di condivisione delle informazioni, dove i protagonisti del dialogo sono l'emittente, chi o cosa invia il messaggio, e il ricevente, chi o cosa riceve il messaggio. In una comunicazione unidirezionale come la TV o la radio, l'emittente invia il messaggio e il ricevente lo riceve in modo passivo, senza costruire un'interazione. Al contrario, nella comunicazione bidirezionale si attiva uno scambio di informazioni nel quale il ricevente, oltre a ricevere il messaggio in modo passivo, genera una risposta o "feedback" (retroazione) per l'emittente. Purtroppo, la linearità del processo viene perturbata dal rumore, fattori che contribuiscono a distorcere il messaggio ^{[40] [41]} (fig.5).

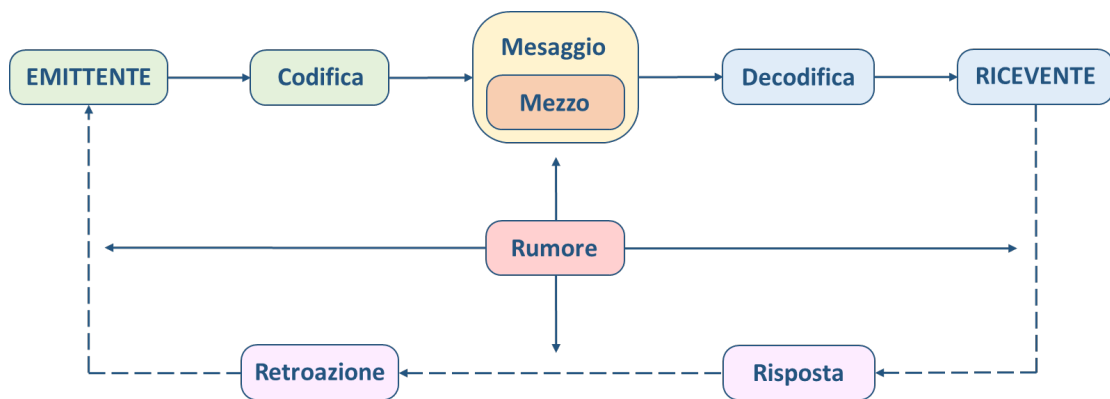


Figura 5. Schema generale del processo di comunicazione

Il protagonista principale della comunicazione è il ricevente, infatti solo dalla sua risposta si evince se ha ricevuto e capito il messaggio.

Sulla base delle caratteristiche dell'ascoltatore l'emittente sceglie il canale o mezzo con cui intende comunicare il messaggio, così da ridurre il rumore. Si hanno diversi mezzi per trasmettere il messaggio:

- * **Verbale:** tutto ciò che riguarda la costruzione del discorso e il linguaggio orale o scritto da utilizzare.
- * **Paraverbale:** si riferisce alle modalità con cui l'interlocutore dice qualcosa. Nel linguaggio parlato include il tono, la velocità, il timbro e il volume della voce, mentre in quello scritto si osserva la punteggiatura, la lunghezza dei periodi e gli elementi che conferiscono ritmo e velocità al testo.

* **Non verbale:** riguarda la gestualità e i movimenti del corpo che accompagnano il linguaggio, ovvero tutto quello che si trasmette attraverso la propria postura, i propri movimenti, la posizione occupata nello spazio rispetto all'interlocutore, ma anche il proprio modo di vestire.

I canali della comunicazione hanno diverso impatto nel far recepire un messaggio al ricevente: verbale 7%, paraverbale 38% e non verbale 55% ^[42] ^[43] (fig.6).

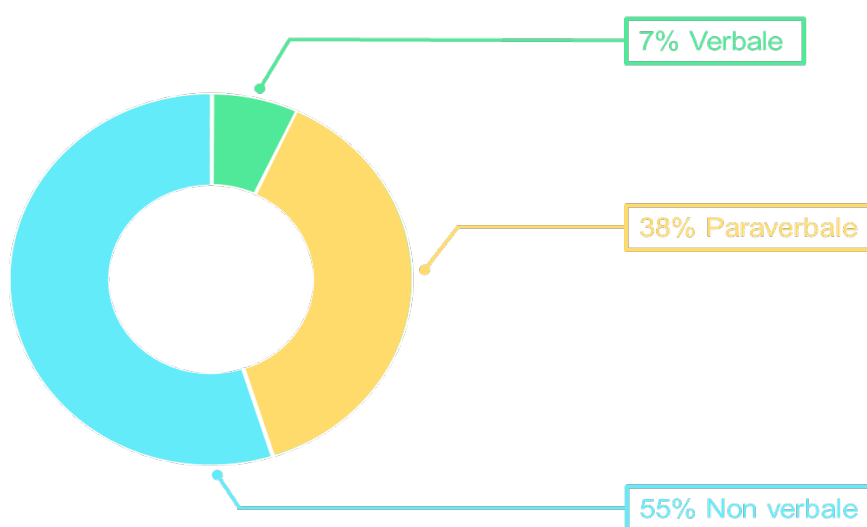


Figura 6. Diversa importanza dei canali della comunicazione nella trasmissione del messaggio.

Nonostante le possibili interferenze, la comunicazione è efficace quando l'ascoltatore riceve e comprende il messaggio dell'interlocutore. Da un ulteriore punto di vista è importante che l'emittente scelga con cura il canale con cui intende trasmettere il messaggio per evitare incomprensioni o risposte negative da parte del ricevente.

Comunicare in modo efficace significa sapersi esprimere in ogni situazione, con qualunque interlocutore e scegliendo il mezzo di comunicazione su misura per l'ascoltatore, così da trasmettere in modo chiaro e coerente il messaggio riducendo al minimo il rumore. Nell'approccio olistico del nursing, l'attività comunicativa è un aspetto fondamentale per la costruzione di una buona relazione assistenziale con il paziente. Anche se nel dialogo esiste un continuo scambio di ruolo tra emittente e ricevente, nell'assistenzialismo il bisogno

d'aiuto rende il paziente interlocutore mentre l'infermiere ascoltatore dei segni della malattia.

La malattia perturba la trasmissione del messaggio perché coinvolge sia il fisico che la psiche dell'interlocutore, impedendo l'uso dei normali canali della comunicazione. Secondo il primo principio della comunicazione per il quale: "non si può non comunicare", anche in situazioni critiche il paziente continua a trasmettere messaggi sulla sua situazione all'infermiere. L'osservazione e l'ascolto sono gli unici strumenti a disposizione dell'infermiere per poter carpire i segnali del malato. L'ascolto crea un ambiente confortevole che favorisce la centralità dell'assistito e del suo problema, così da creare un rapporto basato sulla fiducia degli interlocutori in modo da favorire una libera attività di comunicazione ^[44] ^[45].

Le emozioni, come rabbia, disgusto, paura, felicità e tristezza, sono "universali" e si possono esprimere con qualsiasi canale della comunicazione ^[46]. Negli stati di perdita irreversibile, lo stato emotivo del paziente indica quale fase di Kubler Ross sta attraversando. In relazione alla fase di rielaborazione del lutto l'approccio e la comunicazione verso l'assistito cambiano cercando sempre di mantenere un trattamento assertivo volto a fargli mantenere la calma e la razionalità. L'infermiere empatizza con il paziente percependo i sentimenti del paziente senza rimanerne completamente coinvolto, così da restare obiettivo per risolvere i problemi. Inoltre, non si limita ad eseguire interventi tecnici, nel prendersi cura del malato ma svolge una funzione terapeutica e di supporto attraverso il dialogo, con lo scopo di stabilire un'interazione efficace e personalizzata volta al soddisfacimento dei bisogni, al recupero dell'autonomia e all'adattamento allo stress che ogni malattia o forma di disagio porta con sé.

In tale ottica non solo assume rilevanza la qualità della relazione e della comunicazione che si instaura tra il professionista e la persona assistita, ma l'assistenza intesa come tale, diventa un processo interpersonale volto sia alla terapia dei singoli che all'aiuto verso la collettività in quanto il paziente diventa autonomo e sicuro nell'affrontare il mondo che lo circonda nonostante la malattia.

3. DISEGNO DELLA RICERCA

3.1 Obiettivi

In situazioni irreversibili che inducono un dolore paragonabile a quello del fine vita, l'individuo attraversa 5 fasi nelle quali riflette sulla propria esistenza fino ad accettare i profondi cambiamenti e a considerare la nuova realtà come parte integrante della propria vita.

In questa situazione così delicata, l'approccio olistico dell'infermiere ha un ruolo importante nel migliorare l'aderenza alle terapie da parte del paziente.

L'obiettivo del lavoro di tesi è la valutazione qualitativa del ruolo della comunicazione tra infermiere e malato al fine di migliorare l'efficienza dei media di interazione: verbale, non verbale e paraverbale, durante le fasi del dolore di Kubler Ross attraversate dal paziente.

- * **Obiettivo primario**, valutare le criticità comunicative / relazionali lungo l'evoluzione di una patologia cronico-invalidante e/o terminale.
- * **Obiettivo secondario**, determinare se la comunicazione verbale, non verbale, paraverbale tra infermiere ed assistito debba cambiare ed uniformarsi alle fasi di dolore proposte da Kubler Ross.

3.1.1 Domanda di ricerca

Kubler Ross propone un modello nel quale vengono riportate le fasi del dolore, ossia il percorso psicologico che la persona effettua quando c'è una diagnosi di perdita irreversibile o di fine vita. Secondo il pensiero di chi è parte attiva delle Associazioni dei malati, esistono delle fasi di malattia? Quando si attraversano determinati periodi della vita, è possibile avere un riscontro positivo o negativo nel modulare la comunicazione e la relazione in funzione alla fase della malattia? Nello studio vengono anche valutate le possibili criticità o utilità riscontrate all'interno dei percorsi socio-sanitari e della rete dei servizi presenti. Con queste interviste, si ricerca l'utilità del infermiere in caso di criticità. Tali domande risultano di fondamentale importanza per capire gli aspetti relazionali e comunicativi affrontati dal malato nel percorso di cura e per la rielaborazione del lutto.

