



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**La relazione come strumento per
un'educazione terapeutica efficace
nel trattamento del paziente
onco-ematologico**

Relatore: **Dott.ssa
Francesca Barbarini**

Tesi di Laurea di:
Benedetta Borella

Correlatore: **Inf.ra
Stefania Nicoletti**

A.A. 2020/2021

*“Vedevo mio nonno ritornare a casa
dopo le terapie con il sorriso,
sereno e rassicurato,
nonostante i suoi timori”
(1935-2021)*

INDICE

1. INTRODUZIONE	1
1.1 La patologia oncoematologica	4
1.2 l'educazione terapeutica	6
1.3 nuovo codice deontologico: la riconosciuta importanza della relazione di cura	11
2. OBIETTIVO	15
3. MATERIALI E METODI	16
4. RISULTATI	17
5. DISCUSSIONE	21
6. CONCLUSIONE	30
7. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	31

1. INTRODUZIONE

Quando si è attori protagonisti nell'affrontare la malattia, o quando ci si preoccupa per la salute di una persona cara, è più comprensibile, rispetto a quando si studia o si lavora, l'importanza della relazione di aiuto tra infermiere, paziente e caregiver.

In passato essa veniva considerata come un processo spontaneo legato alla sensibilità, alla gentilezza o all'empatia dell'infermiere, oggi, invece, si ritiene che la relazione di aiuto, in ambito sanitario, consista nell'acquisizione di vere e proprie competenze per rendere proficua l'assistenza rivolta al malato.

Per rispondere ai bisogni del paziente ed ottenere dei risultati soddisfacenti è necessario avvicinarsi al malato con empatia e con una buona capacità di ascolto in modo tale da instaurare un rapporto di fiducia ed affidamento da parte di chi sente il bisogno di esprimere i propri problemi sapendo di poter contare sugli operatori che lo circondano. L'attenzione è focalizzata sulla persona malata che deve essere coinvolta come protagonista attivo della relazione di aiuto. I prerequisiti richiesti all'infermiere sono: l'accettazione incondizionata, la congruenza e l'empatia ovvero la capacità di accogliere e rispettare il paziente senza giudicarlo, la capacità di essere chiaro e trasparente nella comunicazione e l'abilità di comprendere e condividere le emozioni del proprio interlocutore. In particolare l'empatia viene considerata come un fattore primario nella relazione di aiuto perché facilita la comunicazione, sviluppa un atteggiamento attivo di self-care e un buon coping alla terapia. L'empatia, inoltre, ci permette di trovare la giusta distanza ed evitare due rischi: l'eccessivo distacco dal malato e dai suoi problemi o, al contrario, l'eccessivo coinvolgimento degli operatori, entrambi dannosi per buona e sana relazione di aiuto¹.

Le dimensioni della cura sono tre: azioni pratiche che si svolgono con la collaborazione del paziente, il prendersi a cuore tutta la persona del malato compresi i suoi sentimenti e

¹ Luisa Saiani, Anna Brugnolli, Trattato di Cure Infermieristiche, III edizione volume primo, capitolo 3 da pag. 84 a pag. 88 Sorbona, Napoli, 2019

le sue preoccupazioni, non da ultimo, il profondo rispetto del malato e della sua famiglia a cui occorre rivolgere una vicinanza discreta e una comprensione adeguata².

Anche la competenza comunicativa rappresenta un elemento importante della cura e del rapporto di fiducia che deve instaurarsi tra paziente ed operatore sanitario. La comunicazione diventa a pieno titolo una componente della relazione terapeutica perché è in grado di placare le ansie, lenire le paure della malattia e di preservare la forza necessaria ad affrontarne il decorso.

In particolare con un malato onco-ematologico, la relazione d'aiuto è rivolta non solo al paziente ma coinvolge anche il caregiver che necessita di un'educazione sanitaria e di informazioni chiare per poter svolgere adeguatamente le mansioni assistenziali a lui affidate.

Il caregiver è una persona, esterna o parente stretto, che si fa carico della cura del malato. I compiti di chi assiste il paziente onco-ematologico sono molteplici: non solo bisogna provvedere alla cura dell'igiene personale e dei bisogni primari ma anche occuparsi di tutti gli aspetti organizzativi ed economici dell'assistito da condividere con la famiglia. Per affrontare queste mansioni il caregiver deve essere adeguatamente informato e formato poiché egli assume una grande importanza nella gestione di pazienti con patologie gravi, spesso caratterizzate da prognosi infausta. Questo ruolo, quindi, è complesso e articolato e non si limita solo all'assistenza personale ma deve prendersi cura della gestione della casa e contemporaneamente tutelare la propria vita personale, sociale ed affettiva³.

Raggiungere un equilibrio tra la cura del paziente e la cura della propria vita personale non è semplice e non è affatto scontato. Questa figura ha bisogno del supporto dell'infermiere che deve essere in grado, non solo di fornirgli indicazioni chiare, ma di relazionarsi in modo empatico e solidale. All'infermiere si richiede la capacità di

² Luisa Saiani, Anna Brugnolli, Trattato di Cure Infermieristiche, III edizione volume primo, capitolo 3 pag. 55 Sorbona Napoli, 2019.

³ Agnese Codignola, Prendersi cura di chi deve curare, <https://www.airc.it/news/prendersi-cura-di-chi-deve-curare>

individuare la persona più adatta all'assistenza e di comprendere quando è necessario concedere momenti di pausa nel caso in cui il carico di lavoro diventi troppo oneroso.

I rischi correlati al "lavoro" del caregiver sono molteplici e possono incidere sul suo stato di salute, specialmente se non riesce a dormire a sufficienza o prendersi cura di se stesso; sulla sua vita privata e sociale, se è costretto a ridurre i suoi rapporti di amicizia per assistere il malato; sulla sua sfera emotiva, se non riceve comprensione e affetto dalla famiglia del paziente; sull'aspetto economico, se deve rinunciare al proprio lavoro o ridurre le ore lavorative; ma soprattutto sull'aspetto psicologico, perché la relazione continua con il malato può provocare stress e riduzione delle proprie libertà personali. Come il paziente, anche il caregiver non può essere lasciato solo ma oggetto delle cure particolari degli operatori sanitari ⁴.

Si evince quindi l'importanza della collaborazione empatica: ciascuno svolge al meglio le proprie "mansioni" nella certezza che insieme si possono superare anche le fasi più critiche della malattia.

In conclusione, la relazione di aiuto si avvale del *nursing* ovvero l'assistenza infermieristica e del *caring* cioè del prendersi cura sia da parte del malato e di coloro che se ne occupano⁵; il *caring* differenzia l'infermieristica dalla medicina dato che quest'ultima si caratterizza sul *curing*: focalizzare l'attenzione sui bisogni dell'assistito anziché concentrarsi sulla malattia in sé per sé. L'infermiere si avvicina al malato considerandola una persona di cui avere cura ad ogni contatto.

⁴ Cesarina Prandi, Infermieristica in cure palliative, capitolo 2, pag 16, Edra Milano 2017

⁵ Luisa Saiani, Anna Brugnolli, Trattato di Cure Infermieristiche, III edizione volume primo, capitolo 2 pag. 54, Sorbona Napoli 2019

1.1 La patologia oncoematologica

Le malattie onco-ematologiche sono forme tumorali che colpiscono sangue, midollo osseo e linfonodi: leucemie, linfomi e mieloma.

