



# Costellazione paziente, famiglia e professionista sanitario: spazi, regole e modi di convivenza assistenziale.

Il caso della sezione di ematologia  
del Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia  
dell'Università "La Sapienza" di Roma

# Costellazione paziente, famiglia e professionista sanitario: spazi, regole e modi di convivenza assistenziale

a cura dell'Area Sanità della Fondazione ISTUD

*In una costellazione sociale ognuno dipende dall'altro, proprio come le stelle delle costellazioni che si mantengono lungo le orbite tracciate dalla forza di gravità di ogni altro corpo celeste.*

R. May, "Art of counseling", Gardner Press, 1989

*Indice*

<b>INTRODUZIONE</b>	pag. 5
<b>METODOLOGIA</b>	» 8
<b>ANALISI CRITICA DEI RISULTATI</b>	» 12
<i>Il caregiver</i>	» 12
<i>I pazienti</i>	» 27
<i>I professionisti</i>	» 31
<i>La costellazione paziente / caregiver / professionista</i>	» 36
<i>L'impatto con il Centro di Ematologia</i>	» 47
<i>Costi e lavoro per il nucleo familiare</i>	» 56
<b>LA PREFERENZA DEL PAZIENTE E DEL FAMILIARE</b>	» 67
<b>CONCLUSIONI</b>	» 67
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	» 70
<b>ALLEGATI</b>	» 71



## INTRODUZIONE

Il graduale incremento dell'aspettativa di vita per alcune classi di pazienti oncologici ha focalizzato l'attenzione della cultura medica su tematiche legate alla qualità della vita del malato, al miglioramento delle attività di cura e ai costi sociali delle diverse forme di assistenza. Si può dire che per alcuni tumori a lenta evoluzione, tra cui quelli oncoematologici, la condizione che si instaura è quella della "cronicità" da gestire nella sua interezza clinica, psicologica, sociale ed economica.

Il "preferibile" in sanità è quello di curare il più possibile il paziente a casa, riducendo i ricoveri ospedalieri allo stretto necessario. Questo è ciò che desiderano malato e familiari che riconoscono nel domicilio il luogo più "naturale" dove vivere una situazione particolarmente difficile e ricca di significati affettivi come la fase avanzata o terminale di una malattia. Non solo, ma il modello assistenziale domiciliare si rivela, nella maggior parte dei casi, meno dispendioso per il sistema sanitario, che è in continua ricerca di equilibrio tra qualità dell'assistenza e sostenibilità economica.

In tal senso, la maggior parte dei pazienti afferenti alla clinica ematologica oggetto di studio sono curati esclusivamente o prevalentemente in ambulatorio/day hospital, il che risponde ai principi sui quali si è sviluppata la cultura del gruppo che opera all'interno della struttura: è antieconomico e disumano relegare pazienti e famiglie per mesi, se non per anni, in ospedale. I ricoveri sono dedicati prevalentemente alle patologie con esordio acuto, sintomi d'urgenza e trattamenti chemioterapici intensivi, che mirano alla guarigione o ad una remissione della malattia prevedendo un monitoraggio continuo e tecnologie complesse per affrontare le complicazioni della terapia. Successivamente, quando i pazienti sono fuori dalla fase di rischio, proseguono trattamento e controlli in ambulatorio. L'assistenza domiciliare richiede lo sforzo di creare il più possibile una struttura autonoma, polivalente, in grado di affrontare l'emergenza riducendo la necessità del trasferimento dei pazienti in ospedale e di costruire una rete di consulenti competenti delle specificità dei pazienti ematologici.

Mancava ad oggi uno studio che analizzasse i molteplici aspetti dell'ospedalizzazione del malato prendendo in considerazione il punto di vista della costellazione dei pazienti, dei

rispettivi familiari e dei professionisti medici e sanitari che erogano salute, al fine di giungere ad una visione di sistema sulla realtà ospedaliera.

Il presente studio è nato da un'idea del Presidente dell'Associazione Italiana contro le Leucemie (AIL) prof. Franco Mandelli, realizzato in collaborazione, dall'Area Sanità della Fondazione ISTUD<sup>1</sup> e dal Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia<sup>2</sup> dell'Università "La Sapienza" di Roma con il supporto di Novartis. L'obiettivo è stato quello di analizzare, attraverso interviste e questionari semistrutturati, gli aspetti propri del ricovero ospedaliero. In particolare sono stati esaminati la qualità della vita, il carico economico, i rapporti umani del nucleo paziente-famiglia che afferrisce al centro di ematologia del Policlinico Umberto I, nonché alcuni fattori organizzativo-gestionali, assistenziali e clinici mediante le opinioni espresse dai professionisti sanitari.