3.2 MATERIALI E METODI

3.2.1 Disegno dello studio e setting

Il lavoro della tesi viene condotto attraverso uno studio di tipo osservazionale multicentrico sulla qualità comunicativa e relazionale durante l'evoluzione di patologie conclamate. Lo studio di ricerca è qualitativo ed ha lo scopo di osservare, rilevare, raccogliere ed organizzare i dati che vengono forniti attraverso interviste semi-strutturate con domande a risposta aperta. Viene lasciata la libertà di espressione e spontaneità di risposta all'intervistato.

3.2.2 Procedura di studio

Sono stati contattati via telematica i Presidenti delle Associazioni a sostegno delle persone malate ai quali è stato presentato l'obiettivo dello studio e ne è stata richiesta la loro partecipazione. A coloro che hanno dato disponibilità (Presidente dell'Associazione o suo delegato), sono state somministrate domande tramite intervista previo incontro personale. Dal materiale prodotto ne viene garantito l'anonimato.

3.2.3 Criteri d'inclusione

Sono eleggibili le Associazioni a sostegno di persone malate e sottoposti all'intervista i Presidenti o loro delegati. La scelta è stata effettuata al fine di raccogliere dei pareri da coloro che collaborano a stretto contatto con le persone malate e ne riescono a trovare le possibili criticità relazionali ed organizzative nei percorsi di cura.

3.2.4 Criteri d'esclusione

Non sono oggetto dell'intervista e dello studio i malati iscritti all'Associazione, se non individuati nella figura stessa del Presidente e/o di suo delegato per effettuare l'intervista.

3.2.5 Periodo in cui è stato condotto lo studio

Lo studio è condotto nel periodo che va da luglio 2018 a settembre 2019.

3.2.6 Modalità di raccolta dati

Dopo aver spiegato l'obiettivo dell'indagine sono state somministrate ai Presidenti e/o delegati della Associazioni a sostegno delle persone malate, interviste strutturate con domande a risposta aperta. Per garantire la privacy, sono scelti dei luoghi appositamente individuati. Le interviste sono state registrate ed organizzate in fogli word, per riuscire a raccogliere e validare i dati ottenuti.

3.2.7 Dimensione del campione

Sono state contattate 10 Associazioni a supporto di persone malate e relativi Presidenti e/o responsabili presenti sul territorio di Ancona e provincia. Hanno accettato di partecipare allo studio 8 Associazioni su 10 (tasso di risposta = 80%). Le Associazioni intervistate sono: AIDS, AITA MARCHE, AMBALT, AOS SENIGALLIA, Fi Mar Onlus, AMAR, IOM e LIFC.

3.2.8 Caratteristiche del campione

Sono stati intervistati i Presidenti dell'Associazioni AMAR, AMBALT e Fi Mar Onlus, la Pedagogia dell'AMBALT, il Direttore Generale e la Psico-oncologa dello IOM, il Coordinatore Regionale dell'Associazione LIFC, il Presidente dell'ANLAIDS Marche, la Vicepresidente dell'AITA, la Psicologa AOS.

3.2.9 Associazioni a supporto di persone malate

Associazione

Attività



IOM Ancona Onlus

Istituto Oncologico
Marchigiano Ancona
Onlus

Associazione Onlus il cui compito istituzionale è quello di garantire la migliore qualità di vita ai malati oncologici e alle loro famiglie.



A.IT.A. MARCHE onlus

Associazione Italiana
Afasici Marche Onlus

Associazione senza fini di lucro per assistere persone afasiche e rispettive famiglie. Nel 2005 l'associazione nazionale è diventata una Federazione formata da 12 associazioni regionali A.IT.A. attive sul territorio.



LIFC MARCHE

Lega Italiana Fibrosi
Cistica Marche

Associazione senza scopo di lucro che si prende cura di pazienti affetti da fibrosi cistica.



A.Ma.R. Marche - Odv

Associazione Malati
Reumatici della Marche

Associazione Malati Reumatici che cerca di sensibilizzare e favorire la conoscenza delle "Malattie Reumatiche" presso la Società, le Istituzioni Sanitarie e le Autorità Nazionali. Inoltre, assiste pazienti affetti da queste patologie.



ANLAIDS ONLUS Marche

Anlaids Onlus – sezione
Marche

Associazione Onlus nata per fermare la diffusione del virus HIV e dell'AIDS.



Ambalt Onlus

Associazione
Marchigiana per
l'assistenza e la cura dei
Bambini Affetti da
Leucemia o Tumori

Associazione Onlus nata per aiutare ed assistere tutti i bambini marchigiani oncologici e le loro famiglie.



Fi.Mar. Onlus

Fibromialgia nelle
Marche

La Fi.Mar. Onlus conterà di aprire percorso diagnostico terapeutico assistenziale, con la collaborazione delle istituzioni locali, proprio per salvaguardare totalmente la salute del fibromialgico.



AOS Senigallia

Associazione
Oncologica Senigalliese
Valli Misa e Nevola
Onlus

L'A.O.S., Associazione Oncologica Senigalliese Onlus garantisce l'assistenza medica, psicologica e infermieristica ai malati oncologici, direttamente a domicilio, permettendo loro le migliori condizioni di vita possibili, nel proprio ambiente e insieme alla propria famiglia. Ogni prestazione ai malati e ai loro familiari è gratuita.

3.2.10 Considerazioni etiche

E' stata richiesta l'approvazione dei Presidenti delle Associazioni in cui viene svolta l'indagine conoscitiva. L'intervista è somministrata in forma anonima: nessun nome sarà registrato. Non è previsto nessuno sponsor. L'eventuale diffusione dei dati, attraverso pubblicazioni scientifiche e/o presentazioni in congressi, convegni e seminari, avverrà esclusivamente in forma anonima. I dati raccolti durante lo studio verranno gestiti secondo quanto previsto dall'etica della ricerca e dal diritto alla privacy, assicurando l'anonimità e la confidenzialità delle risposte fornite (D.L. 196/2003).

3.3 Limiti dello studio

I limiti dello studio sono rappresentati dal ridotto numero delle Associazioni coinvolte, dal tipo dei dati raccolti e dal tempo a disposizione. Non è stato possibile trasformare lo studio da qualitativo a quantitativo, data il numero delle Associazioni partecipanti e la breve durata dello studio. Se la ricerca fosse estesa ad un maggior numero di Associazioni, aumenterebbe il peso dei risultati ottenuti. Per riuscire ad elaborare la tesi, sono poste delle interviste riguardanti aspetti relazionali, organizzativi e professionali, dove non si sono approfonditi troppo gli argomenti per lasciare la libertà di espressione. Il termine lutto non compare all'interno delle domande poste, in quanto suggestivo di reazioni negative ed associato ad alto tasso di rifiuto nella volontà di sottoporsi all'intervista stessa.

4. RISULTATI

4.1 Descrizione del campione

Le interviste sono state effettuate a Presidenti e/o loro delegati previo contatto telematico. Le associazioni coinvolte sono: AMAR, AMBALT, Fi Mar Onlus, IOM, LIFC, ANLAIDS, AITA, AOS.

4.2 Dati delle interviste

Per comprendere le criticità comunicative e relazionali associate a patologie croniche invalidanti e/o terminali si è ricorsi ad un'intervista composta da 3 domande di seguito riportate:

1. È possibile comunicare con i pazienti / familiari / caregivers nelle varie fasi di malattia? Esistono? Quali? Chi lo dice?
2. Il contesto socio-sanitario e la rete dei servizi come possono essere utili/critici per la persona?
3. Come il professionista infermiere può essere una risorsa, in caso di criticità?

Alla prima domanda è stato risposto quanto segue: per tutte le Associazioni contattate esistono le fasi di malattia e per ogni fase devono corrispondere determinati aspetti comunicativi. Diversa è la comunicazione al momento della diagnosi e diversa sarà durante il processo di cura. Per ogni fase di malattia dovrà essere corrisposta una comunicazione specifica e nello stesso tempo sarà necessario adottare una modalità comunicativa differente sia con la persona assistita sia con i suoi familiari. Mentre si effettua una diagnosi diventa importante avere un approccio adeguato basato sulla sincerità dei professionisti e dei caregivers per permettere alle persone di decidere se sottoporsi alle terapie e quali effettuare. Inoltre, il paziente deve avere l'opportunità di scegliere la struttura dove curarsi, lasciando sempre la possibilità di richiedere una seconda opinione. Altra problematica sulla quale concordano tutte le Associazioni è che bisogna rispettare la privacy dei pazienti che non sempre decidono di far sapere ai propri familiari la loro situazione. Quindi il personale sanitario inizialmente deve adottare una strategia tale da indurre la persona in cura a prendere consapevolezza della propria malattia e dell'eventuale decorso della stessa, poi eventualmente a comunicare la patologia ai propri familiari.

Alla seconda domanda è stato risposto quanto segue: per tutte le Associazioni contattate sono di fondamentale importanza sia il contesto socio-sanitario nel quale tendono ad operare, sia le reti dei servizi attualmente disponibili. Per riuscire ad aiutare le persone malate, devono essere previsti dei percorsi di cura in strutture ubicate in prossimità del domicilio dei pazienti. La rete dei servizi nonostante rappresenti il punto di riferimento per il malato, non sempre è abbastanza sviluppata ed organizzata per soddisfare le esigenze della persona. Le carenze incontrate sono causate dalla mancanza di fondi, risorse, personale e dalla corretta logistica. Spesso le Associazioni si ritrovano a dover sopperire a mancanze da parte delle Istituzioni Sanitarie presenti sul territorio.

Alla terza domanda è stato risposto quanto segue: per tutte le Associazioni intervistate, la figura dell'infermiere risulta essere centrale nel percorso di cura della persona malata. La formazione professionale e la capacità dell'infermiere permettono di risolvere le criticità assistenziali presenti al momento del percorso effettuato dalla persona nella malattia. Riuscire ad avere un contatto quotidiano con la persona e svolgere l'assistenza necessaria al soddisfacimento dei bisogni, permette di strutturare un rapporto comunicativo e di fiducia con il malato che comprende l'utilità degli interventi a cui si sottopone.