La leucemia è un insieme di patologie maligne che originano dalla proliferazione tumorale di una cellula ematopoietica⁶. I blasti, ovvero le cellule leucemiche, si accumulano nel midollo impedendo la crescita di cellule normali provocando la riduzione di globuli rossi, globuli bianchi e piastrine. Le cellule leucemiche, passando dal midollo al sangue periferico, possono infiltrare fegato, milza, linfonodi, cervello e pelle. In base al tipo di cellula coinvolta, le leucemie si dividono in mieloidi e linfoide e le forme a noi note sono: leucemia linfatica acuta, leucemia linfatica cronica, leucemia mieloide acuta e leucemia mieloide cronica. Le stime in Italia, comprendendo tutte e quattro le forme, indicano un totale di 8000 nuovi casi annui⁷.

I sintomi di insorgenza più frequenti sono la febbre, la perdita di peso, la sudorazione, i dolori ossei e la comparsa di infezioni. Le cause specifiche della leucemia non sono ancora note, tuttavia ci sono delle condizioni e dei fattori che aumentano il rischio di insorgenza della malattia: esposizione a sostanze chimiche come il benzene, fumo di sigaretta, storia familiare di leucemia, esposizione ad alte dosi di radiazioni.⁸

Tale malattia provoca nei pazienti disturbi fisici e psicologici. Nella prima categoria si configurano fatica e debolezza dovuta, in modo particolare, all'anemia, al sanguinamento da piccole ulcere o ferite cutanee, febbre, soprattutto di sera, che nasce da infezioni legate alla carenza di globuli bianchi, forti sudorazioni notturne, perdita di peso associata ad un'improvvisa perdita dell'appetito, dolori articolari e presenza di prurito diffuso su tutto il corpo.

⁶ Prof. Adriano Venditti – sito AIL (Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma) <https://www.ail.it/patologie-e-terapie/patologie-ematologiche/26-ail-area-medica/patologie-ematologiche/430-leucemie>

⁷ Prof. Adriano Venditti – sito AIL <https://www.ail.it/patologie-e-terapie/patologie-ematologiche/26-ail-area-medica/patologie-ematologiche/430-leucemie>

⁸ Sito HUMANITAS di Milano <https://www.humanitas.it/malattie/leucemia/>

Tuttavia, non si possono sottovalutare le conseguenze psicologiche, ed in particolare i disturbi d'ansia, del sonno e gli stati depressivi. Tutto ciò comporta un notevole peggioramento della qualità della vita che ricade non solo sul paziente ma anche su tutta la sua famiglia. La presenza di problemi psicologici così complessi e delicati necessita di un approccio attento nella relazione di cura tra tutti i soggetti che interagiscono con il paziente ed in particolare il medico, l'infermiere e il caregiver,⁹ creando uno stretto rapporto di fiducia, senza dimenticare l'unicità della persona ammalata. Pertanto, il paziente onco-ematologico ha bisogno di essere curato e supportato nel fisico e nella psiche per trovare in sé la forza necessaria per combattere la patologia. La relazione di cura deve consolidare alcuni aspetti irrinunciabili quali ad esempio l'ascolto delle difficoltà, delle paure e dei dubbi che necessitano di risposte chiare, rassicuranti e di facile comprensione.

Anziché concentrarsi unicamente sulla malattia oggi si predilige un approccio nuovo "patient centred" che considera il paziente nella sua unità, capace di interagire consapevolmente e attivamente nella relazione di cura:

‘È sempre più evidente il bisogno di umanizzazione della sanità’¹⁰

Questo nuovo modello non rinuncia all'approccio scientifico della medicina tradizionale ma amplia gli interventi di cura basati sulla dimensione relazionale utilizzando un approccio olistico. In questa nuova visione hanno pari dignità sia la malattia in senso stretto, che il modo in cui tale patologia è vissuta e percepita dal paziente. Le figure professionali, pertanto, devono prestare attenzione anche al contesto familiare, sociale e lavorativo di riferimento che condizionano la relazione di aiuto.

⁹ Dott. Fabrizio Ciambelli, responsabile del Progetto integrato per il supporto psicologico ai pazienti ematologici – SSD unità psicologica clinica, Regione Lombardia, ASST Valle Olona <https://www.asst-valleolona.it/wp-content/uploads/2020/08/Progetto-Integrato-Psicologo-Ematologia.pdf>

¹⁰ Cinzia Garofalo, La relazione infermiere-paziente. Dal modello *disease centred* al modello *patient centred*, 2016 tratto da un opuscolo formazione ECM in modalità FAD per professioni sanitarie https://www.researchgate.net/profile/Filippo-Ferrari-2/publication/315471934_La_comunicazione_per_la_promozione_della_salute/links/58d136c1458515520d583201/La-comunicazione-per-la-promozione-della-salute.pdf#page=28

La comunicazione tra gli operatori e caregiver non può prescindere da uno spazio dedicato all'ascolto costante del malato che esprime dubbi, preoccupazioni o sentimenti sui quali è doveroso interrogarsi, non solo per comprendere le difficoltà del paziente, ma soprattutto per aiutarlo a superare le fasi più acute della malattia. Tutti i segnali che il paziente comunica devono essere registrati e tenuti presenti durante l'intero percorso di cura, compresi quelli espressi dai familiari.

1.2 L'educazione terapeutica

L'educazione terapeutica, come definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (in seguito OMS), *“è ciò che permette al paziente di acquisire e mantenere le capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale con la sua malattia”*. Per fare in modo che si raggiungano queste competenze l'educazione terapeutica deve essere modulata sulle caratteristiche del malato, del caregiver e dell'infermiere e finalizzata a raggiungere un alto livello di collaborazione tra tutti i soggetti coinvolti ¹¹.

La finalità dell'educazione terapeutica è quella di produrre un effetto aggiuntivo che rallenti l'evoluzione della malattia, assicuri la corretta assunzione della terapia farmacologica e promuova stili di vita compatibili con la patologia oncoematologica. Quando si stabilisce un'alleanza terapeutica tra operatore e paziente, quest'ultimo diventa capace di autodeterminarsi (empowerment) e di autogestirsi, partecipando alle decisioni e sviluppando le abilità di autocura, necessarie a convivere con la malattia. Non è sufficiente fornire istruzioni o dare informazioni precise, ma occorre lavorare sulla motivazione per favorire nuove abitudini ed adottare comportamenti adeguati a migliorare la qualità della vita. Quando l'educazione terapeutica promuove la disponibilità ad imparare e l'abilità nell'imparare, il paziente gioca un ruolo centrale nella relazione di aiuto e contribuisce al raggiungimento degli obiettivi previsti. Molti pazienti, pur mostrando un interesse diretto ad imparare, non ne sono capaci per varie ragioni:

¹¹ J. F. d'Ivernois, R. Gagnayre – edizione italiana a cura di M. G. Albano, L. Sasso, Educare il paziente. Un approccio pedagogico, McGraw-Hill, Milano, 2009 e S. Benini, Pedagogia e infermieristica in dialogo. Per uno sviluppo delle competenze educative, comunicative e relazionali nella pratica assistenziale, Clueb, Bologna, 2006

1. Difficoltà di apprendimento: vi sono malati con una compromissione di abilità cognitive, quali la memoria, l'attenzione, il linguaggio;
2. Un basso livello di istruzione: provoca la difficoltà a leggere e comprendere il significato di certi vocaboli e la tendenza a tacere e non porre domande;
3. Le diversità culturali: alcuni assistiti provenienti da paesi esteri sono condizionati dalle credenze che riguardano la salute, la malattia, la morte, le cure e a volte non sono sempre disponibili ad accettare queste differenze culturali;
4. L'autoconsapevolezza: quando la motivazione ad apprendere è scarsa, il percorso educativo richiede notevole impegno da parte dell'infermiere e talvolta ci possono essere momenti di cedimento.¹²

Il punto di partenza per ottenere una buona relazione terapeutica è la comunicazione verbale in cui le parole sono importanti sia per coloro che le pronunciano (medico, infermiere, caregiver) sia per chi le riceve (malato). Talvolta le parole pronunciate dagli specialisti possono generare, nel paziente, emozioni negative che potrebbero compromettere gli esiti della terapia. Pertanto, è opportuno fare attenzione e spiegare in modo chiaro per evitare equivoci e fraintendimenti. È fondamentale assicurarsi che il paziente e il caregiver abbiano compreso il senso autentico del messaggio comunicativo in modo tale che il malato venga assistito nel migliore dei modi.