In dettaglio:

- È stata analizzata **la qualità della vita** del paziente e del *caregiver* – il “donatore di cura”, cioè chi assiste il paziente gratuitamente all'interno del nucleo familiare – in ospedale; come sono cambiate le abitudini, l'adattamento agli orari, lo stato emotivo, le ripercussioni sul proprio stato di salute fisica e psicologica.
- È stato preso in considerazione anche l'**aspetto economico** dell'ospedalizzazione, in particolare i costi dovuti agli spostamenti per raggiungere il centro, le eventuali spese per l'alloggio per coloro che si sono trasferiti da un'altra città, l'acquisto di farmaci non rimborsati, il mancato guadagno dovuto alla permanenza nella struttura ospedaliera.
- Sono stati analizzati gli aspetti **relazionali**, di fondamentale importanza per il benessere del malato e del familiare. È stato valutato come i professionisti sanitari si rapportano con il paziente ed i familiari, quali sono i contenuti verbali della comunicazione tra malati, familiari e professionisti.

---

<sup>1</sup> Nelle persone della dott.ssa Giorgia Andreoli, coordinatrice Area Sanità della Fondazione ISTUD, Nicola Castelli, ricercatore Area Sanità, Maria Giulia Marini, Responsabile Area Sanità della Fondazione ISTUD, Annalisa Porrini, ricercatrice Area Sanità, Luigi Reale ricercatore Area Sanità.

<sup>2</sup> Nelle persone del Dott. Claudio Cartoni, Coordinatore del Servizio di Assistenza Domiciliare presso la Sezione di Ematologia dell'Azienda Policlinico Umberto I; prof.ssa Anna Maria De Luca, coordinatrice del Servizio di Psicomatica della Sezione di Ematologia; Prof. Roberto Foà, Coordinatore della Sezione di Ematologia, Dip. Biotecnologie Cellulari ed Ematologia dell'Università "La Sapienza" di Roma; dott.ssa Anna Paola Iori, responsabile del reparto per il trapianto di cellule staminali allo-geiche; prof.ssa Giovanna Meloni, responsabile del reparto per il trapianto di cellule staminali autologhe.

- Si è indagato poi su alcune variabili **organizzativo-gestionali** che caratterizzano l'azienda ospedaliera e che inevitabilmente si ripercuotono sulla qualità finale della cura. In particolare se le procedure adottate all'interno del reparto prevedono un momento di condivisione della terapia con il paziente ed i rispettivi familiari, se è presente la possibilità per i professionisti sanitari di avere accesso a farmaci o dispositivi innovativi e se ai pazienti e ai *caregiver* vengono insegnati i rudimenti dell'assistenza.
- Si sono esaminati gli spazi, gli arredi e i servizi del centro e si è effettuato un test di progettazione partecipata con il paziente e il *caregiver* sulla stanza di ricovero e sul luogo predisposto per i familiari con un esperto di co-progettazione<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> Linda Poletti, architetto, Milano.

## METODOLOGIA

Inizialmente sono stati effettuati incontri con interlocutori selezionati<sup>4</sup> dell'azienda allo scopo di definire e condividere gli obiettivi, la procedura metodologica da seguire e le caratteristiche del campione oggetto di studio, alla luce delle peculiarità e specifiche esigenze del centro ematologico del Policlinico Umberto I.

Vista la sensibilità dell'argomento, il presente lavoro è stata vagliato dal Comitato Etico dell'azienda che ha rilasciato il consenso sulle modalità di conduzione delle interviste.

Lo studio ha assunto come popolazione di riferimento 50 nuclei pazienti-*caregiver* includendo anche quelle unità nelle quali uno dei due soggetti non avesse acconsentito a rilasciare l'intervista. A questi sono stati affiancati 20 professionisti sanitari che operano all'interno della struttura e che sono direttamente coinvolti dalle aspettative dell'utenza che affluisce nel centro ematologico. Il campionamento si è basato sull'accettazione o meno da parte degli intervistati della proposta di studio e complessivamente ha coinvolto 109 unità intervistate, di cui:

- **48 pazienti** ricoverati<sup>5</sup> presso il reparto di ematologia del Policlinico Umberto I, a conoscenza da almeno una settimana della propria diagnosi.
- **40 *caregiver***, ossia coloro i quali assistono in prima persona il malato<sup>6</sup>.
- **21 professionisti sanitari**, in particolare 7 medici, 10 infermieri, 3 professionisti socio sanitari e 1 ausiliario.