5. DISCUSSIONE

Dall'analisi qualitativa dei dati raccolti si evince che tutti gli intervistati concordano sull'importanza della comunicazione tra paziente/familiari e personale sanitario. La malattia viene vista da tutti come un luogo di incontro tra le persone: incontro che dipende in larga misura dalle abilità comunicativo-relazionali degli operatori coinvolti. La capacità di comunicare in modo efficace e di stabilire una relazione positiva ed armonica con il paziente e con i familiari è indispensabile per tutti i processi assistenziali e per il loro esito. La relazione fa parte della cura. Per gli intervistati la relazione che il personale sanitario stabilisce con il paziente non si riferisce solo a qualcosa che ha a che vedere con la gentilezza, con il "bon ton", con l'abilità di marketing dei singoli operatori sanitari, ma è un'qualcosa che si permea con la professionalità profonda degli operatori sanitari, con il senso sociale e con l'efficacia della cura del loro lavoro. Per esempio gli intervistati dello IOM affermano che ogni paziente è diverso dall'altro, ha una storia, una personalità e conseguenti bisogni/aspettative. Lavorare sullo stato emotivo significa aiutare il malato a non subire passivamente un trattamento ma ad essere parte attiva nel processo di cura. Pertanto secondo quest'Associazione investire sulla qualità delle relazioni è una vera e propria priorità perché produce effetti positivi sul paziente e sul personale che lo segue, l'infermiere in particolare:

“Rappresenta l'anello conduttore di tutto ciò che ruota intorno al paziente, collabora con gli altri professionisti come il medico, il fisioterapista, l'oss e conosce i punti critici e di forza dell'assistito”.

Secondo gli intervistati dell'AITA:

“L'infermiere è una figura importante sotto diversi aspetti: l'infermiere ospedaliero entra molto in contatto con la persona e la sua famiglia, mentre quello domiciliare stabilisce relazioni anche con i caregivers per aiutare in modo efficace il malato. Esso rappresenta pertanto un punto di riferimento per le persone, le quali molte volte si vergognano di chiedere alcune informazioni al medico, perciò vedendo nell'infermiere una figura più vicina a loro, si confidano

maggiormente. L'infermiere rappresenta un filtro tra la persona, il medico ed il sistema sanitario”.

Oltre a quanto riferito dai delegati dell'AITA, l'Associazione LIFC aggiunge:

“la comunicazione con la persona assistita deve essere alla base della relazione di fiducia” che il paziente stabilisce con l'operatore sanitario, in particolare con l'infermiere. “Percorsi, incontri, colloqui possono essere degli strumenti utili alla persona per riuscire ad ovviare le criticità. L'infermiere giusto e diplomatico comunicatore diventa un punto di riferimento per la persona assistita ma quando questi canoni non vengono rispettati rappresenta un motivo per aumentare in negativo lo stato d'animo del malato”.

I delegati dell'AOS oltre a sottolineare il valore della comunicazione nelle diverse fasi della malattia e l'adeguamento della relazione assistito-operatore sanitario durante l'evoluzione della patologia, pongono l'accento sull'importanza

“Di lavorare in equipe, in quanto a volte il carico emozionale presente è molto grande per riuscire ad essere gestito singolarmente dagli operatori. Ogni figura, in particolare l'infermiere ha un contatto continuo ed una relazione nella quotidianità con l'assistito. Nonostante l'infermiere sia la figura preposta all'assistenza, spesso diventa di importanza fondamentale, a volte molto più del medico o della psicologa: perché la psicologa ha bisogno di creare la relazione, mentre l'infermiere ce l'ha già pronta ogni qualvolta effettua attività assistenziali”.

In merito all'utilità della rete dei servizi, tutte le Associazioni concordano sull'importanza di tale organizzazione al fine di aiutare nel tempo pazienti sia con malattie acute che croniche, anche se permangono ancora delle criticità organizzative. L'AMBALT per esempio afferma:

“Attualmente la rete territoriale è ancora in via di sviluppo, tant'è che le Associazioni svolgono un ruolo decisivo nel riuscire a colmare le lacune alle quali il Sistema Sanitario Nazionale non riesce a garantire dei servizi. L'AMBALT fonda il proprio modo di vivere sul volontariato [...]. Il volontario nelle vesti della responsabilità affidatagli dall'Associazione, diventa il fulcro di un percorso utilizzato dalle persone malate e dalla loro famiglia”.

Anche l'AITA riferisce:

“Il contesto socio sanitario è molto complesso ma allo stesso tempo come rete di servizi è un po' scarso [...], le criticità sono rappresentate dall'impossibilità di collegamenti tra ospedale e territorio. Non sempre è presente una rete. Manca spesso un filo conduttore che dia delle informazioni precise e coordini il progetto della persona [...] ci si affida troppo alle Associazioni. Tutto questo va bene perché le organizzazioni anche senza scopo di lucro si occupano delle persone assistite, ma naturalmente i percorsi devono essere seguiti anche dal Sistema Sanitario senza far pesare troppo il piatto della bilancia verso le Associazioni”.

Nonostante le criticità messe in evidenza da alcune Associazioni, riguardo alla rete di servizi offerti dal Sistema Sanitario Nazionale che a volte è lacunoso o in certi ambiti non è sufficientemente adeguato a supportare i pazienti con patologie anche gravi, tutte le Associazioni con voce unanime riferiscono riguardo all'importanza che ha la comunicazione per il malato e quanto sia indispensabile il lavoro svolto dalle Associazioni stesse per ovviare alle difficoltà presenti ancora sul territorio.

Riguardo all'esistenza delle fasi di malattia, gli intervistati affermano concordemente che effettivamente ogni patologia si evolve secondo periodi più o meno definiti. Si inizia con la diagnosi che rappresenta l'evento più traumatico per la famiglia e l'assistito, per poi arrivare alla guarigione, cronicizzazione o morte del paziente. Durante tutto il decorso della malattia si assiste nel paziente

“Ad un cambiamento radicale sia nel fisico che nel modo di vivere la malattia”

(Associazione AMBALT); ciò induce l'operatore sanitario ad avere atteggiamenti e modalità comunicative differenti nelle diverse fasi di cambiamento. Il personale sanitario, lavorando in equipe, fatta la diagnosi, pianifica il percorso di cura del paziente con terapie appropriate e interventi adeguati supportato in modo continuativo dalle Associazioni di volontariato che hanno il compito di agevolare il paziente durante il decorso della patologia. Importante è informare il paziente sul tipo di patologia che ha, sia per invogliarlo a seguire la terapia ed evitare il peggioramento del quadro clinico sia per non creargli disagio psichico

e sociale. Ciò accade spesso nei soggetti malati di HIV, i quali una volta accettata la malattia si trovano di fronte ad

“un mondo poco informato che tende a ghettizzare persone malate” (Associazione AIDS).

Spesso i pazienti tengono nascosto il problema a parenti ed amici per la paura delle possibili reazioni che questi possono avere. Diffidenza ed empatia oltre alla disinformazione rendono difficile la vita di chi ne è affetto. Pertanto, nel momento in cui il paziente ha preso coscienza della patologia che ha, va curato e dal punto di vista fisico con terapie appropriate e dal punto di vista psicologico con una comunicazione efficace al fine di aiutarlo a superare ogni genere di criticità indipendentemente dalla malattia in oggetto.

6. CONCLUSIONI

Nonostante il tema della comunicazione con il paziente e con i suoi familiari abbia recentemente assunto un'importanza e un'attenzione notevole, rimane tuttora un quesito aperto per molti professionisti. Comunicare una diagnosi complessa costituisce un compito difficile che richiede una preparazione specifica. Comunicare una notizia relativa al cambiamento dello stato salute significa informare il paziente e i suoi familiari, riguardo al tempo e alle possibilità di riuscita di una riabilitazione fisica e motoria. Comunicare di non poter più tornare ad eseguire azioni svolte quotidianamente come in passato significa modificare lo status quo del paziente e della sua famiglia, ed è quindi importante intervenire con una comunicazione studiata e calibrata che può rendere maggiormente sopportabile l'impatto emotivo che provoca. La formazione alle abilità comunicative e alle competenze relazionali, spesso, non rientra nel curriculum formativo dei professionisti che dovrebbero essere supportati anche da linee guida di comportamento in merito a situazioni particolari. Infatti è proprio grazie al nursing che si è andata via via acquisendo una maggior consapevolezza sull'importanza della comunicazione che per anni è stata considerata un processo "spontaneo", affidato alla sensibilità e alle capacità del singolo operatore sanitario.

Oggi tutto ciò non basta. Alle caratteristiche della persona si deve associare necessariamente la conoscenza delle tecniche di comunicazione. Come afferma Paul Watzlawick, uno dei padri della moderna comunicazione, "comunicare diversamente significa cambiare la realtà". E' necessario considerare la competenza comunicativa come un proprio dovere professionale, tutto ciò comporta necessariamente ad un cambiamento notevole nella professionalità degli infermieri, perché cambia il loro atteggiamento nei confronti dei pazienti.

L'ambito sanitario è uno di quelli in cui la relazione tra il malato e l'infermiere si presenta come una relazione d'aiuto: l'aiutante è chiamato ad essere esperto nell'offrire risorse, l'aiutato si trova in stato di bisogno e si rivolge alla struttura sanitaria per ricevere ausilio. La relazione tra i protagonisti si basa

sull'offrire un aiuto qualificato. L'assistenza infermieristica consiste nell'assumere come problema sanitario di propria competenza, non solo la malattia, quanto le sue conseguenze di tipo fisiologico, psicologico e sociale sul vivere quotidiano e sull'autonomia della persona malata, considerata secondo una chiave di lettura olistica. L'infermiere, non limitandosi ad eseguire interventi tecnici, cura e dialoga con il malato al fine di creare una relazione efficace e personalizzata in base alle necessità del paziente. Il malato acquisisce così un senso di sicurezza rinforzando la sua percezione di non essere sola e di avere qualcuno che l'ascolti. Una comunicazione inadeguata, d'altro canto, può provocare frustrazione, collera, depressione e senso di isolamento. Per prevenire queste condizioni, la peculiarità dell'infermiere sta nel saper coinvolgere l'assistito in una relazione terapeutica che si fondi sulla fiducia e sull'empatia, che lo renda partecipe e riduca al minimo le reazioni avverse. La relazione di fiducia non deve comportare, come conseguenza, un eccessivo rapporto di confidenzialità. Piuttosto, deve promuovere la dignità e il rispetto della persona e del suo vissuto per custodire la sua intimità. Per far ciò è necessario che l'infermiere senta che il proprio lavoro non sia solo una "miscela di tecniche da applicare al soggetto malato", ma un mix di abilità tecnico scientifiche, adottate per garantire la prestazione assistenziale, e di capacità relazionali che aiutino la persona a seguire il suo percorso di cura. Il codice deontologico, infatti, rispettivamente all'articolo 20 e 24, enuncia: "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".