Inoltre, gli operatori sanitari devono porre attenzione anche alla comunicazione non verbale ossia quella che passa attraverso l'espressione degli occhi, dei gesti ed in generale del corpo perché trasmette varie emozioni percepite dall'assistito ma non comprese e che necessitano quindi di risposte.

Anche il terzo canale comunicativo, quello paraverbale, che consiste nel modulare la voce alternandola a momenti di silenzio, permette l'ascolto attivo dell'assistito che deve potersi esprimere con calma a persone disposte ad accoglierlo e a prestargli attenzione. L'infermiere ha il ruolo di spiegare, chiarire e ribadire alcune indicazioni per trasmettere al malato la sua centralità e il suo ruolo attivo nel percorso terapeutico. L'Infermiere e

¹² Luisa Saiani, Anna Brugnolli, Trattato di Cure Infermieristiche, III edizione volume primo, capitolo 8 pag. 238-245, Sorbona Napoli, 2019

caregiver insieme devono avere la capacità di mostrare interesse alla persona per poter stabilire un rapporto di fiducia essenziale per la buona riuscita del trattamento e l'auspicabile risoluzione dei problemi.

Uno strumento altrettanto importante, sia per la relazione che per l'educazione al paziente, è l'acquisizione delle Non-Technical Skill (NTS) o *soft skill*. Le NTS consistono in un insieme di abilità non tecniche che nascono in ambito aeronautico e sono considerate competenze trasversali e complementari alle tecniche specifiche di ciascuna professione in quanto garantiscono operazioni più efficienti ed efficaci ed una maggiore sicurezza¹³. L'errore umano non è possibile eliminarlo del tutto, tuttavia è possibile individuarlo, ridimensionarlo e moderarlo tramite la diffusione delle NTS, utili nella gestione dei rischi¹⁴. Ad esempio, negli ospedali, alcuni eventi avversi possono essere riconducibili a dei fallimenti nella comunicazione, nel coordinamento di un gruppo di lavoro, da processi di Decision Making inefficienti,¹⁵ pertanto conoscere e utilizzare queste abilità ci aiuta, in primo luogo, a far sì che non si verifichi l'evento avverso, e poi ad aumentare il livello di performance ottimizzando le pratiche lavorative. Le *soft skill* sono importanti nella vita lavorativa poiché oltre ad incidere sulla corretta conduzione di situazioni critiche o di emergenza, permettono agli operatori di prendere decisioni condivise, scambiarsi informazioni e collaborare insieme al fine di scongiurare la comparsa di un evento avverso.¹⁶

In letteratura ne vengono individuate sette:

1. Consapevolezza situazionale: è la capacità di raccogliere le informazioni e decifrarle correttamente; comprendere la situazione attuale e come l'operato possa influire sugli standard fissati presenti e futuri.
2. Decision making: consiste nell'abilità di prendere le decisioni più adatte in quella determinata circostanza.

¹³ Sito I.E.P (Istituto Europeo di Psicotraumatologia e stress management)

<https://www.psicotraumatologia.org/ambiti/iep-per-le-aziende/formazione-alle-competenze-non-tecniche/>

¹⁴ Rhona Flin, Paul O'Connor, Margaret Crichton, il front-line della sicurezza. Una guida all'analisi delle Non-Technical Skill, capitolo 1- introduzione, pag. 11, Hirelia Edizioni, Milano, 2011

¹⁵ Rhona Flin, Paul O'Connor, Margaret Crichton, il front-line della sicurezza. Una guida all'analisi delle Non-Technical Skill, capitolo 1- introduzione, pag. 15, Hirelia Edizioni, Milano, 2011

¹⁶ Rhona Flin, Paul O'Connor, Margaret Crichton, il front-line della sicurezza. Una guida all'analisi delle Non-Technical Skill, capitolo 1- introduzione, pag. 20, Hirelia Edizioni, Milano, 2011

3. Comunicazione: si intende la capacità di comunicare in modo chiaro ed esplicito senza lasciare spazio a dubbi ed interpretazioni personali.
4. Teamwork: è l'abilità di sapere lavorare in equipe e di coordinare il proprio operato con quello delle altre figure professionali coinvolte.
5. Leadership: è la capacità di saper coordinare, persuadere ed organizzare il lavoro di tutta l'equipe o gruppo.
6. Gestione dello stress: consiste nel saper riconoscere situazioni e sintomi propri dello stress e saperli fronteggiare.
7. Capacità di sostenere la fatica: prevede l'identificazione e il riconoscimento dei sintomi della fatica e l'implementazione di strategie di coping.

L'infermiere entra nel mondo del malato con lo scopo di conoscerlo come persona della quale avere cura, pur avendo la relazione infermiere-assistito alcuni limiti, elencati di seguito.

- Modello paternalistico: carattere per molto tempo distintivo e connotante la relazione medico-paziente nella quale il professionista esige obbedienza assoluta alle indicazioni per elargire la guarigione, con coinvolgimento umano molto povero; si opera nell'ottica del bene di una persona senza però chiedere il suo assenso in quanto chi agisce ritiene di avere la competenza tecnica necessaria per decidere in favore e per conto dell'assistito;
- "Difendersi dalla sofferenza": privilegiare una relazione neutra per non cadere negli effetti derivanti dal contatto prolungato con la malattia. La vita emotiva degli operatori della salute è stata presa in considerazione dagli anni Ottanta, quando si comincia a parlare di burnout. Il modello di professionalità neutra, impersonale e con distacco emotivo assunto per impedire il coinvolgimento, ha però portato ad una depersonalizzazione del lavoro che invece di diminuire il disagio ne determina un suo aumento. Il paradosso di curare senza aver cura, nascondere le proprie emozioni e sentimenti, impediscono una relazione efficace;
- L'assenza di attenzione sulla peculiarità della relazione agita in ogni atto di assistenza: la mancanza di umanità allo scambiare il nome di un malato con il numero del letto, passare velocemente vicino al dolore senza accorgersi della sofferenza, non fare quel gesto di attenzione che andrebbe fatto;

- Mancanza di setting dedicato: la comunicazione e la relazione infermieristica vengono condotte in qualsiasi luogo, dall'ambulatorio al letto dell'assistito. Questo scaturisce dal fatto che la professione infermieristica è basata prevalentemente sul "fare" per cui la cultura del colloquio opera sullo sfondo dell'operatività,
- Il tempo "rubato": l'organizzazione e la documentazione sanitaria e le singole prestazioni sviluppatasi negli ultimi anni, hanno aumentato i tempi che l'infermiere deve dedicare sia alla compilazione della parte burocratica che allo svolgimento delle attività stesse, sottraendo necessariamente del tempo che può essere dedicato alla persona. All'interno di ogni singola prestazione, però, l'infermiere può cogliere o meno l'opportunità di dedicare quel tempo allo scambio umano;
- Considerazione in ambito sanitario: il prestigio sociale di infermieristica non può competere con medicina. Ogni persona malata giunge all'incontro con il medico sperando che il problema possa essere risolto e la speranza di guarigione è il fondamento del prestigio medico. L'assistito non presenta aspettative verso l'infermiere, non ha l'attesa che è alimentata dall'alone del prestigio sociale: ciò determina frustrazione per gli infermieri. D'altro canto se si osservano la relazione e i rapporti umani che l'infermiere ha con gli utenti, si aprono nuovi orizzonti ove si inseriscono aperture dell'utente che vede l'infermiere con minore diffidenza: maggiore confidenzialità unita a minore autorità creano le condizioni per la relazione d'aiuto.¹⁷

La relazione d'aiuto non è facilitata quando lo scambio comunicativo è caratterizzato da frasi stereotipate, consigli non richiesti e espressioni giudicanti: questi interventi comunicativi inappropriati risultano essere centrati sull'infermiere e non sull'utente.