Lo studio è articolato in diverse fasi e si è svolto nel periodo compreso tra Giugno 2005 e Settembre 2006. Per la ricerca sono stati elaborati tre questionari *ad hoc*<sup>7</sup>, ciascuno per ogni tipologia di destinatario intervistato. Allo scopo di mappare le aspettative organizzative, terapeutiche ed economiche attraverso il punto vista di tutti i ruoli coinvolti dal processo assistenziale, i tre questionari sono stati strutturati come segue:

<sup>4</sup> Dott. Claudio Cartoni, Coordinatore del Servizio di Assistenza Domiciliare presso la Sezione di Ematologia, Azienda Policlinico Umberto I; prof.ssa Anna Maria De Luca, coordinatrice del Servizio di Psicomatica della Sezione di Ematologia; Prof. Roberto Foà, Coordinatore della Sezione di Ematologia, Dip. Biotecnologie Cellulari ed Ematologia, Università di Roma "La Sapienza"; dott.ssa Anna Paola Iori, responsabile del reparto per il trapianto di cellule staminali allogeniche; prof.ssa Giovanna Meloni, responsabile del reparto per il trapianto di cellule staminali autologhe;

<sup>5</sup> La maggior parte degli intervistati sono pazienti in degenza ordinaria per il trapianto autologo di cellule staminali emopoietiche e in degenza ordinaria per trapianto allogenico.

<sup>6</sup> Qualora a prestare assistenza fosse una persona assunta a pagamento (badante) si è scelto di intervistare un familiare del paziente.

<sup>7</sup> I tre questionari sono riportati in un apposito allegato in fondo al presente report.

**1) Questionario dedicato ai pazienti:**

- **Aspetti socio-demografici**, quindi informazioni anagrafiche.
- **Aspetti tecnici**, ossia l'efficacia percepita dell'assistenza.
- **Aspetti organizzativi**, cioè analisi della gestione dell'assistenza, dell'organizzazione della struttura ospedaliera e dei servizi offerti.
- **Aspetti socio-relazionali**, intesi come le relazioni con i professionisti, l'attenzione dedicata alla persona.
- **Aspetti economici** come costi sostenuti per il ricovero in termini di spostamenti, alloggio, rinuncia all'attività lavorativa, spese sanitarie non coperte, ecc.
- **Preferenze** del paziente riguardo all'alternativa tra ospedalizzazione ed assistenza domiciliare (e la sua preferenza).
- **Progettazione partecipata** per valutare desideri ed aspettative rispetto alla propria stanza di ricovero e ad un ambiente dedicato ai familiari.

**2) Questionario rivolto ai caregiver:**

- **Aspetti socio-demografici**, quindi informazioni anagrafiche.
- **Aspetti organizzativi** cioè analisi della gestione dell'assistenza, dell'organizzazione della struttura ospedaliera e dei servizi offerti.
- **Aspetti socio-relazionali** intesa come le relazioni con i professionisti, e la qualità della vita di colui che assiste la persona malata.
- **Aspetti economici** come costi sostenuti per il ricovero in termini di spostamenti, alloggio, rinuncia all'attività lavorativa, spese sanitarie non coperte ecc.
- **Preferenze** del familiare riguardo all'alternativa tra ospedalizzazione ed assistenza domiciliare (e la sua preferenza).
- **Progettazione partecipata** per valutare desideri ed aspettative rispetto alla propria stanza di ricovero e ad un ambiente dedicato ai familiari.

**3) Questionario rivolto ai professionisti sanitari:**

- **Aspetti socio-demografici**, quindi informazioni anagrafiche.
- **Aspetti tecnici**, ossia la possibilità di poter accedere a farmaci o dispositivi innovativi nonché l'efficacia della terapia e dell'assistenza.
- **Aspetti organizzativi**, ossia l'organizzazione e la gestione dell'assistenza.
- **Aspetti socio-relazionali** intesi come rapporto con il paziente ed i suoi familiari.
- **Aspetti economici** come disponibilità di risorse presenti nella struttura e capacità di poter ottenere finanziamenti.

Tutti e tre i questionari sono caratterizzati da una parte strutturata<sup>8</sup> con quesiti a risposta multipla integrata da una serie di domande aperte dove è stata lasciata all'intervistato la possibilità di formulare liberamente la risposta.

Quest'ultima tipologia di domanda per sua natura sfugge dalla possibilità di una valutazione automatica, tuttavia costituisce uno strumento prezioso per acquisire ulteriori informazioni che non si possono strutturare aprioristicamente in un modello di analisi pre-costituito e che aiutano a comprendere meglio la realtà indagata.

Nell'ultima parte del questionario rivolto ai pazienti ed ai *caregiver* sono state inserite due pagine bianche sulle quali è stato chiesto di disegnare:

1. La stanza di ricovero, modificandola sia architettonicamente che nell'arredamento, allo scopo di renderla più confortevole possibile, sia per chi vi è ricoverato sia per coloro i quali offrono assistenza.
2. Uno spazio dedicato ai familiari dei pazienti ricoverati nel quale sia possibile trovare ciò di cui i *caregiver* hanno bisogno durante il loro soggiorno all'interno della struttura ospedaliera.