L'importanza della comunicazione tra paziente e personale sanitario è emersa a gran voce da tutti gli intervistati di ogni Associazione, come pure è emersa la validità dell'infermiere nelle situazioni di criticità in quanto "figura professionale che rappresenta l'anello conduttore di tutto ciò che ruota intorno al paziente, collabora con gli altri professionisti come il medico, il fisioterapista, l'oss e conosce i punti critici e di forza dell'assistito". Non è ancora perfettamente efficiente la rete territoriale, vanno migliorati alcuni servizi di supporto del malato e di collegamento tra ospedale e domicilio. In merito a ciò intervengono le Associazioni di volontariato che coprono eventuali disservizi organizzativi, fornendo un valido aiuto al paziente e ai suoi familiari. Spesso

queste Associazioni sono formate da persone coinvolte direttamente o indirettamente dalla patologia per la quale si sono istituite e per questo conoscono molto da vicino i reali bisogni del malato e possono operare con vera cognizione di causa. Sono anche uno strumento per sapere a chi rivolgersi per indagini diagnostiche, trattamenti terapeutici, sostegno psicologico, riabilitazione, assistenza e per essere informati sui propri diritti.

7. APPENDICE

INTERVISTA

Obiettivo: le criticità comunicative / relazionali lungo l'evoluzione di una patologia cronico-invalidante e/o terminale

➤ **Associazione Nazionale per la Lotta contro l'AIDS - ANLAIDS MARCHE Onlus**

1 È possibile comunicare con i pazienti / familiari / caregivers nelle varie fasi di malattia (Esistono? Quali? Chi lo dice?)

Esistono diverse fasi di malattia, in quanto la storia naturale dell'HIV si prolunga per diversi anni anche per decine di anni e tende ad avere una progressione biologica e clinica. Le terapie modificano naturalmente la storia naturale dell'HIV. Rispetto agli anni ottanta dove si incominciava a conoscere questa patologia, non è cambiato molto dal punto di vista fisiopatologico però l'evoluzione critica è presente principalmente in chi non sa di essere malato. Effettuare diagnosi equivale a dire alla persona affetta quale sia la fase di malattia in cui si trova. Spesso ci si ritrova, a seguito degli esami effettuati, a dire alla persona di avere il virus dell'HIV ma di non concludere, nella condizione attuale, l'AIDS. La conoscenza delle differenze tra HIV ed AIDS comporta nei pazienti una miglior accettazione della propria condizione. Avere l'AIDS significa aver dato spazio al virus di danneggiare il sistema immunitario e diventare opportunista. Attualmente sappiamo che la malattia non è più terminale e difficilmente si potrà raggiungere un esito infausto. Arrivare al pronto soccorso con dispnea e con la malattia in uno stadio avanzato senza sapere di averla, può essere di complessa trattazione. Il test dell'HIV può salvarvi la vita. Nei nostri ambulatori trattiamo persone positive al test, spieghiamo loro come poter ricucire e trattare il problema sia alla persona assistita sia i caregivers. Non sempre la persona in cura decide di far sapere ai propri familiari la situazione, spesso cerca di raggiungere una maggiore consapevolezza prima di parlarne.

2 Il contesto socio-sanitario e la rete dei servizi come possono essere utili/critici per la persona?

Sono fondamentali. Dal punto di vista tecnico, l'Organizzazione Sanitaria italiana è buona in tutte le regioni e con delle regole per potervi accedere alle cure. Potrebbe funzionare meglio ma è anche migliorata nel corso degli anni. Inizialmente la malattia veniva considerata difficile da curare e terminale in senso stretto. Quando una persona raggiungeva l'ospedale e presentava HIV veniva comunque portata nel reparto di malattie infettive. Seguendo le terapie, dal punto di vista virologico, la carica virale diventa invisibile e non misurabile. In questa situazione viene di molto ridotta la possibilità di trasmissione del virus. In questo modo si è aumentata la

consapevolezza del problema. Dal punto di vista sociale, il miglioramento dell'accettazione della malattia sono stati molto minori. Nessuno immaginava 30 anni fa che ora si può con certezza affermare alle persone con HIV che non moriranno per questo problema. Attualmente diciamo alle persone con assoluta certezza di poter avere dei figli e partorire senza trasmettere il virus, naturalmente seguendo le terapie. Il mondo è poco informato e di conseguenza tende a ghettizzare persone con comportamenti a rischio o con familiari di persone morte per la malattia. Spesso si teme di poter far sapere il problema a parenti ed amici per le loro possibili reazioni. Infatti, ogni giorno, ci sentiamo dire di avere delle difficoltà qualora vengano scoperti salumieri, negozianti di fiducia avere l'HIV. Non si parla molto della malattia, generalmente assistiamo ad una certa sordina che termina nella giornata nazionale dell'HIV del primo dicembre. Le nuove diagnosi non diminuiscono così rapidamente come dovrebbero. Chi trasmette non è chi ha l'HIV e la tratta, ma coloro che non sanno di averla. Se riuscissimo ad avere gli strumenti per effettuare il test a tutti e per chi presenta un risultato positivo, viene somministrata la cura con effetto positivo, ridurremmo la quantità di persone affette dal virus di molto vicino allo zero. Dati statistici riguardo l'efficacia della prevenzione hanno negli ultimi anni avuto esiti positivi, ma non tanto quanto ci si aspettava. Il problema potrebbe essere dovuto ad una riduzione nel fare il test, non si riesce a farlo diventare di routine, un consenso informato che è diventato una zavorra quando prima era una benedizione. Sono presenti molti più aspetti da affrontare nel piano sociale che in quello sanitario. Dal punto di vista clinico, anche se non ci fossero nuove scoperte (sicuramente ci saranno) saremmo messi bene nella popolazione generale. È endemico nella popolazione la presenza del virus a causa per esempio di diagnosi tardive. Su 100 persone, 30 possono aver infettato il partner o avere la possibilità di sviluppare l'AIDS, questo valore nel corso degli anni non è minimamente migliorato. Questa mancanza potrebbe essere dovuta ad una poca sensibilità da parte della popolazione di effettuare il test o di prodigarsi per ricercare le cause del problema presente.

3 Come il professionista infermiere può essere una risorsa, in caso di criticità?

Nel caso specifico dell'approccio alla persona con HIV, l'infermiere ha un ruolo centrale in quanto buona parte della relazione umana con la struttura sanitaria avviene grazie al professionista. Nella nostra attività ambulatoriale, in quanto non presente il reparto con dei posti letto di degenza, gli infermieri passano la giornata ad organizzare appuntamenti per il reparto. Sono centrali anche per il PDTA, istituito nel nostro ospedale, per le persone affette da HIV. Nel PDTA, sono descritti aspetti tecnici ma anche umani per riuscire ad aumentare l'aderenza dell'assistito al percorso terapeutico (assumere la terapie, effettuare vaccinazioni, fare gli esami) e rappresenta il risultato da raggiungere affinché la persona si salvi la vita. Dal punto di vista sanitario, riuscire a ridurre la possibilità di trasmissione del singolo individuo significa diminuire la possibilità che possa essere

trasmessa alla popolazione. Per interrompere la catena positiva creatasi conta molto l'assunzione della terapia. Anche se tutto questo ha un costo a livello sanitario, riducendo la possibilità di trasmettere la malattia, aumenta la possibilità che la popolazione possa non prenderla. Ora si utilizza mediamente per contrastare l'HIV una pillola al giorno, nel tempo si raggiungerà una puntura ogni quindici giorni. L'assumere la terapia è di fondamentale importanza. Nella mia esperienza, spesso è capitato di incontrare persone non aderenti per un certo periodo di tempo alla terapia e ritrovarle in ospedale per complicanze dovute ad una riduzione delle difese immunitarie con delle scadute condizioni generali (polmonite pneumocistiche,...). Le persone possono sparire se si sentono chiudere la porta in faccia, se pensano di non poter frequentare un determinato ambiente (ospedaliero, ambulatoriale,...) perché se visti da conoscenti o vicini di casa devono giustificarsi. Nel mondo anglosassone o in altri paesi europei, il problema sociale dei pregiudizi nei confronti delle persone affette da HIV è minore o quasi completamente sparito. Nei centri come Losanna viene scritto all'ingresso centro HIV – AIDS dove le persone vanno senza essere pregiudicati moralmente da altri, infatti all'uscita della struttura alle persone venivano apposte delle apposite coccardine rosse. In Italia non viene accettato, se venissero posizionate delle coccardine alle persone in cura negli appositi centri, questi rischierebbero di chiudere in quanto non più frequentati. C'è molta strada da fare. Il messaggio da trasmettere alle persone assistite è se viene raggiunta carica virale undetectable, non si trasmette malattia. Gli studi lo dimostrano, negli anni sono capitate molte coppie che non utilizzano profilattici per scelta. Naturalmente il positivo o la positiva dei due deve avere carica virale 0. Questo comporta l'indifferenza oppure la stimolazione all'effettuazione del test da chi compie comportamenti a rischio.

➤ **Associazione A.IT.A.**

1 È possibile comunicare con i pazienti / familiari / caregivers nelle varie fasi di malattia (Esistono? Quali? Chi lo dice?)

Esistono delle fasi di malattia. In base alle fasi riscontrate, bisogna attenersi alle giuste linee guida. Il medico deve attenersi alla letteratura e come tale deve informare gli operatori sanitari riguardo a ciò che sta facendo. A seconda della fase, bisogna adottare una modalità comunicativa differente sia con la persona assistita sia con i suoi familiari. Sarebbe opportuno adottare un tipo di comunicazione idoneo a mantenere alte le speranze della persona e dei suoi caregivers in base ai possibili esiti.