Le frasi stereotipate rischiano di non tenere conto della reale situazione poiché utilizzate in situazioni critiche e/o nel tentativo di rassicurare e dare coraggio, come

¹⁷ Alessandro Ditadi, Ornella Bonso, Manuale di Pratica della relazione nell'assistenza infermieristica, capitolo 1.2.3, La relazione infermieristica, da pag. 14 a pag. 15 e capitolo 3.2, Caratteristiche originali della relazione infermieristica: tra assenze frustranti e presenze ingombranti, da pag. 48 a pag. 55, Casa Editrice Ambrosiana, Rozzano Milano, 2017

per es.: “Dai, dai che passerà”, “Forza e coraggio andrà tutto bene”, negando paure e sentimenti del malato.

Il fornire consigli non richiesti nega la possibilità all’assistito di condividere le decisioni con l’operatore: “Se fossi in lei, io farei...”, “Penso che lei dovrebbe ...”.

Il dare giudizi, approvare o disapprovare i comportamenti del paziente, come “Va bene quello che ha detto...”, “Sono contenta che abbia deciso...”, “Questo modo di comportarsi secondo me è sbagliato...” sono atteggiamenti che impediscono la libera espressione dell’altro con il rischio di creare dipendenza dall’operatore.

1.3 La normativa e la riconosciuta importanza della relazione di cura

L’insieme di norme che regolamenta l’assistenza, riconosce che la relazione con la persona assistita è un elemento imprescindibile ed un indicatore indispensabile per la corretta assistenza sanitaria.

La Costituzione Italiana, all’articolo 32, dichiara che la Repubblica tutela la salute e a tale scopo istituisce il Sistema Sanitario Nazionale (legge 883 del 1978), ove la persona viene posta al centro d’interesse: queste norme sono poi seguite da disposizioni attuative.

Il DMS 14 settembre 1994 n° 739 Profilo Professionale dell’Infermiere, articolo 1, comma 2 specifica che lo scopo e la natura dell’assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale e educativa nella logica che queste tre caratteristiche non si escludono a vicenda, integrandosi reciprocamente, escludendo ogni priorità tra le tre attività.

L’infermiere, professionista autonomo, ha un ulteriore strumento che lo guida nelle scelte, il Codice Deontologico, che in modo trasversale utilizza verbi di azione quali ascoltare, informare, coinvolgere, aiutare, sostenere, caratterizzando in modo chiaro l’azione relazionale dell’infermiere. Revisionato nell’aprile del 2019, sono particolarmente interessanti, per il tema trattato, alcuni articoli.

“Nell’agire professionale l’infermiere stabilisce una relazione di cura utilizzando anche l’ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in

*abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è il tempo di cura*¹⁸

L'agire professionale si snoda mediante una relazione di cura che è il fulcro dell'assistenza infermieristica. L'infermiere ascolta l'assistito per comprendere il suo problema e rispondere mediante un dialogo attivo. Da sottolineare il passaggio in cui l'infermiere *“si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono”*¹⁹ ovvero che il tempo dedicato all'assistito non si riduca solo ad un tempo cronologico bensì ad un tempo giusto fatto di incontro, empatia e dialogo come basi sulle quali costruire la cura²⁰.

Attraverso il dialogo, inoltre, *“l'infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni”*²¹; il paziente assume dunque un ruolo attivo che determina l'efficacia della cura e delle pratiche assistenziali.

*“L'infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili”*²². La capacità empatica dell'infermiere promuove il coinvolgimento del paziente che ritrova una certa motivazione nel prendersi cura di sé, avvertendo di essere al centro della relazione di cura; in questo modo il malato è disposto ad accogliere le indicazioni di cura e a collaborare attivamente affinché risultino efficaci o migliorative della qualità della sua vita quotidiana.

¹⁸ Codice Deontologico 2019, Art.4

https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf

¹⁹ Codice Deontologico 2019, Art. 4

https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf

²⁰ Commentario Codice Deontologico FNOPI (Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche); Roma, Maggio 2020 <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2020/06/Commentario-CD-.pdf>

²¹ Codice Deontologico 2019, Art. 17

https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf

²² Codice Deontologico 2019, Art. 17

https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf

‘L’infermiere sostiene la relazione con la persona assistita che si trova in condizioni che ne limitano l’espressione, attraverso strategie e modalità comunicative efficaci.’²³

Tra le varie strategie messe a punto dall’infermiere l’empatia si pone tra le più efficaci in quanto costituisce il modo migliore per comprendere e conoscere la persona che abbiamo di fronte²⁴.

‘L’infermiere rispetta sempre il segreto professionale non solo per obbligo giuridico, ma per intima convinzione e come espressione concreta del rapporto di fiducia con la persona assistita. La morte della persona assistita non esime l’infermiere dal rispetto del segreto professionale’²⁵

Tutto ciò che gli ammalati confidano sono un “segreto” che gli infermieri devono custodire con fermezza, non solo per evitare problemi di tipo giuridico legati alle leggi sulla Privacy, ma per non correre il rischio di perdere la fiducia che l’assistito ripone negli infermieri e ledere l’intimità della persona.

L’Infermiere è un professionista sanitario il cui campo di attività e di responsabilità è determinato oltre che dai contenuti del Profilo Professionale e del Codice Deontologico, anche da quelli inseriti nell’ordinamento didattico (Corso di Laurea in Infermieristica). Riflettere sugli aspetti legati alla relazione, sia con il paziente e la famiglia, sia con l’équipe, è un momento privilegiato del percorso formativo che diventa essenziale ed irrinunciabile nell’esercizio della professione. Proprio per queste motivazioni viene attivato un laboratorio relazionale per gli studenti del 2° anno del Corso di Laurea in Infermieristica dell’Università Politecnica delle Marche (UNIVPM), allo scopo di dotarli di competenze specifiche per la gestione delle relazioni interpersonali con i colleghi, con i pazienti, con i loro familiari. Lo sviluppo di competenze relazionali permette allo

²³ Codice Deontologico 2019, Art.21

https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf

²⁴ Commentario Codice Deontologico FNOPI (Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche); Roma, Maggio 2020 <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2020/06/Commentario-CD-.pdf>

²⁵ Codice Deontologico 2019, Art. 27

https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf

studente, infatti, di garantire una pianificazione dell'assistenza infermieristica maggiormente orientata al soddisfacimento del bisogno dell'utente.

Il mio quesito di ricerca scaturisce dalla consapevolezza che chi sceglie di esercitare una professione sanitaria, sceglie di prendersi cura delle persone che in quel determinato momento si ritrovano in una condizione di estrema vulnerabilità dovuta alla loro condizione. Considerando che l'essere umano non è composto solo dalla sfera fisica, ma anche da quella psichica e spirituale, la domanda che ci si pone è: la relazione è quel vettore, quella freccia che le attraversa tutte e tre dandoci così la possibilità di curare il nostro paziente sotto tutti gli aspetti?