Questa metodologia utilizzata prende il nome di "progettazione partecipata" e consiste nel coinvolgere attivamente coloro che usufruiscono di un'area architettonica nella progettazione dello spazio stesso.

Una volta elaborati i questionari è stato costituito un gruppo di intervistatori composto da membri dell'Area Sanità della Fondazione ISTUD<sup>9</sup> e dall'équipe del servizio di Psicosomatica della Sezione di Ematologia del Policlinico Umberto I di Roma<sup>10</sup>. Ad una prima fase di interviste che ha interessato sia i ricercatori della Fondazione ISTUD sia il personale del servizio di Psicosomatica e ha permesso la condivisione della metodologia di somministrazione dei test, è seguita una seconda fase di raccolta dati effettuata dal solo personale del servizio di Psicosomatica.

Al fine di valutare l'efficacia delle domande proposte, ed individuare eventuali criticità sulle quali intervenire, i questionari sono stati inizialmente testati su un numero ristretto di destinatari per poi essere successivamente somministrati all'intera casistica.

In considerazione della delicatezza degli argomenti trattati e affinché venisse garantita la riservatezza delle dichiarazioni rilasciate e non ci fosse alcun condizionamento nelle

<sup>8</sup> Poter scegliere tra un ventaglio di alternative ben definite se da un lato offre l'opportunità di ottenere una quantità di dati omogenei e facilmente confrontabili, dall'altro limita le alternative di risposta.

<sup>9</sup> Dott.ssa Giorgia Andreoli, Dott.ssa Annalisa Porrini, Dott. Luigi Reale

<sup>10</sup> Dott.ssa Annamaria De Luca, Dott. Valerio Gargiulo, Dott.ssa Flora Gigli, Dott.ssa Marina Montalto

risposte, si è deciso di raccogliere i dati, là dove fosse stato possibile<sup>11</sup>, in separata sede alla sola presenza dell'intervistatore ed in pieno anonimato. In alcuni casi, le interviste rivolte ai professionisti sanitari non sono state effettuate di persona, pertanto la loro testimonianza è stata rilasciata tramite intervista telefonica. E' stato inoltre chiesto ad ogni soggetto coinvolto dal presente studio di rilasciare il consenso informato scritto, secondo una rigorosa procedura che ha consentito il rispetto della *privacy*.

I colloqui hanno avuto una durata variabile (45 minuti per i pazienti, 90 minuti per i familiari e 30 minuti per i professionisti). Una volta comunicato l'obiettivo della ricerca si è riscontrato da subito una notevole disponibilità al dialogo. L'accoglienza riservata agli intervistatori è stata generalmente buona, anzi il colloquio ha rappresentato per molti un momento di intimità in cui esprimere liberamente le proprie opinioni e raccontare la propria esperienza. Alcuni familiari hanno interrotto l'intervista dichiarando di non riuscire ad esprimere i propri sentimenti per poi riprendere il controllo, anche se la maggior parte si sono dimostrati lusingati e forse stupiti che si fosse pensato ad un tempo da dedicare a loro.

L'ultima fase del lavoro è stata la raccolta dei dati, la successiva elaborazione e l'interpretazione degli stessi. In particolare tutti i valori quantitativi maggiormente significativi hanno dato vita ad indicatori sintetici, tabelle e grafici statistici allo scopo di agevolare visivamente il confronto tra le variabili e permettere sulle stesse tematiche di fare un *match* tra le opinioni espresse dalle tre diverse categorie di soggetti intervistati. Per le risposte di tipo qualitativo invece non si è assegnato un valore numerico, ma attraverso la decodifica delle parole si è registrato quante volte un sentimento o un pensiero si fossero manifestati. Le frasi ritenute più significative sono state riportate testualmente durante l'analisi dei risultati.

All'interno del report è presente un caso di *work-life balance* sul "lavoro del nucleo paziente/famiglia in ospedale" realizzato grazie alle testimonianze dei *caregiver*.

L'interpretazione delle bozze e delle relative dichiarazioni rilasciate da pazienti-*caregiver* ha permesso la stesura di una relazione sulla progettazione partecipata.

---

<sup>11</sup> Per alcuni pazienti non è stato possibile lasciare il proprio letto di ricovero. In questi casi, con la gentile collaborazione delle persone ricoverate nella stessa stanza o dei familiari in visita si è cercato ugualmente di garantire la massima riservatezza possibile.

## ANALISI CRITICA DEI RISULTATI

### IL CAREGIVER

Dall'analisi dei dati raccolti risulta che i "donatori di cura" sono nel 76% dei casi donne. Questo dato conferma quanto riportato nella prima indagine nazionale sui *caregiver* condotta dall'ISTAT<sup>12</sup> e da quella condotta dall'Osservatorio Italiano di Cure Palliative,<sup>13</sup> secondo le quali in Italia dedicarsi all'assistenza di un proprio caro ammalato risulta essere un'attività prevalentemente (80%) al femminile.