2 Il contesto socio-sanitario e la rete dei servizi come possono essere utili/critici per la persona?

Il contesto socio sanitario è molto complesso ma allo stesso tempo come rete di servizi è un po' scarso. Io come rappresentante di un'Associazione, vedo le grandi difficoltà che si incontrano. Se si pensa soltanto allo

spostamento delle persone, sappiamo quante insidie incontriamo. Molti non riescono neppure a partecipare perché hanno deficit di forza e nessun tipo di possibilità di essere spostati dalla loro sede abituale. Altro aspetto critico è rappresentato dall'impossibilità di collegamenti tra ospedale e territorio. Non sempre è presente una rete. Manca spesso un filo conduttore che dia delle informazioni precise e coordini il progetto della persona. Spesso le persone non conoscono le realtà e ciò che le aspetta. Delle persone, alcune volte ricorrono all'utilizzo della famiglia per girare molti posti e cercare dei collegamenti idonei ai loro problemi. Attualmente aspetta al buon senso del professionista chiamare ed informarsi per garantire un percorso idoneo alla persona assistita. Una volta, il tipo di servizi utili alla persona con delle problematiche di vario genere, venivano garantiti dagli assistenti sociali. Queste figure di professionisti cercavano di valutare la persona nel complesso e di attivare la rete idonea ai loro bisogni. Attualmente nella nostra realtà locale, non è presente la figura dell'assistente sociale. Dal mio punto di vista, il buon senso del professionista dovrebbe essere comunque guidato da percorsi ben organizzati e validati. Molte volte ci si affida troppo alle associazioni. Tutto questo va bene perché le organizzazioni anche senza scopo di lucro si occupano delle persone assistite, ma naturalmente i percorsi devono essere seguiti anche dal Sistema Sanitario senza far pesare troppo il piatto della bilancia verso le associazioni. Entrambi i tipi di istituzioni devono sempre e comunque concorrere al bene della persona.

- 3 **Come il professionista infermiere può essere una risorsa, in caso di criticità?** L'infermiere, in qualsiasi tipo di contesto, ha una vicinanza particolare con la persona assistita. Il contatto avviene tutti i giorni, in varie parti della giornata. Il professionista vive tutti gli aspetti sia della persona che soffre sia della famiglia. Questa assistenza permette di avere una visione completa nei confronti della relazione terapeutica. L'infermiere è un ponte tra le indicazioni mediche e la realtà quotidiana. Far capire alla persona malata ed alla famiglia tutto quello che sta succedendo. A livello effettivo rappresenta anche un contatto con i servizi esterni, naturalmente quando sono formati ed informati. Dare le informazioni giuste al momento adeguato. Il counseling è importante nell'assistenza. L'infermiere è una figura importante sia negli aspetti sanitari sia nel complesso. L'infermiere ospedaliero entra molto in contatto con la persona e la sua famiglia, mentre quello domiciliare entra molto più in contatto anche con i caregivers. Rappresenta un punto di riferimento per le persone, le quali molte volte si vergognano di chiedere alcune informazioni al medico, perciò vedendo nell'infermiere una figura più vicina, si fidano maggiormente. L'infermiere rappresenta un filtro tra la persona, il medico ed il sistema sanitario.

➤ **Associazione A.M.A.R.**

1 È possibile comunicare con i pazienti / familiari / caregivers nelle varie fasi di malattia (Esistono? Quali? Chi lo dice?)

Sicuramente esistono delle fasi. Le malattie reumatiche hanno dei momenti di stallo e dei momenti di riacutizzazione. Anche chi controlla periodicamente il progredire della malattia, può andare incontro alla riacutizzazione della malattia. Il momento più difficile anche come associazione è presente quando viene effettuata la diagnosi, anche perché il medico ha 20-25 minuti circa, per parlare con le persone assistite in visita. Diagnosticare una malattia e fornire la quantità di informazioni necessarie in così poco tempo, non sempre viene accettato dalle persone assistite. Il problema si presenta in quanto l'artrite reumatoide è una patologia cronica, degenerativa ed invalidante. Spesso l'assistito non comprende completamente la gravità della malattia e la confonde con la "semplice" artrosi tipica delle persone anziane. Una volta poste le domande ai medici di riferimento, iniziano le ricerche con dott. Google ed aumentano i dubbi. Altre difficoltà si incontrano con i gruppi social, i quali creano delle informazioni spesso errate ma capaci di diffondere molto velocemente. Il tempo dedicato dai medici per spiegare la patologia diagnosticata non è sufficiente e causa dei dubbi ricorrente verso chi ne soffre.

2 Il contesto socio-sanitario e la rete dei servizi come possono essere utili/critici per la persona?

Una criticità è rappresentata dall'assenza negli ospedali e nei centri di infermieri capaci di effettuare iniezioni di metotrexate ed educazione sanitaria per riuscire a lenire le sofferenze provate dalle persone. Mancano delle spiegazioni volte ad informare la persona sulla sospensione della terapia in corso quando necessario o per infezioni sopraggiunte. Naturalmente riuscire ad educare le persone assistite, aumenta anche l'aderenza alle persone assistite come suggeriscono le statistiche nazionali. Alla diagnosi dovrebbero essere seguiti dei test psicologici con dei gruppi di aiuto psicologico. I costi però sono elevati e non riusciamo ad estenderlo a tutte le persone che ce lo richiedono

3 Come il professionista infermiere può essere una risorsa, in caso di criticità?

L'infermiere è importantissimo. Nella mia esperienza ho fatto più di 1 anno di ricoveri e gli infermieri è come se avessero rappresentato la mia famiglia. Passavo 24h al giorno con gli infermieri. I professionisti devono sapersi coinvolgere, effettuare le attività con le giuste maniere. Devono essere formati ed informati anche all'utilizzo ed alla gestione di accessi venosi centrali. Pratiche specifiche dovrebbero essere effettuate da infermieri specialisti, i quali fanno la differenza nei problemi presenti nell'assistenza.

➤ Associazione AMBALT

1. È possibile comunicare con i pazienti / familiari / caregivers nelle varie fasi di malattia (Esistono? Quali? Chi lo dice?)

Esistono delle fasi di malattia. Durante il percorso effettuato dove la persona scopre la malattia attraverso una diagnosi, fino a quando si arriva alla guarigione, cronicizzazione o morte della persona, si assiste ad un cambiamento radicale sia nel fisico che nella modo di essere e vivere la malattia. Possiamo comunicare con le persone assistite in base al periodo ed al modo di affrontare la malattia. La nostra Associazione offre un supporto continuativo durante tutto il percorso sia per il bambino che per i familiari durante l'intera durata del problema. Rappresentiamo un punto di riferimento importante anche per i bambini ed i familiari di coloro che guariscono. In qualsiasi momento le persone chiamate direttamente, indirettamente o non coinvolte con una patologia oncoematologica o tumorale, possono diventare parte attiva dell'Associazione e offrire un servizio per coloro i quali vivono dei momenti di difficoltà.

2. Il contesto socio-sanitario e la rete dei servizi come possono essere utili/critici per la persona?

Il contesto socio-sanitario e la rete dei servizi sono molto importanti per la persona. Il modello ospedale-centrico si è osservato quanto non sia più idoneo a contenere ed a garantire dei servizi duraturi per aiutare persone con malattia sia acute che cronice, infatti ha aumentato la possibilità di garantire dei servizi con cui il cittadino dovrebbe riuscire a soddisfare i propri far bisogni. Attualmente la rete territoriale è ancora in via di sviluppo, tant è che le associazioni svolgono un ruolo decisivo nel riuscire a colmare le lacune alle quali il sistema sanitario nazionale non riesce a garantire dei servizi. L'AMBALT fonda il proprio modo di vivere il volontariato attraverso la presenza costante verso le persone che ne hanno la necessità. Questa presenza diventa un fondamentale punto di riferimento verso le persone malate ed i loro familiari. Il volontario, nelle vesti della responsabilità affidatagli dall'Associazione, diventa il fulcro di un percorso utilizzato dalle persone malate e dalla loro famiglia. Nel corso di questi anni abbiamo realizzato il reparto di oncoematologia pediatrica dell'ospedale Salesi. Il reparto è organizzato con degli spazi per favorire l'attesa del proprio turno e dei posti letto di degenza. Naturalmente negli spazi sanitari vengono anche utilizzate: la musicoterapia, la clownterapia, la pet-terapia... Crediamo che favorire il divertimento con delle attività, favorisca una permanenza migliore nei luoghi di cura. Basiamo i nostri servizi sulla gratuità perché pensiamo alla persona malate ed alle possibili difficoltà economiche incontrate alla scoperta del problema. Allo stesso modo l'informazione è fondamentale, infatti cerchiamo di collaborare molto con i reparti per garantire la massima trasparenza e conoscenza di ciò che facciamo per le persone. Un nostro obiettivo è portare all'interno delle strutture sanitarie e dei reparti, le figure di psicologi, pedagogisti, psichiatri per garantire una buona salute mentale e ridurre i fenomeni psicologici negativi per le persone con chiamate a svolgere lavori carichi di emozioni (positive e negative) potenzialmente a rischio.

3. Come il professionista infermiere può essere una risorsa, in caso di criticità?

Il professionista infermiere è una figura fondamentale per il sistema sanitario nazionale, per tutti i malati e le loro famiglie. Purtroppo in Italia, questi professionisti vengono molto sottovalutati ma siamo tutti a conoscenza del loro lavoro svolto, e di quanto sia difficile garantire i servizi esplicati. Vediamo ogni giorno le attività svolte dagli infermieri nel reparto di oncematologia pediatrica e sappiamo quanto sia difficile. Sanno rapportarsi con il bambino e le loro famiglie garantendone il massimo risultato. È di fondamentale importanza anche il lavoro svolto da professionisti esperti nei confronti dei nuovi arrivati attraverso i percorsi di affiancamento effettuati all'interno della struttura ospedaliera e nel domicilio delle persone. Speriamo ogni giorno nell'aumento del personale sanitario per garantire dei servizi anche migliori per il cittadino.

➤ **Associazione AMBALT**

1 È possibile comunicare con i pazienti / familiari / caregivers nelle varie fasi di malattia (Esistono? Quali? Chi lo dice?)