2. OBIETTIVO

L'obiettivo dell'elaborato di tesi è quello di individuare attraverso una revisione della letteratura, le più importanti strategie a sostegno della relazione come strumento per un'educazione terapeutica efficace nell'utente affetto da patologia onco-ematologica; la relazione che si instaura tra infermiere, assistito e caregiver, garantisce una migliore qualità della vita; vengono messe in evidenza, tra le strategie della relazione, la comunicazione e le Non-Technical Skill (NTS).

Ulteriore obiettivo è quello di riconoscere i limiti del processo relazionale al fine di trovare le soluzioni più adatte per migliorare l'educazione terapeutica.

3. MATERIALI E METODI

Definito quale quesito di ricerca l'importanza della relazione come strumento volto al miglioramento dell'educazione terapeutica, per condurre la ricerca bibliografica è stato utilizzato il metodo PICO.

Pazienti	Intervento	Comparazione	Outcome
Il paziente onco-ematologico	La relazione di aiuto e strategie terapeutiche	Nessuna attività di educazione terapeutica	Miglioramento della qualità della vita

Per la stesura di questo elaborato è stata eseguita una revisione narrativa della letteratura attraverso la ricerca sulle banche dati scientifiche PubMed e Google Scholar. Sono stati utilizzati i seguenti criteri di inclusione: periodo di pubblicazione dal 2003 al 2022, lingua inglese o italiano, coerenza con l'obiettivo. Inoltre, sono stati inclusi tutti i documenti con disponibilità di lettura "free full text" o "full text", le review, systematic review, case report, clinical trial, metanalisi e gli articoli similari.

La ricerca è stata condotta da dicembre 2021 a febbraio 2022 con l'utilizzo delle parole chiave, in forma libera o tramite utilizzo di termini Mesh, 'Therapeutic Relationship', 'Nurse', 'Caregiver', 'Hematologic Patient', 'Physician-Nurse Relations', 'Nurse-Patient Relations', 'Hematologic Neoplasms', 'Education', 'Professional-Patient Relations', 'Non-Technical Skills', 'Teamwork', anche combinate tra loro con i vari operatori booleani (AND, OR) creando differenti stringhe di ricerca. Dalla prima ricerca, utilizzando i termini 'Therapeutic Relationship', sono emersi oltre 16.000 articoli; applicando poi come principale criterio di selezione la pertinenza degli articoli con l'argomento di ricerca, è stata realizzata una sempre più raffinata scrematura, in seguito alla lettura inizialmente dei titoli, poi degli abstract e, infine, degli articoli per intero.

Sono stati inoltre consultati libri di testi e siti internet autorevoli che trattano nello specifico l'argomento, quali AIL, Humanitas, AIRC, I.E.P. (Istituto Europeo di Psicotraumatologia e stress management), Unità di Psicologia clinica Regione Lombardia, ASST Valle Olona.

Gli articoli e i documenti risultati eleggibili per questo elaborato in totale sono 13 e, dopo averli esaminati, sono stati sintetizzati in una tabella di Word.

4. RISULTATI

Dalla letteratura sono emersi ed analizzati i documenti sottostanti:

Numero	Titolo articolo	Autore/i	Anno di pubblicazione	Fonte
1	<i>Caring for one of our own</i>	Lidia Schapira, Lawrence S Blazzkowsky, Barbara J Cashavelly, Christina Y Kim, John P Riley, Mali C Wold, David P Ryan, Richard T Penson	2014	PubMed The Oncologist
2	<i>Relationships between the characteristics of oncohematology services providing palliative care and the sociodemographic characteristics of caregivers using health indicators: social support,</i>	Anne-Marie Pronost, Amélie Le Gouge, Daniele Le Boul, Martine Gardembas- Pain, Christian Berthou, Bruno Giraudeau, Evelyne Fouquereau, Philippe Colombat	2012	PubMed Supportive care in cancer: official journal of Multinational Association of Supportive care in cancer

	<i>perceived stress, coping strategies, and quality of work life</i>			
3	<i>Connection: Schwartz Center Rounds at Massachusetts General Hospital Cancer Center</i>	Richard T Penson, Lidia Schapira, Sally Mack, Marjorie Stanzler, Thomas J Lynch Jr	2010	PubMed The Oncologist
4	<i>Nursing measures to support the needs of haematological cancer survivors post-treatment: a literature review</i>	Laura Heveran, Tanya Andrewes	2020	PubMed British journal of nursing
5	<i>The patient's perspective: a qualitative study of acute myeloid leukaemia patients' need for information</i>	Lone S Friis, Beth Elverdam, Kai G Schmidt	2003	PubMed Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer

	<i>and their information-seeking behaviour</i>			
6	<i>Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review</i>	Maiko Fujimori, Yosuke Uchitomi	2009	PubMed Japanese journal of clinical oncology
7	<i>Health professionals' experience of teamwork education in acute hospital settings: a systematic review of qualitative literature</i>	Kylie Eddy, Zoe Jordan, Matthew Stephenson	2016	PubMed JBI database of systematic reviews and implementation reports
8	<i>Italian onco-haematological patients' preferences in bad news communication : a preliminary</i>	Ramona Bongelli, Alessia Bertolazzi, Ludovica Piccioni Roberto Burro	2021	PubMed BMC cancer

	<i>investigation</i>			
9	<i>A systematic review on the factors affecting effective communication between registered nurses and oncology adult patient in an inpatient setting</i>	Li Hui Tay, Desley Gail Hegney, Emily Ang DNurs	2010	PubMed JBI library of systematic reviews
10	<i>Educazione terapeutica ai malati di cancro: esperienze degli infermieri italiani</i>	Cesare Prandi, Lorenza Garrino, Mario Clerico, Tiziana Sommovigo, Ercole Vellones, Rosaria Alvaro	2014	Google Scholar PROFESSION I INFERMIERI STICHE

11	<i>Improving physicians' communication skills and reducing cancer patients' anxiety: a quasi-experimental study</i>	Gabriella Morasso, Anita Caruso, Vlentina Belbusti, Tiziana Carucci, Carlo Chiorri, Valentina Clavarezza, Gabriella De Benedetta, Silvia D'Ovidio, Maria Domenica Luvaro, Angela Piattelli, Marco Romeo, Wissya Santoni, Silvia Di Leo	2015	PubMed Tumori
12	<i>The perceived importance of soft (service) skills in nursing care: A research study</i>	Lee Keng Ng	2020	PubMed Nurse education today
13	<i>How effective is teamwork really? The relationship between teamwork and performance in</i>	Jan B. Schmutz, Laurenz L. Meier, Tanja Manser	2019	PubMed BMJ Open

	<i>healthcare teams: a systematic review and meta-analysis</i>			
--	--	--	--	--

1. Caring for one of our own, 2014

Questo articolo pone l'attenzione sulla presa in cura di un collega malato: è un'operazione molto complessa in cui occorre mantenere il giusto equilibrio tra il ruolo professionale dell'infermiere e il coinvolgimento emotivo verso un paziente che conosciamo bene o con il quale abbiamo lavorato fianco a fianco. Sono necessari intuizione ed empatia per esaminare i punti di forza e di debolezza della relazione d'aiuto incentrate sul paziente.