Ma chi sono i *caregivers*? Sono prevalentemente i familiari più stretti, in particolare i coniugi (42%) le madri (23%) ed i figli (19%). Il restante 16% è costituito da sorelle o fratelli, compagni/e, padri e nipoti (Fig.1)<sup>14</sup>. È dunque la famiglia, la fonte primaria di erogazione di cura ed assistenza.

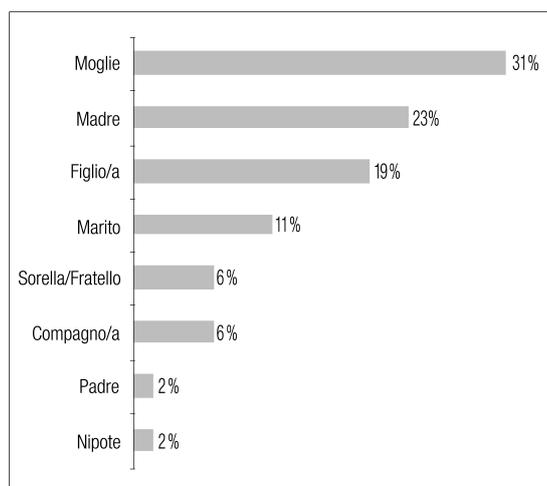


Figura 1: Distribuzione per tipologia di *caregivers*

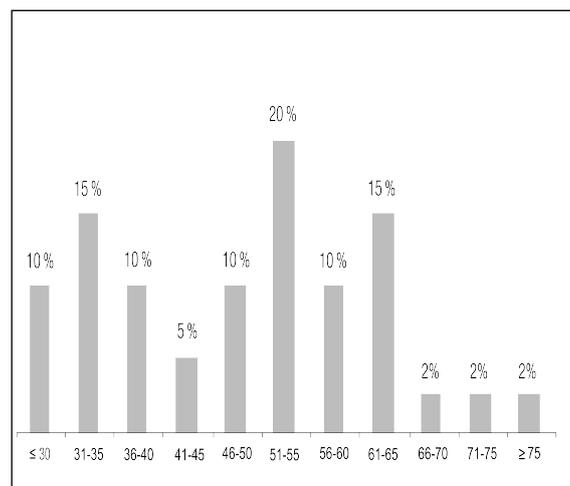


Figura 2: Distribuzione per fasce d'età

L'età media della popolazione dei *caregiver* è di 48 anni (Fig.2), valore inferiore rispetto a quello di altri studi condotti,<sup>15</sup> identificabile intorno ai 55. Questa differenza è dovuta-

<sup>12</sup> Studio svolto in Ottobre del 2000.

<sup>13</sup> CORLI O., PIZZUTO M., MARINI M.G., NASTRI A., "La famiglia e il malato terminale", 2004 ; Pag. 27

<sup>14</sup> BEACH S, SCHULZ R, WILLIAMSON GM, MILLER LS, WEINER MF, LANCE CE. Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *Journal of American Geriatric Society* 2005; 53: 255-61.

<sup>15</sup> ROBINSON K.D., ANGELETTI K.A., BARG F.K. et al., "The development of a family caregiver cancer education program". *J.Cancer Educ.*, 1998; 13: 116-21.

WINGATE A.L., LACKEY N.R., "A description of need of moninstitutionalized cancer patients and their primary caregivers. *Cancer nursing*" 1989; 12 (4): 216-25.

CORLI O., PIZZUTO M., MARINI M.G., NASTRI A., "La famiglia e il malato terminale", 2004 ; Pag. 27

ta al fatto che il 25% dei pazienti ricoverati presso il Policlinico Umberto I ha un'età inferiore ai 35 anni<sup>16</sup> e ad assisterli sono nella maggior parte dei casi giovani madri o compagne (Tab.1).

Infatti, mettendo in relazione l'età del paziente ricoverato con il *caregiver* di riferimento vediamo che ad occuparsi dei pazienti con meno di 40 anni sono per il 55% i genitori, mentre per i pazienti con un'età al di sopra dei 41 anni a prestare assistenza sono soprattutto il coniuge ed i figli (Tab.1).