Esistono delle fasi. L'andamento è altalenante. Prendere una malattia significa perdere la sensazione di star bene. Crolla il mondo addosso. Le fasi si susseguono ed essenzialmente chi sta male, lavora molto con la mente e con tale non riesce a capire perché proprio a lui succede questo. Il paziente non riesce a capire quanto può essere importante per gli altri. Grazie al volontariato si rispondo a molte domande. Il volontariato parte dall'altruismo.

2 Il contesto socio-sanitario e la rete dei servizi come possono essere utili/critici per la persona?

Posso essere utili se sanno ascoltare. Devono mantenere la posizione dell'impiegato. Non devono avere una posizione superiore al paziente, ma inferiore rispetto a lui. L'importante è che sappiano adattarsi e capiscano le necessità del paziente, della famiglia e del nucleo familiare.

3 Come il professionista infermiere può essere una risorsa, in caso di criticità?

Può essere una risorsa micidiale, deve saper ascoltare e percepire le situazioni con le mani e con gli occhi per capire lo smarrimento del paziente nella malattia. Se l'infermiere riesce ad avere una visione di queste cose ha fatto tombola (rappresenta il massimo grado di professionalità)

➤ **Associazione AOS SENIGALLIA**

1. È possibile comunicare con i pazienti / familiari / caregivers nelle varie fasi di malattia (Esistono? Quali? Chi lo dice?)

Esistono delle fasi di malattia e per ogni fase devono corrispondere determinati aspetti comunicativi. Diversa è la comunicazione al momento della diagnosi e diversa sarà durante il processo di cura o quando non ci sarà più nulla da fare

clinicamente. Per ogni fase di malattia dovrà essere corrisposta una comunicazione specifica.

2. Il contesto socio-sanitario e la rete dei servizi come possono essere utili/critici per la persona?

È molto importante la rete dei servizi. Nell'oncologia è abbastanza sviluppata. L'utilità della rete è rappresentata dall'avere delle figure di supporto per il malato. All'inizio del percorso o nella prenotazione degli esami routinari per valutare l'evolversi e l'andamento della malattia si devono creare dei percorsi, diventa di fondamentale importanza la presenza di professionisti pronti ad aiutare nella gestione della via da seguire. Più è sviluppata la rete intorno al malato, maggiore importanza viene data alla persona. Ogni realtà è diversa dall'altra in termini di grandezza del territorio da coprire, sia di servizi forniti. Quando non c'è più nulla di clinicamente da fare, diventa fondamentale capire dove vada indirizzato il malato, se in una struttura come l'hospice o all'interno del domicilio. La rete presuppone la conoscenza del territorio e dei servizi che possa offrire, in questo modo valutando la situazione familiare, le persone possono essere indirizzate nel miglior modo possibile. La rete è molto importante, va intensificata.

3. Come il professionista infermiere può essere una risorsa, in caso di criticità?

Premetto l'importanza di lavorare in equipe, in quanto il carico emozionale presente è molto grande per riuscire ad essere gestito singolarmente dagli operatori. Ogni figura, in particolare l'infermiere ha un contatto continuo ed una relazione nella quotidianità. Nonostante l'infermiere sia la figura preposta all'assistenza, spesso diventa di importanza fondamentale, a volte molto più del medico o della psicologa. Perché la psicologa ha bisogno di creare la relazione, mentre l'infermiere ce l'ha già pronta ogni qualvolta effettua attività assistenziali. Ha una continuità per favorire la relazione, ma deve saper riuscire a continuare la relazione e svilupparla nel continuo delle cure offerte alla persona assistita. In maniera particolare, bisogna essere dotati di molta sensibilità nel mondo oncologico. L'infermiere da un punto di vista più ampio ha un'ottima possibilità di oltre di effettuare la propria attività assistenziale anche quella di creare i presupposti per un'ottima relazione durante il percorso di cura, la quale va coltivata nelle attività svolte. L'infermiere è un professionista molto importante.

➤ Associazione Fi. Mar. Onlus

1. È possibile comunicare con i pazienti / familiari / caregivers nelle varie fasi di malattia (Esistono? Quali? Chi lo dice?)

Nell'effettuare diagnosi, nel percorso della malattia o nei problemi collaborativi che possono crearsi, esiste la privacy. Quando la persona assistita non vuole comunicare con i propri familiari di ciò che gli accade, può liberamente farlo. Sono presenti dei moduli per la privacy, somministrati all'ingresso nella struttura al paziente ed una volta valutati, vanno compilati. In questi documenti, viene

specificato da parte dell'assistito la sua volontà nel far sapere oppure no la propria condizione a familiari o amici. Non è possibile capire per i professionisti il tipo di relazione interpersonale tra chi assistiamo ed i loro caregivers. Negli anni, ci sono capitate delle persone che hanno fatto aspettare i propri familiari fuori dal nostro studio ed una volta usciti, i caregivers ci hanno chiesto cosa avessero detto. Naturalmente il segreto professionale deve sempre prevalere. Un processo di malattia e di cura è sempre presente nella persona. La malattia può essere genetica, familiare, virale ed avere un periodo di incubazione. Una persona non si ammala improvvisamente, ma presenta dei campanellini di allarme. Nella fibromialgia si è visto, a seguito di ricerche scientifiche, il beneficio comportato dalla camera iperbarica con ossigeno. In letteratura sono riportati casi di riduzione dello sviluppo neurologici ed i danni sistemici comportati dalle molestie sessuali che possono aver contribuito allo sviluppo della fibromialgia. Dolore, stanchezza, perdita della memoria a breve termine, difficoltà di comunicazione rappresentano dei campanellini d'allarme ai quali bisogna prestare molta attenzione senza sottovalutarli per riuscire a prendere la malattia ed iniziare a combatterla nella fase iniziale. I traumi possono avvenire in vario modo: meccanico, virale (HIV, HCV). Naturalmente i fattori influenzanti possono per esempio essere il tipo di vita condotta dalla persona. Fattore bio-psico sociale religioso sia allaccia sempre alle fasi di malattia. Durante le fasi di stress, dove il sistema immunitario è particolarmente compromesso, incomincia il percorso di malattia e la persona va incontro ad una situazione chiamata distress. Quando la malattia non viene curata in tempo si va incontro ad un processo di cronicizzazione.

2. Il contesto socio-sanitario e la rete dei servizi come possono essere utili/critici per la persona?

La rete dei servizi è molto importante. Può essere sana e risultare molto utile per il cittadino oppure non sana dove non sono presenti dei controlli, non c'è interesse per il malato (liste d'attesa). La qualità della rete dei servizi dipende molto da chi governa, positivamente o negativamente. Nelle regioni d'Italia, il sistema sanitario dovrebbe fare in modo di curare i propri cittadini nelle loro città. Si pensi al disagio creato a chi deve spostarsi in macchina per alcune ore ed a chi è costretto a farlo durante la propria malattia. Il tempo trascorso nel mezzo di trasporto può diventare un calvario che non viene in nessun modo evitato, purtroppo.

3. Come il professionista infermiere può essere una risorsa, in caso di criticità?

L'infermiere è una figura molto importante, non solo in reparto. Il professionista deve cercare di tirare fuori il suo lato umano. Deve seguire la persona mentre viene somministrata la terapia. Il malato aspetta sempre una parola gentile dall'infermiere, in quanto più presente del medico perché occupato a fare altro. L'infermiere deve smaltire la negatività. Molto del lavoro presente all'interno dell'ospedale viene smaltito da questa figura e ogni qualvolta lo necessita, coadiuva il medico nella propria attività. Deve esserci collaborazione reciproca. Mi è capitato in un accesso al pronto soccorso, a seguito dell'assenza dell'infermiere perché occupato con un altro assistito, di essere visitato dal medico e di dover

aspettare che l'infermiere si liberasse per farmi effettuare un prelievo di sangue. Visto il trascorrere del tempo, ho chiesto al medico se potesse effettuarlo lui al suo posto, ma la risposta è stata negativa in quanto non presente nelle sue attività professionali. Naturalmente non posso paragonare le figure professionali dell'infermiere a quella del medico ma pretendo molto più dall'infermiere che dal medico.

➤ **Associazione IOM**

1. È possibile comunicare con i pazienti / familiari / caregivers nelle varie fasi di malattia (Esistono? Quali? Chi lo dice?)

Nel mio corso di studi, ho intrapreso una tesi di laurea al centro della quale c'era l'umanizzazione. Ho effettuato durante il percorso di studi un'esperienza all'estero, in Svizzera, dove veniva sperimentato per la prima volta il Primary Nursing. Questa tipologia di organizzazione dell'assistenza veniva sperimentata a seguito di uno studio di durata quinquennale dove è emerso che c'era una carenza, durante il decorso delle cure, di un punto di riferimento, un filo conduttore. L'insieme dei dati emersi e delle sperimentazioni effettuate ha portato alla conclusione di avere una persona con la quale comunicare durante il percorso delle cure, il quale equivale all'importanza delle cure erogate. Nel nostro centro avviene una presa in carico attraverso un colloquio di persona con le persone che raggiungono lo studio per illustrare l'attuale situazione ed eventuali criticità. Grazie a questa modalità organizzativa abbiamo avuto un riscontro positivo nelle successive fasi di assistenza. Le abilità comunicative devono essere sviluppate non solo dal personale sanitario ma anche dai professionisti presenti all'interno della struttura (barrellieri, personale addetto...). Le fasi di malattia esistono ma non sono sempre distinguibili e descrivibili. Quando viene effettuata una diagnosi di malattia, ogni persona reagisce in modo personale e da lì incomincia un percorso più o meno lineare. Secondo Kubler Ross esistono delle fasi, le quali possono presentarsi durante la malattia. Personalmente mi occupo dei caregiver delle persone malate e nonostante sappiano cosa sta succedendo non sempre lo accettano. Per esempio, ieri mi è capitato di dover parlare con un medico (familiare di una persona malata terminale) che nonostante stesse dicendo ai propri familiari che la persona sia terminale, loro non hanno voluto sentir ragione fin quando non sia stato un medico oncologo a dirglielo. Secondo la mia esperienza ed il mio vissuto, il paziente riesce a sapere cosa gli sta succedendo. In Italia, la Costituzione ci ricorda la propria titolarità nel compiere scelte sanitarie. Purtroppo, spesso capita che i familiari della persona malata fanno tutto mentre il paziente non conosce completamente la prognosi, dovuto ad una cultura italiana molto protettiva. In Svizzera invece capita il contrario, ossia la maggior parte dei pazienti non vuol far sapere ai caregivers di essere malati. Secondo le nuove linee guida, le nutrizioni parenterali totali non devono essere somministrate a chi presenta un'aspettativa di vita inferiore ad 1 mese. Molte volte facciamo fatica a spiegare il perché di questa mancata somministrazione e ci ritroviamo a dover fare i conti con familiari che si prendono la responsabilità e la facoltà di scegliere al posto del paziente. Questa situazione provoca, un po' come in tutte le terapie, dei conflitti di interessi tra più familiari su ciò che sia giusto o sbagliato. Se riuscisse a

scegliere la persona stessa, potrebbe dare una maggior quantità di informazioni sul proprio stato ed attivare percorsi più idonei alla situazione.