2. Relationships between the characteristics of oncohematology services providing palliative care and the sociodemographic characteristics of caregivers using health indicators: social support, perceived stress, coping strategies, and quality of work life, 2012

La ricerca evidenzia come il supporto sociale migliori la qualità della vita lavorativa degli infermieri diminuendo il livello di stress o di burn out. Per supporto sociale si intende il sostegno del team multidisciplinare, il riconoscimento del valore della prestazione, la formazione continua, il riconoscimento delle competenze professionali da parte dei dirigenti, la partecipazione e la collaborazione della famiglia.

3. Connection: Schwartz Center Rounds at Massachusetts General Hospital Cancer Center, 2010

L'articolo presenta il forum multidisciplinare, il quale rappresenta un luogo di confronto in cui medici, infermieri, assistenti sociali e altro personale raccontano le proprie esperienze e condividono pensieri e sentimenti. L'obiettivo principale

è sostenersi a vicenda e fornire supporto al caregiver professionista per consolidare la relazione di aiuto.

4. Nursing measures to support the needs of haematological cancer survivors post-treatment: a literature review, 2020

In questa revisione della letteratura viene posta l'attenzione sul trattamento post chemioterapico nel quale il paziente si percepisce come un 'sopravvissuto' e spesso avverte un senso di abbandono da parte degli operatori sanitari. Il ruolo dell'infermiere diventa fondamentale se è capace di mantenere un contatto e una comunicazione empatica con l'assistito che continua ad avere bisogno di supporto anche dopo il trattamento.

5. The patient's perspective: a qualitative study of acute myeloid leukaemia patients' need for information and their information-seeking behaviour, 2003

Questo studio qualitativo descrive la necessità espressa da parte dei pazienti oncoematologici di ricevere informazioni che non solo ricomprendano gli aspetti medici della malattia ma che affrontino anche aspetti personali e psicosociali. Al momento della diagnosi è bene limitarsi alle informazioni di base perché potrebbe esserci una 'reazione shock' o una crisi psicologica acuta caratterizzata da un'angoscia profonda. Nel tempo la necessità di implementare le conoscenze accresce, poiché correlata alla gravità della malattia.

6. Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review, 2009

La revisione sistematica della letteratura presa in considerazione descrive le problematiche connesse alla comunicazione di cattive notizie da parte dei medici. Nei paesi occidentali i giovani malati oncologici con un livello di istruzione più elevato desiderano ricevere informazioni puntuali, accompagnate da supporto emotivo e psicologico. Pertanto i medici dovrebbero dedicare tempo sufficiente per discutere della malattia con il paziente e i suoi familiari parlando con

gentilezza e dolcezza, rispondendo al bisogno di rassicurazione e speranza dei malati.

7. Health professionals' experience of teamwork education in acute hospital settings: a systematic review of qualitative literature, 2016

In questa revisione sistematica della letteratura qualitativa viene descritto il lavoro di equipe quale elemento fondamentale nella cura del paziente; le organizzazioni sanitarie lavorano per migliorare la sicurezza degli assistiti tramite l'educazione del personale e programmi di educazione al lavoro di squadra.

8. Italian onco-haematological patients' preferences in bad news communication: a preliminary investigation, 2021

In questa indagine preliminare viene posta l'attenzione sulle modalità della trasmissione delle 'bad news' comunicate ad un malato oncologico e sull'influenza che le stesse abbiano nelle strategie di coping e compliance terapeutica. Dal presente articolo è risultato che il 50,13% degli utenti preferisce conoscere la verità durante il decorso clinico, mentre il 49,87% preferisce che sia svelata in modo personalizzato; una situazione diversa è stata registrata nella comunicazione della prognosi che, secondo il 53,79% dei pazienti, deve essere raccontata in modo personalizzato. Nell'omettere la verità da parte dei medici, l'83,81% dei malati afferma che mentire non è un comportamento legittimo da parte del personale sanitario; ciononostante quando il medico mente per evitare la sofferenza dei pazienti, la percentuale di chi pensa che questo comportamento sia ingiustificabile e paragonabile ad una bugia, diminuisce (64,75%). Tra i fattori che influenzano le preferenze c'è l'età: i pazienti più giovani rifiutano l'occultamento della verità mentre, con il passare degli anni, aumenta la paura di sapere. La ricerca presente in questo documento ha riscontrato tre problemi nella comunicazione: scarsità di tempo, assenza di empatia e uso di linguaggio non comprensibile che rende difficile ai pazienti l'assunzione di un ruolo attivo.

9. A systematic review on the factors affecting effective communication between registered nurses and oncology adult patients in an inpatient setting , 2010

Questa revisione sistematica sostiene che una buona comunicazione è fondamentale per lo svilupparsi delle relazioni terapeutiche volte alla soddisfazione dei bisogni: tuttavia ci sono condizioni che la rendono impegnativa. Sono stati rilevati dei fattori di promozione e di inibizione nelle caratteristiche negli infermieri, nei pazienti e nell'ambiente di reparto: le caratteristiche personali di infermieri e pazienti influenzano un'efficace comunicazione; mentre poche sono le prove che evidenziano l'influenza dell'ambiente di reparto.

10. Educazione terapeutica ai malati di cancro: esperienze degli infermieri italiani, 2014

Questo studio qualitativo sostiene che l'educazione del paziente è un processo articolato, il quale richiede un adeguato livello di comunicazione tra assistito e operatore. Gli infermieri svolgono un ruolo cruciale nel fornire attività educative. In questo articolo sono state esplorate sei categorie: l'educazione del paziente come attività di cura, rilevanza della comunicazione e del dialogo a fini educativi, utilità relativa delle informazioni scritte, registrazione dell'educazione terapeutica, i feedback dei pazienti come strumento di valutazione dell'educazione terapeutica, difficoltà di comunicazione. La ricerca dimostra e conferma la necessità di avviare interventi educativi per gli infermieri incentrati in modo specifico sulla relazione educativa con i pazienti e sullo sviluppo di capacità comunicative per comprendere al meglio le problematiche che gli assistiti hanno e stabilire relazioni empatiche con tutti coloro che sono coinvolti nel piano di cura.

11. Improving physicians' communication skills and reducing cancer patients' anxiety: a quasi-experimental study, 2015

Con il presente studio, si vuole presentare l'efficienza di un programma di formazione delle abilità comunicative sui livelli di ansia. In tale studio i pazienti sono stati divisi in due gruppi: quello di trattamento e quello di controllo. In quelli

del primo gruppo si è dimostrata una minore percentuale di ansia. Maggiori livelli sono stati riscontrati nelle donne, nei pazienti meno istruiti e in quelli con un alto livello di stress.

12. The perceived importance of soft (service) skills in nursing care: A research study, 2020

Nello studio si esalta l'importanza di un'acquisizione nel curriculum infermieristico di competenze trasversali per potenziare il modello di cura. La formazione infermieristica si è modificata nel tempo poiché le competenze trasversali sono rilevanti per l'assistenza infermieristica. Lo scopo dello studio era capire come i pazienti e i loro familiari intendessero le *soft skills* attraverso un sondaggio che ha raccolto le percezioni in merito alle competenze trasversali nell'assistenza infermieristica: le dimensioni di affidabilità, sicurezza, tangibilità, empatia e reattività. Sulla base di dati quantitativi, pazienti e familiari hanno valutato le competenze trasversali di affidabilità e reattività come estremamente rilevanti per l'assistenza infermieristica. Inoltre, i partecipanti hanno sottolineato il valore dell'empatia e della sicurezza.