	≤ 40 anni	41-59 anni	≥ 60 anni
<b>Coniuge</b>	30%	52%	58%
<b>Genitori</b>	55%	4%	
<b>Figlio/i</b>		36%	26%
<b>Sorelle/fratelli</b>	4%	8%	8%
<b>Compagno/a</b>	11%		
<b>Nipote/i</b>			8%

Tabella 1: **Rapporto tra tipologia di caregiver e paziente per fasce d'età del paziente.**

Per quanto riguarda il grado d'istruzione, il 75% degli intervistati con meno di 30 anni è in possesso di un diploma di scuola media superiore mentre il 25% è laureato. Questi valori cambiano rispettivamente in 70% e 17% se ci spostiamo nel *range* di età compreso tra i 31 e i 55 anni, rispecchiando verosimilmente il rapido cambiamento dei livelli educativi che si è registrato nel nostro paese nel corso di una sola generazione. Per i *caregiver* al di sopra dei 55 anni, il 54% ha terminato i propri studi dopo la licenza elementare (39%) o media (15%) (Tab.2), mentre è anomalo constatare che il 31% ha conseguito la laurea, invertendo il trend che vede l'istruzione inversamente proporzionale all'età.

	≤ 30 anni	31-55 anni	≥ 50 anni
<b>Elementare</b>			39%
<b>Media</b>		13%	15%
<b>Superiore</b>	75%	70%	15%
<b>Laurea</b>	25%	17%	31%

Tabella 2: **Distribuzione del grado di istruzione per fasce d'età.**

<sup>16</sup> Cfr. Pagina 19.

Con riferimento all'attività lavorativa, a fronte di un 32% che svolge attività domestiche, di un 8% che è in pensione e di un 5% che studia e dunque non ha perdite di reddito, il resto degli intervistati, (55%) lavora (Fig. 3).

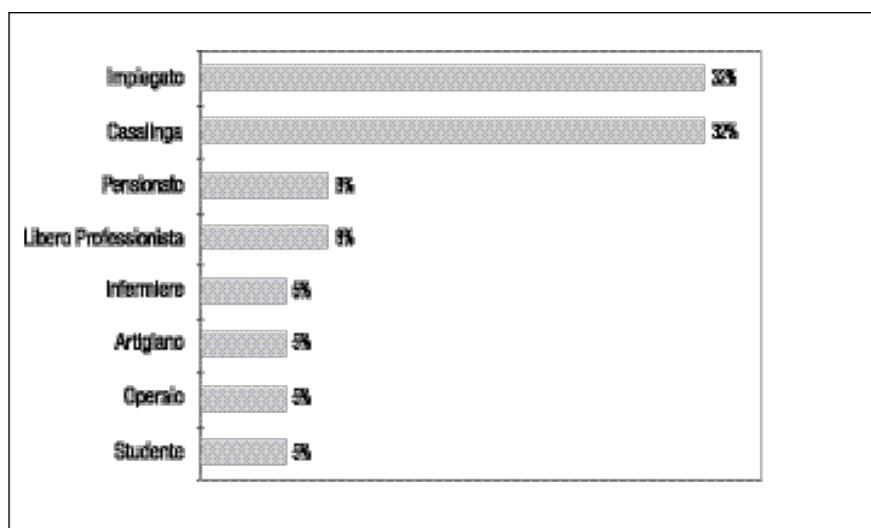


Figura 3: Distribuzione per attività lavorativa svolta dai caregiver

Dedicare gran parte del proprio tempo e delle proprie energie all'assistenza della persona malata ha delle ripercussioni sulla propria vita professionale<sup>17</sup>.

In tal senso è stato chiesto ai caregiver come fosse cambiata la propria realtà lavorativa dal momento in cui il familiare si è ammalato (Fig. 4). Il 54% ha risposto che non è variata; di questi, il 27% già non aveva un impiego, mentre l'altro 27% è riuscito a mantenere il lavoro che svolgeva precedentemente ma con maggiori sacrifici. Il resto del campione, il 46%, ha dovuto fare delle scelte importanti. Il 22% ha smesso di lavorare, il 13% si è messo in aspettativa, mentre il 3% è passato ad un contratto *part-time*. Non solo, ma la mancata produttività da parte del familiare ricoverato rappresenta la perdita di un guadagno e per alcune famiglie la perdita dell'unica fonte di sostentamento. Per far fronte a questo problema, l'8% degli intervistati, per lo più donne casalinghe, ha dovuto cercare un lavoro.

<sup>17</sup> I cambiamenti in ambito professionale, le perdite economiche dovute al mancato guadagno sono analizzate nel paragrafo "costi per il nucleo familiare".