2. Il contesto socio-sanitario e la rete dei servizi come possono essere utili/critici per la persona?

L'Italia e la Svizzera presentano delle differenze notevoli. Qui in Italia, tutti parlano e si riempiono la bocca parlando della rete dei servizi ma nella realtà si potrebbe dare molto di più al contesto domiciliare sia in termini sanitari che sociali. Molte volte ci ritroviamo a dover assistere persone che dopo aver seguito e terminato il percorso in ospedale, i medici gli dicono che non possono più far niente per loro e quindi si rivolgono ai servizi territoriali e chiamano lo IOM. Il successo nelle Marche è rappresentato dall'organizzazione ospedaliera-territoriale di Jesi dove il team segue la persona sia dentro l'ospedale sia nel domicilio della persona assistita, riuscendo a raggiungere una visione globale e totale della persona e della malattia durante il proprio decorso. Questa disposizione dei servizi ha creato il collegamento tra la sanità ed il malato, riuscendo a garantire dei punti di riferimento per la persona. Secondo le nuove linee guida, le cure palliative iniziano alla diagnosi della malattia e non più quando la persona non può essere guarita ma solo curata. Questo ha comportato una presa in carico iniziale e continuativa per la persona per permettergli di raggiungere il giusto percorso di cura. Utilizzare una rete di servizi per attivarla solo ed unicamente negli ultimi mesi di vita della persona provoca una difficoltà organizzativa ed assistenziale nelle cure erogate all'assistito.

3. Come il professionista infermiere può essere una risorsa, in caso di criticità?

Ho effettuato la mia tesi nel Primary nursing, il quale prevede un infermiere referente per ogni paziente. L'infermiere rappresenta l'anello conduttore di tutto ciò che ruota intorno al paziente e collabora con gli altri professionisti come il medico, il fisioterapista, l'oss... Conosce i punti critici e di forza dell'assistito. La centralità dell'infermiere nelle cure viene accettata a distanza di tempo in maniera migliore. Molti anni fa il medico metteva molto più spesso le mani addosso al paziente, ora con l'evoluzione legislativa e burocratica è molto diminuito il tempo di contatto ed aumentati gli esami effettuati. L'infermiere deve continuare nel proprio percorso senza compiere lo stesso errore. Attualmente l'operatore socio-sanitario sta sostituendo l'infermiere nella quantità di tempo impiegato con il paziente, influenzando nelle criticità incontrate. Quando qualcosa non va anziché confrontarsi con l'infermiere ed il medico, la persona trova l'OSS come punto di riferimento relazionale e confidenziale. L'OSS nelle sue mansioni tende a trovare maggiori attenzioni della persona assistita. Il rapporto diretto con il paziente, esami obiettivi ripetuti aumentano la possibilità di trovare criticità assistenziali per la persona assistita.

➤ Associazione IOM

1. È possibile comunicare con i pazienti / familiari / caregivers nelle varie fasi di malattia(Esistono? Quali? Chi lo dice?)

Esistono delle fasi di malattia, che iniziano con la diagnosi la quale rappresenta l'evento più traumatico per la famiglia e l'assistito. Inizialmente il paziente si chiede perché sia capitato proprio a lui ma con il tempo ed il percorso di cura si rende conto della malattia. Mentre si effettua una diagnosi diventa importante utilizzare una comunicazione adeguata basata sulla sincerità dei professionisti e dei caregivers per permettere alle persone di decidere se sottoporsi alle terapie, dove effettuarle e quali effettuare, lasciando la possibilità di richiedere una second opinion. Valutare la qualità e la quantità di informazioni da dare alla persona assistita per riuscire a dar tempo di far scegliere la strada da percorrere, quando necessario costruire un programma di incontri per non sovraccaricare l'assistito di notizie ed osservare cosa viene recepito. L'importanza comunicativa della diagnosi da parte del medico (di medicina generale, chirurgo, oncologo) diventa fondamentale perché quando viene effettuata in modo errato rischia di privare la persona delle strade assistenziali percorribili. Le fasi successive riguardano la pianificazione delle terapie, degli interventi chirurgici e gli esiti scaturiti dal percorso scelto. La valutazione continua di follow up, di ricadute e di controlli necessitano di mettere al corrente la persona per renderla autonoma e consapevole della scelta da effettuare. Chemioterapia, immunoterapia ed interventi chirurgici utilizzati per combattere la patologia oncologica devono essere esplorati e valutati in accordo con i professionisti per comprenderne sia i benefici che gli effetti collaterali. Con il decorso della malattia ci si avvicina poi alla fase terminale della malattia, non della vita, dove la persona dovrà comprendere che le terapie alle quali è stata sottoposta non hanno funzionato. Il malato dovrà riuscire a fare i conti con ciò che lascerà, dal punto di vista sociale, economico, familiare. Nell'esperienza in 10 anni di psicoterapia effettuati spesso i familiari si sono ritrovati a dover far il punto della situazione con mutui di cui non si sapeva nulla, legami da riallacciare rimasti tali per mancanza di tempo... Alla morte avviene il congelamento dei beni economici per una durata di circa due mesi. Avere conoscenza da parte dei professionisti del panorama legislativo ed economico può essere di vitale importanza per far responsabilizzare la persona ed i familiari di ciò che accadrà. Spesso capita "il gioco del silenzio" dove il paziente sa ma non parla per paura di... allo stesso modo i caregivers sanno ma non parlano per paura di... diventa quindi importante per i professionisti riuscire a far parlare e condividere alle persone il dolore che stanno provando, scaricando parte del peso portato.

2. Il contesto socio-sanitario e la rete dei servizi come possono essere utili/critici per la persona?

La regione Marche ha una buona rete di servizi socio-sanitari. Quasi tutto il territorio presenta delle Associazioni di volontariato che assistono le persone con malattie oncologiche. Lo IOM è di fondamentale importanza per riuscire ad aiutare le persone nella fase terminale della malattia, in quanto l'ospedale si riserva di aiutare le persone nella loro fase acuta di malattia. Avere delle associazioni di riferimento H12 o H24 che soddisfa il fabbisogno delle persone assistite permettono di completare un quadro che altrimenti non riuscirebbe a completarsi. Nelle Marche sono presenti 13 hospice dove le persone possono rivolgersi

quando la situazione non è più gestibile all'interno del proprio domicilio o quando il decesso all'interno delle proprie mura porterebbe la famiglia ad uno spiacevole continuo della propria vita nella struttura. Avere una rete è un fondamentale punto di riferimento sia all'interno che all'esterno delle strutture ospedaliere. Una parola di conforto, un gesto diventa importante per le persone malate ed i caregivers. I volontari svolgono delle attività importanti come il fornire supporto alle persone durante la chemioterapia, prendono ordinazioni, distribuiscono il vitto... Il sistema sanitario non riuscirebbe a gestire tutto questo e potrebbe risultare non avere la stessa disponibilità ed umanità utilizzata dal volontario. Anche in ematologia i volontari rappresentano una risorsa, svolgono attività come la registrazione dei pazienti. Senza il volontariato ci sarebbe un gran vuoto.

3. Come il professionista infermiere può essere una risorsa, in caso di criticità?

L'infermiere è fondamentale sia dal punto di vista umano in particolare nel momento più critico e del pre-morte ma anche nella somministrazione della terapia o reazioni che ne conseguono. Il professionista diventa importante anche nel dare informazioni a completamento del medico e degli altri membri del team. È basilare che l'infermiere abbia fatto i conti con sé stesso, i propri eventi dolorosi ed il proprio vissuto per riuscire ad essere di supporto per la persona. L'infermiere è molto importante quando non scappa dal dolore della persona assistita, sia durante la fase operativa che in quella emotiva. Il dolore fa paura. Dal vissuto personale, ho litigato con professionisti che dicevano alle persone di non piangere di fronte alle difficoltà incontrate durante la malattia quando loro hanno tutto il diritto di farlo. Lavorare in ambito oncologico significa lavorare, vivere, avere come compagno il dolore, la sofferenza e la morte nella quale bisogna imparare a convivere e farci pace perché fa parte del percorso. Quando si riesce a sopportarlo è possibile trasmettere ai pazienti oncologici il calore di cui hanno bisogno. Chiamare la persona per nome rappresenta l'incoronamento della riuscita del percorso assistenziale. Ricordarsi di chiamare le persone per nome.

Associazione Lega Italiana Fibrosi Cistica – ANCONA MARCHE

1. È possibile comunicare con i pazienti / familiari / caregivers nelle varie fasi di malattia (Esistono? Quali? Chi lo dice?)

Esistono delle fasi di malattia. Si diversificano in base all'età del paziente, un neonato presenta problematiche diverse e minori in quantità rispetto ad un adulto. Per questo motivo, l'accettazione della malattia tende ad essere ridotta da parte dei genitori di bambini malati ma aumenta con la crescita dell'individuo. La comunicazione, insieme alla risposta personale, rappresentano degli strumenti attraverso i quali si deciderà il futuro di chi è malato. C'è chi scappa di fronte alla notizia di aver conclamato la fibrosi cistica e chi invece affronta il percorso destinatogli. Con la mancanza di informazione però si creano delle spaccature dove le persone non sempre si mettono nelle condizioni per essere aiutate, tutto questo provoca una mancanza del soddisfacimento di bisogni personali e sociali.