13. How effective is teamwork really? The relationship between teamwork and performance in healthcare teams: a systematic review and meta-analysis, 2019

Nella revisione sistematica e metanalisi è stato evidenziato che il lavoro di squadra ha un esito di media grandezza sulle attività ed è relazionato alle performance indipendentemente dalle caratteristiche della squadra o dal compito. Pertanto, le organizzazioni sanitarie dovrebbero discernere il merito del lavoro di squadra e sottolineare gli approcci che perfezionano il teamworking a beneficio dei loro pazienti

5. DISCUSSIONE

Nel comunicare una cattiva notizia è emersa l'importanza del *'come'* essa viene data poiché la modalità influisce notevolmente sul grado di angoscia e smarrimento del paziente di fronte ad essa e di conseguenza si riflette sull'intero processo di cura. Gli studi hanno messo in evidenza che i malati onco-ematologici vogliono essere informati rispetto a tutto ciò che riguarda la loro condizione: il processo, il trattamento, gli effetti indesiderati della terapia e la gestione della stessa. Nonostante la rilevanza della relazione, in letteratura vengono riportati anche i limiti che il processo presenta come scarsità di tempo, poca empatia, uso di un linguaggio non comprensibile o poco comprensibile e bisogno di formazione da parte del personale infermieristico, che se non adeguatamente formato, potrebbe banalizzare la situazione. Per superare questi limiti esistono delle strategie, come quella illustrata nello studio *Improving physicians communication skills and reducing cancer patients anxiety: a quasi-experimental study, 2015*, sull'importanza del miglioramento delle capacità di comunicazione; viene messa in evidenza l'efficacia poiché riduce l'ansia nei pazienti oncologici durante i colloqui.

Al fine di rendere il paziente parte attiva del processo terapeutico, l'infermiere gioca un ruolo chiave nell'educazione terapeutica che diventa una vera e propria sfida sia per gli infermieri che per i pazienti e le loro famiglie. L'operatore sanitario può avvalersi di strumenti gestionali che ne esaltino la responsabilità, l'autonomia e il processo decisionale. I bisogni educativi di un malato onco-ematologico sono molto complessi e ricomprendono sia la sfera psico-sociale che quella prettamente tecnica per affrontare la malattia nella pratica quotidiana; a tal proposito vengono informati ed istruiti sulla gestione di dispositivi medici come i cateteri venosi centrali, sugli effetti collaterali dei farmaci, di come gestire i sintomi, sui comportamenti più idonei da adottare volti ad uno stile di vita corretto per gli assistiti immunodepressi. Tuttavia è fondamentale avere la "giusta misura" nell'educare un malato, senza sovraccaricarlo di informazioni, soprattutto quando sono particolarmente fragili e preoccupati per la loro situazione. Inoltre, i bisogni informativi devono essere costantemente valutati considerando che in determinate fasi della malattia, ad esempio dopo aver ricevuto la diagnosi oppure dopo la chemioterapia, il paziente non è nelle condizioni di assimilare le informazioni ricevute. È importante

essere chiari, onesti e semplici quando comunichiamo, è fondamentale ed essenziale incoraggiare il malato e la sua famiglia a fare domande ed esprimere i propri dubbi.

I risultati della revisione sistematica della letteratura *Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review, 2009*, mettono in luce le implicazioni nel processo comunicativo quali evitare interruzioni durante il colloquio lasciando fuori ogni oggetto che può interrompere la comunicazione, entrare in empatia parlando con gentilezza e dolcezza facendo trasparire speranza e positività.

Il lavoro di un infermiere non si ferma alla ‘guarigione’ della malattia ma va continuato anche dopo il trattamento supportando, in modo olistico, i sopravvissuti al cancro che hanno bisogno di non sentirsi abbandonati e di riuscire a trovare benessere dal punto di vista fisico e psico-sociale.

Alla luce di tutto ciò che è stato evidenziato, si sottolinea l’importanza che ha l’infermiere nella presa in carico del paziente con il supporto del team di professionisti al fine di raggiungere come obiettivo comune il miglioramento della qualità della vita dell’ammalato.

Il lavoro di squadra è di fondamentale importanza e caratteristica insita nel piano terapeutico: rappresenta un presupposto fondamentale per il successo del trattamento sanitario e tutti i compiti necessari sono gestiti attraverso la condivisione e il contributo delle capacità e delle esperienze di tutti i membri del gruppo. Tuttavia, il successo del lavoro di gruppo è spesso dato per scontato.

L’infermiere, oltre che ad essere un professionista, è un essere umano con i propri limiti, esigenze e bisogni che sono determinanti per la sua salute psico-sociale all’interno del posto di lavoro: per questo necessita di supporto sociale, collaborazione con i colleghi, gestione dello stress e strategie di coping. L’ambiente di lavoro in ambito oncologico potrebbe essere migliorato concentrandosi su leadership, sviluppo del personale e risorse del personale. Leadership relazionale e rapporto con il medico hanno influito nelle opportunità di sviluppo del personale, nella partecipazione all’autonomia degli infermieri nelle decisioni politiche, nell’adeguatezza del personale, nel supporto sia per idee nuove che in quello del supervisore nella gestione dei conflitti; questi fattori hanno un ruolo nella soddisfazione lavorativa degli infermieri.

Quando l’infermiere si trova a rivestire il ruolo inverso ed essere egli stesso il malato, il collega che si prende cura di ‘uno di noi’ percepisce il lavoro come estremamente

complicato e delicato in quanto richiede una valutazione bilanciata dei confini usuali e unici in un'assistenza ottimale. È indiscutibile che questo intensifichi la posta in gioco e aumenti il livello di complessità e per questo è necessario prendersi del tempo per riflettere e valutare le questioni. Esistono confini sociali e professionali che guidano i professionisti nel prendere in cura gli ammalati e allo stesso tempo per proteggere l'integrità e il benessere personale. Nonostante tutte le difficoltà è importante essere pienamente presenti e coinvolti nella relazione attraverso intuizione ed empatia utili a rivalutare continuamente i punti di forza e di criticità delle relazioni cliniche incentrate sull'altro. Le competenze trasversali di affidabilità e reattività sono estremamente rilevanti per l'assistenza infermieristica, sottolineando il valore dell'empatia e della sicurezza.

Molto spesso gli operatori sanitari stabiliscono le priorità e pianificano, sia da soli che in gruppo, ma di rado danno spazio alla comunicazione dei loro sentimenti oppure trovano il tempo per riflettere sulle esperienze: sempre indaffarati e preoccupati degli aspetti clinici, dell'interazione con i pazienti e con le loro famiglie, del rapporto con i colleghi, che sentimenti di frustrazione, impotenza e rabbia spesso non vengono trattati, anzi sottovalutati. Per far fronte a questi aspetti, a Boston, sono nati gli Schwartz Center Round, replicati in altre istituzioni negli Stati Uniti e nel Regno Unito. In questi centri gli operatori sanitari trattano importanti questioni psico-sociali emerse in seguito all'assistenza diretta. I partecipanti condividono, a partire dalla presentazione di un caso clinico, le proprie esperienze, pensieri e sentimenti e vengono esortati ad esprimere le proprie vulnerabilità per sostenersi a vicenda. L'obiettivo principale è promuovere la relazione e migliorare la comunicazione tra tutti gli operatori coinvolti e gli ammalati.

6. CONCLUSIONE

Il professionista sanitario si prende cura di persone che si trovano in una condizione di estrema vulnerabilità.

Gli ammalati e i loro familiari, con i quali entriamo in contatto, stanno affrontando serie patologie che mettono a rischio la loro vita oppure stanno vivendo grandi cambiamenti legati al dolore e/o alla devastazione causata dalla perdita di un proprio caro. Per tale ragione l'assistito e la sua famiglia si ritrovano al centro dell'intero processo terapeutico basato sulla relazione che porta con sé la leadership, il lavoro di squadra, la pratica professionale, l'assistenza alla persona, le risorse e i risultati.