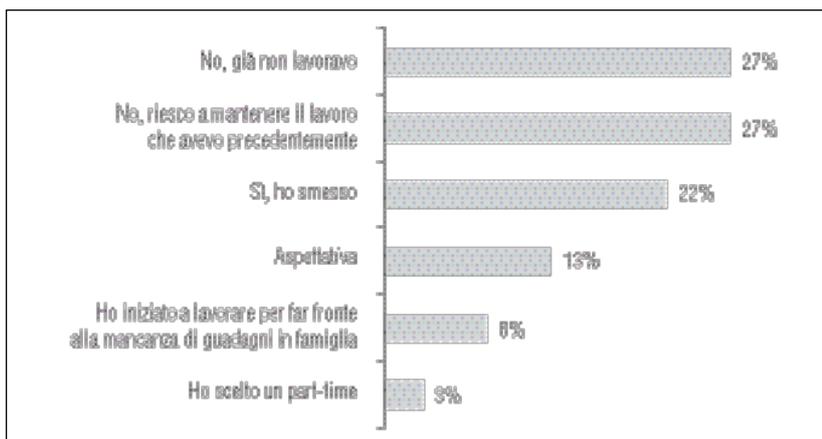


Figura 4: Distribuzione dei principali cambiamenti in ambito lavorativo del caregiver registrati in seguito all’ammalarsi del familiare assistito.

Alcune testimonianze sul cambiamento della propria vita professionale:

*“Lavoravo con lui, facevamo sculture. Da quando è malato siamo stati costretti a chiudere e per non perdere una parte dei soldi affittiamo il locale ad una trattoria.”*

*“La mia vita è cambiata, ho scelto un part-time anche per stare di più con mio figlio”.*

Invece, **cosa ha comportato in ambito professionale** il dover assistere il proprio familiare mentre è ricoverato presso il centro ematologico? Il 58% degli intervistati non ha registrato nessun tipo di cambiamento, mentre il 42% è riuscito a rimpossessarsi di alcune ore della giornata per poterle dedicare al proprio lavoro. Nella fattispecie il 24% ha ripreso la propria attività a tempo pieno mentre il 18% ha optato per un part-time.

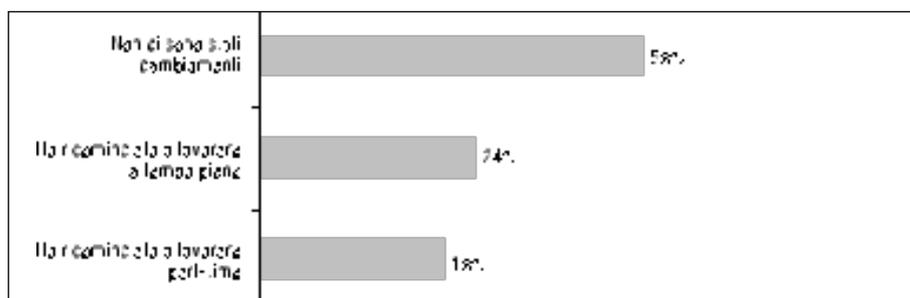


Figura 5: Distribuzione dei principali cambiamenti in ambito lavorativo del caregiver in seguito al ricovero del proprio familiare assistito.

Quindi l'ospedale, in una certa misura, consente la ripresa del lavoro da parte del familiare. Ma non è affatto semplice conciliare la propria attività di *caregiver* con una professione. Vi è un problema di "*Work-life balance*", ossia di equilibrio tra il tempo da dedicare alla propria vita professionale e quello da investire per sé, per la vita privata e in questo caso per l'assistenza al proprio caro. Stare in ospedale vicino ad un familiare spesso colloca il *caregiver* che lavora, all'interno di un *continuum* compreso tra due estremi: se da un lato c'è senso di colpa per non poter svolgere la propria attività lavorativa, dall'altro c'è la difficoltà nel luogo di lavoro a trovare la giusta concentrazione dovuta a pensieri e preoccupazioni per la persona ammalata. Non ci si sente nel luogo giusto.

È necessario studiare e proporre alle organizzazioni di lavoro delle soluzioni che permettano di sviluppare una cultura capace di conciliare professione e assistenza, favorendo il benessere dei *caregiver* chiamati a ridisegnare il proprio modo di lavorare. Questo tema è particolarmente correlato alla gestione delle risorse umane all'interno di organizzazioni "socialmente responsabili". Il desiderabile sarebbe affiancare al tradizionale contratto di lavoro inteso come semplice scambio di prestazioni<sup>18</sup>, un contratto "umano" che rappresenti la percezione dei contraenti delle aspettative e degli impegni reciproci, non solo formalizzati ma impliciti.

Alla base di questo nuovo contratto deve esserci l'impegno da parte del datore di lavoro ad attrezzarsi per cogliere le problematiche che interessano i suoi collaboratori. È importante che venga riconosciuta la giusta importanza alla sfera emozionale dei lavoratori che varia a seconda della propria condizione di salute o di quella di un familiare. Un'impresa socialmente responsabile deve pensare a modelli organizzativi e soluzioni valide per far fronte alla necessità dei pazienti di lavorare, là dove la malattia e le fasi della terapia lo consentano, e dei *caregivers* di poter offrire assistenza.