In queste fasi, le associazioni rappresentano un punto di riferimento molto importante.

2. Il contesto socio-sanitario e la rete dei servizi come possono essere utili/critici per la persona?

La rete ospedale-territorio rappresenta il modello giusto per prendersi cura della malattia e delle cronicità. Con la legge 2009- 645, si fonda il modello centrifugo della fibrosi cistica per riuscire a raggiungere le persone attraverso la multidisciplinarietà dei servizi svolta da figure professionali come psicologi, infermieri, fisioterapisti, medici e volontari. Questa legge raggiunge il suo apice in quanto completa i percorsi ospedalieri o altrimenti non raggiungibili in altro modo. Il contesto sanitario viene completato da quello associazionistico con la presenza di numerosi volontari, i quali spesso hanno in famiglia un malato di fibrosi cistica o sono loro stessi dei pazienti. La disinformazione e la paura di possibili disturbi secondari alla malattia di base, possono isolare il malato e rappresentare una criticità per la persona, riuscire, grazie alle reti dei servizi, a raggiungere questi casi può aiutare le persone ed i familiari a raggiungere una socialità migliore.

3. Come il professionista infermiere può essere una risorsa, in caso di criticità?

L'infermiere e la formazione professionale possono rappresentare una risorsa. La preparazione del professionista rappresenta il punto di partenza per poter soddisfare i bisogni della persona. La comunicazione con la persona assistita deve essere alla base della relazione di fiducia con il paziente. La malattia del singolo tende ad essere affrontata dall'intera famiglia e/o dalla comunità. L'infermiere deve tener conto del processo di cura dell'intero contesto in cui si ritrova a dover svolgere il proprio lavoro. L'organizzazione multidisciplinare dei professionisti, sia nei corsi proposti dalle associazioni che dentro il contesto professionale, devono incentivare il processo di cura. Percorsi, incontri, colloqui possono essere degli strumenti utili alla persona per riuscire ad ovviare le criticità. L'infermiere giusto e diplomatico comunicatore diventa un punto di riferimento per la persona assistita ma quando questi canoni non vengono rispettati rappresenta un motivo per aumentare in negativo lo stato d'animo del malato.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. Houston, R. E. The Angry Dying Patient. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry* 1, 5-8 (1999), doi: 10.4088/pcc.v01n0102.
2. Kourkouta, L. & Papathanasiou I. V. Communication in Nursing Practice. *Mater Sociomed* 26, 65-67, doi: 10.5455/msm.2014.26.65-67, (2014).
3. Effective Communication in Nursing Assignment. *Samples Nursing Papers*, <https://samplenursingpapers.com/uncategorized/effective-communication-in-nursing-assignment/>
4. Raya, A. Nursing of man as a unique person. *Nosileftiki* 45, 19–24 (2006).
5. WHO. Constitution of the World Health Organization: Principles. (Health Conference, New York, 1948), https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf.
6. Modell, H. Cliff, W., Michael, J., McFarland, J. Wenderoth, M. P. & Wright A. A physiologist's view of homeostasis. *Adv Physiol Educ.* 39, 259-266, doi: 10.1152/advan.00107.2015, (2015)
7. Cabanac, M. Adjustable set point: to honor Harold T. Hammel. *J Appl Physiol* 100, 1338-46, doi: 10.1152/jappphysiol.01021.2005, (2006)
8. Kotas, M.E. & Medzhitov, R. Homeostasis, Inflammation, and Disease Susceptibility. *Cell* 160, 816–827 (2015).
9. Benessere: il piacere di vivere bene, <https://www.elika.it/equilibrio-omeostatico-libro-benessere>
10. Bircher J. Towards a Dynamic Definition of Health and Disease. *Medicine, Health Care and Philosophy* 8, 335–341, doi: 10.1007/s11019-005-0538-y (2005).
11. Bernell, S. & Howard, S. W. Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? *Front Public Health* 4, 159, doi: 10.3389/fpubh.2016.00159 (2016).
12. Recordati, G. & Bellini, T.G. A definition of internal constancy and homeostasis in the context of non-equilibrium thermodynamics. *Experimental Physiology* 89, 27-38, doi: 10.1113/expphysiol.2003.002633, (2004).
13. Emson, H.E. Health, disease and illness: matters for definition. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne* 136, 811-813 (1987).
14. Grief, Bereavement, and Coping With Loss (PDQ(R)): Health Professional Version. in *PDQ Cancer Information Summaries* (Bethesda (MD), 2002)
15. Neri, C. La condivisione del dolore. *Quad. Psicoter. Inf.* 44, 85-97 (maggio, 2002) <http://lnx.claudioneri.it/wp-content/uploads/2013/05/la-condivisione-del-dolore.pdf>

16. Understanding the Emotions of Grief, <https://www.griefandsympathy.com/emotionsofgrief.html>
17. Davies Emotions, D. J. Grief, and Reality Unreality in Human Mortality. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/158333/Emotions%2c%20Grief%2c%20and%20Reality-Unreality%20in%20Human%20Mortality.pdf?sequence=1>
18. Belon, H.P. & Vigoda, D.F. Emotional adaptation to limb loss. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America* 25, 53-74, doi: <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2013.09.010> (2014).
19. Kubler-Ross, E. *La morte e il morire*, (2005).
20. Psicologi italiani, Il modello Kübler-Ross: le cinque fasi del dolore, <https://www.psicologi-italiani.it/psicologi/area-pubblica/il-lavoro-dello-psicologo-e-dello-psicoterapeuta/il-modello-kuebler-ross-le-cinque-fasi-del-dolore.html>
21. KUBLER ROSS STAGES OF GRIEF Compassionate Pioneer in bereavement Theory <https://www.recover-from-grief.com/kubler-ross-stages-of-grief.html>
22. Tyrrell, P. & Siddiqui, W. *Stages of Dying*. in *StatPearls* (Treasure Island (FL), 2019).
23. Corr, C.A. Elisabeth Kubler-Ross and the "Five Stages" Model in a Sampling of Recent American Textbooks. *Omega*, 30222818809766 (2018).
24. Cambiamento: il modello di Kübler-Ross, <http://www.umbertosantucci.it/atlane/cambiamento-il-modello-di-kubler-ross/>
25. Understanding the Kubler-Ross change curve, <https://www.cleverism.com/understanding-kubler-ross-change-curve/>
26. Elaborazione del lutto: Le "cinque fasi" tra mito e realtà, <https://psicologo-romaeur.it/elaborazione-del-lutto-le-cinque-fasi-tra-mito-e-realta/>
27. Kubler-Ross Five Stage Model, <https://www.change-management-coach.com/kubler-ross.html>
28. A revisit to Elisabeth Kübler Ross-Nursing Implications on Loss, <https://www.rnspeak.com/revisit-elisabeth-kubler-ross-nursing-implications-loss/> (2019).
29. Norouzinia, R. Aghabarari, M. Shiri, M. Karimi, M. & E. Samami, Communication Barriers Perceived by Nurses and Patients. *Glob J Health Sci.* 8, 65–74 (2016).
30. T., S. Patch Adams. (Universal Pictures, United States, 1998).
31. Corona, R. «Robin Williams ucciso dalle allucinazioni della demenza». *Il secolo XIX* (2014).
32. Fleischer, S., Berg, A., Zimmermann, M. & Behrens, J. Nurse-patient interaction and communication: A systematic literature review. *Journal of Public Health* 17, 339–353, (2009).
33. Gustafson, C. How To Control Your Emotions As A Nurse, <https://www.travelnursing.org/how-to-control-your-emotions-nursing/> (2017)
34. Strandberg, E.L., Ovhed, I., Borgquist, L. & Wilhelmsson, S. The perceived meaning of a (w)holistic view among general practitioners and district nurses in Swedish primary care: a qualitative study. *BMC family practice* 8, 8 (2007).
35. McQueen, A. Nurse–patient relationships and partnership in hospital care. *Journal of Clinical Nursing* 9, 723-731 (2000).
36. <https://www.tappytwins.com/wellbeing-days/body-mind-spirit-balance/>
37. Aghabarari, M., Mohammadi, I. & Varvani-Farahani, A. Barriers to Application of Communication Skills by Nurses in Nurse-Patient Interaction. *Nurses and Patients' Perspective. Iranian Journal of Nursing.* 22, 19–31 (2009)
38. Halldorsdottir, S. The dynamics of the nurse-patient relationship: Introduction of a synthesized theory from the patient's perspective, *Scand J Caring Sci*, 22, 643–652, doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00568.x (2008).
39. Morse, J.M. Negotiating commitment and involvement in the nurse-patient relationship. *Journal of advanced nursing* 16, 455-468 (1991).
40. <http://www.unife.it/ateneo/jobcentre/allegati/pil/dispense-lezioni-pil2007/comunicazione-casotti/Cap%20I%20versione%20supefinale.pdf>
41. Jakobson, Shannon e la comunicazione in Rete, <https://www.intranetmanagement.it/articoli/jakobson-shannon-e-la-comunicazione-in-rete/>
42. Verbale, paraverbale e non verbale, <https://www.metadidattica.com/2011/09/27/verbale-paraverbale-e-non-verbale/> 2011

43. Mehrabian, A. *Silent Messages: Implicit Communication of Emotions and Attitudes*, (1981).
44. Alaimo, M. Infermieri protagonisti nella comunicazione. <https://www.nurse24.it/infermiere/infermieri-protagonisti-nella-comunicazione.html> (2013)
45. Gatto, C. L'occhio dell'Infermiere e la comunicazione con il paziente. <https://www.nurse24.it/infermiere/infermiere-comunicazione-paziente.html> (2016)
46. Sauter, D.A., Eisner, F., Calder, A.J. & Scott, S.K. Perceptual cues in nonverbal vocal expressions of emotion. *Q J Exp Psychol (Hove)* 63, 2251-2272 (2010).
47. D'Antonio, P., Beeber, L., Sills, G. & Naegle, M. The future in the past: Hildegard Peplau and interpersonal relations in nursing. *Nursing inquiry* 21, 311-317 (2014).