Si evince quindi che la relazione è un aspetto fondamentale per la presa in carico globale dell'ammalato e della sua famiglia.

Gli infermieri che lavorano nell'ambito onco-ematologico necessitano di una formazione continua e specifica non solo legata agli aspetti puramente "tecnici" della professione ma che comprenda l'ambito relazionale al fine di affrontare al meglio tutte le situazioni. È indispensabile preservare la salute mentale e fisica degli operatori sanitari al fine di ridurre lo stress percepito ed evitare situazioni di burn-out.

Isabel Steward sosteneva che *“la vera essenza della professione infermieristica non si coglie nella tecnica di esecuzione dei dettagli, ma nell'immaginazione creativa, nell'animo sensibile e nella conoscenza che sta dietro queste competenze. Se non consideriamo questi aspetti, l'azione meccanica prevale sugli elementi intellettuali e spirituali e i mezzi diventano più importanti dei fini stessi della professione”* ²⁶

²⁶ Mary Koloroutis, Cure basate sulla Relazione. Un modello per trasformare la pratica clinica, capitolo 1 introduzione, pag. 1, Casa Editrice Ambrosiana, Rozzano (MI), 2015

7. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- 1) AIL <https://www.ail.it/patologie-e-terapie/patologie-ematologiche/26-ail-area-medica/patologie-ematologiche/430-leucemie>
- 2) Benini S, “Pedagogia e infermieristica in dialogo. Per uno sviluppo delle competenze educative, comunicative e relazionali nella pratica assistenziale”, Clueb, Bologna, 2006
- 3) Bongelli R., Bertolazzi A., Piccioni, L., & Burro, R. (2021). Italian onco-haematological patients' preferences in bad news communication: a preliminary investigation. *BMC cancer*, 21(1), 555. <https://doi.org/10.1186/s12885-021-08181-0>
- 4) Ciambelli F, responsabile del “*Progetto integrato per il supporto psicologico ai pazienti ematologici*” – SSD unità psicologica clinica, Regione Lombardia, ASST Valle Olona
<https://www.asst-valleolona.it/wp-content/uploads/2020/08/Progetto-Integrato-Psicologo-Ematologia.pdf>
- 5) Codignola A., “Prendersi cura di chi deve curare”
<https://www.airc.it/news/prendersi-cura-di-chi-deve-curare>
- 6) Ditadi A, Bonso O, “Manuale di Pratica della relazione nell’assistenza infermieristica”, Casa Editrice Ambrosiana, Rozzano (MI) 2017
- 7) Eddy K., Jordan Z., & Stephenson, M. (2016). Health professionals' experience of teamwork education in acute hospital settings: a systematic review of qualitative literature. *JBIS database of systematic reviews and implementation reports*, 14(4), 96–137. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2016-1843>
- 8) Flin R., O’Connor P., Crichton M. “Il front-line della sicurezza: una guida alle Non-Technical Skill”, Hirelia edizioni, Milano, 2011
- 9) FNOPI Codice Deontologico, 2019
https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf
- 10) FNOPI Commentario Codice Deontologico, 2019
<https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2020/06/Commentario-CD-.pdf>

- 11) Friis L. S., Elverdam B., & Schmidt K. G. (2003). The patient's perspective: a qualitative study of acute myeloid leukaemia patients' need for information and their information-seeking behaviour. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 11(3), 162–170. <https://doi.org/10.1007/s00520-002-0424-6>
- 12) Fujimori M., & Uchitomi Y. (2009). Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review. *Japanese journal of clinical oncology*, 39(4), 201–216. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyn159>
- 13) Garofalo C., ‘*La relazione infermiere-paziente. Dal modello disease centred al modello patient centred*’, 2016 https://www.researchgate.net/profile/Filippo-Ferrari2/publication/315471934_La_comunicazione_per_la_promozione_della_salute/links/58d136c1458515520d583201/La-comunicazione-per-la-promozione-della-salute.pdf#page=28
- 14) Heveran L., & Andrewes T. (2020). Nursing measures to support the needs of haematological cancer survivors post-treatment: a literature review. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 29(3), S18–S24. <https://doi.org/10.12968/bjon.2020.29.3.S18>
- 15) HUMANITAS di Milano <https://www.humanitas.it/malattie/leucemia/>
- 16) I.E.P (Istituto Europeo di Psicotraumatologia e stress management) <https://www.psicotraumatologia.org/ambiti/iep-per-le-aziende/formazione-alle-competenze-non-tecniche/>
- 17) D’Ivernois J. F, Gagnayre R. – edizione italiana a cura di Albano M. G, Sasso L., “Educare il paziente. Un approccio pedagogico”, McGraw-Hill, Milano, 2009
- 18) Koloroutis M., “Cure basate sulla Relazione. Un modello per trasformare la pratica clinica”, Casa Editrice Ambrosiana, Rozzano (MI) 2015
- 19) Morasso G., Caruso A., Belbusti V., Carucci T., Chiorri C., Clavarezza V., De Benedetta G., D'Ovidio S., Iuvar, M. D., Piattelli A., Romeo M., Santoni W., & Di Leo S. (2015). Improving physicians' communication skills and reducing cancer patients' anxiety: a quasi-experimental study. *Tumori*, 101(1), 131–137. <https://doi.org/10.5301/tj.5000230>

- 20) Ng L. K. (2020). The perceived importance of soft (service) skills in nursing care: A research study. *Nurse education today*, 85, 104302. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.104302>
- 21) Penson R. T., Schapira, L., Mack, S., Stanzler, M., & Lynch, T. J., Jr (2010). Connection: Schwartz Center Rounds at Massachusetts General Hospital Cancer Center. *The oncologist*, 15(7), 760–764. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2009-0329>
- 22) Prandi C., Catania G., D'Angelo D., De Marinis M.G., Franceschini C., et al. *Infermieristica in cure palliative*, Edra Milano, 2017.
- 23) Prandi C., Garrino, L., Clerico, M., Sommovigo, T., Vellone, E., & Alvaro, R. (2014). Educazione terapeutica ai malati oncologici: esperienza degli infermieri italiani. <http://dx.doi.org/10.7429/pi.2014.674243>
- 24) Pronost, A. M., Le Gouge, A., Leboul, D., Gardembas-Pain, M., Berthou, C., Giraudeau, B., Fouquereau, E., & Colombat, P. (2012). Relationships between the characteristics of oncohematology services providing palliative care and the sociodemographic characteristics of caregivers using health indicators: social support, perceived stress, coping strategies, and quality of work life. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(3), 607–614. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1139-3>
- 25) Saiani L., Brugnolli A., 'Trattato di Cure Infermieristiche' III edizione volume primo, Sorbona Napoli, 2019.
- 26) Schapira, L., Blaszkowsky, L. S., Cashavelly, B. J., Kim, C. Y., Riley, J. P., Wold, M. C., Ryan, D. P., & Penson, R. T. (2014). Caring for one of our own. *The oncologist*, 19(5), 545–549. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2014-0079>
- 27) Schmutz, J. B., Meier, L. L., & Manser, T. (2019). How effective is teamwork really? The relationship between teamwork and performance in healthcare teams: a systematic review and meta-analysis. *BMJ open*, 9(9), e028280. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028280>
- 28) Tay, L. H., Hegney, D. G., & DNurs, E. A. (2010). A systematic review on the factors affecting effective communication between registered nurses and oncology adult patients in an inpatient setting. *JBI library of systematic reviews*, 8(22), 869–916. <https://doi.org/10.11124/01938924-201008220-00001>