#### WORK-LIFE BALANCE

*"Il lavoro del nucleo paziente/famiglia in ospedale"*

*Dalle richieste dei familiari è emersa chiaramente la necessità di un collegamento internet all'interno delle stanze di ricovero, per permettere al paziente, coerentemente con i ritmi della terapia alla*

<sup>18</sup> Nel diritto il concetto di *synallagma* (dal greco *synallatto*, anche detto **nesso di reciprocità**) è un elemento costitutivo implicito del contratto ad obbligazioni corrispettive, quello cioè nel quale ogni parte assume l'obbligazione di eseguire una prestazione (di dare o di fare) in favore delle altre parti contraenti, esclusivamente in quanto siffatte parti a loro volta assumono l'obbligazione di eseguire una prestazione in suo favore.

*quale è sottoposto e al caregiver di continuare il proprio lavoro rimanendo all'interno della struttura ospedaliera.*

*Riteniamo che questo sia un punto di frontiera che rientra nella problematica del work-life balance: per alcuni tipi di mansioni, laddove non è necessaria una presenza fisica del collaboratore sul campo, è possibile trascorrere una porzione del tempo lavorativo in ospedale. In questo modo per i caregiver si allevierebbe il senso di colpa dovuto al mancato espletamento delle attività lavorative e si eviterebbe un nuovo senso di colpa conseguente alla lontananza forzata dal proprio caro per essere in ufficio. Questo appello lanciato dal nucleo paziente / famiglia è rivolto ai datori di lavoro, alle organizzazioni professionali, agli Amministratori, al fine di creare una cultura sulla possibilità di lavoro anche in ospedale vicino al proprio caro.*

*Sorprendentemente, da testimonianze emerse durante il nostro studio, è proprio durante la vicinanza al malato che è possibile la massima concentrazione per il familiare. Lo stare accanto al proprio caro riduce la preoccupazione, non ci sono interruzioni da parte di colleghi, "senti di essere al posto giusto al momento giusto".*

*Non si chiede di impiegare tutto il tempo che si trascorre in ospedale per lavorare a distanza, ma un appuntamento periodico che può andare da un minimo di 4 ore a 12-16 settimanali.*

*Diversi sono gli strumenti e le metodologie che possono essere applicate per permettere la conciliazione tra responsabilità assistenziali e quelle lavorative.*

*Le soluzioni sotto indicate sono valide sia per la cura di un familiare ospedalizzato sia per quella di un familiare assistito a domicilio.*

**Orari flessibili.** *Introduzione e sperimentazione all'interno delle organizzazioni di orari flessibili compatibili con quelli riservati alle visite in ospedale, per tener conto delle esigenze dei caregiver.*

*Telelavoro e formazione a distanza. Possibilità di lavorare o di partecipare a lezioni direttamente dall'ospedale attraverso l'utilizzo di sistemi informatici e reti di comunicazione. In questo modo il caregiver potrà continuare la propria attività lavorativa o i propri studi in videoconferenza semplicemente disponendo di un personal computer, di una*

*rete telefonica e di una webcam. Mediante piattaforme e-learning le aziende, così come le università, potranno recapitare il lavoro da svolgere o il materiale didattico in formato file. Questa soluzione può essere estesa anche ai pazienti ricoverati o in regime di assistenza domiciliare in condizioni psico/fisiche tali da poter svolgere il proprio lavoro o proseguire i propri studi.*

**Remotizzazione permanente.** *Giungere a degli accordi con il proprio datore di lavoro per poter lavorare da casa o in ospedale per un periodo consistente (sei mesi o un anno) mediante apparecchiature informatiche e telefoniche.*

**Remotizzazione temporanea.** *Concordare con l'azienda la possibilità di lavorare da casa per brevi lassi di tempo (mezza giornata, una giornata) attraverso l'utilizzo del pc e del telefono.*

**Orari delle riunioni interne concilianti con i tempi assistenziali.**

*Stabilire delle fasce orarie durante le quali effettuare le riunioni (es. in un arco di tempo compreso dalle 9:00 alle 16:00) che siano compatibili con il tempo necessario a raggiungere il proprio familiare ricoverato.*

**Conto risparmio ore.** *Concordare con la direzione aziendale la possibilità di accumulare le ore di lavoro extra (straordinario) in un particolare "conto corrente" dal quale poter attingere in caso di bisogno.*

*Queste proposte possono essere applicate per tutti i lavori di tipo intellettuale, di ricerca, di back office che richiedono l'utilizzo prevalente del computer o del telefono cellulare.*

Vista la natura particolarmente stressante dell'assistenza è sembrato importante considerare **quanto tempo i familiari dedicano** all'assistenza della persona malata. Il 66% dei *caregiver* trascorre in ospedale in media da 1 a 5 ore al giorno (Fig. 6). Di coloro i quali dichiarano di passare più di tre ore in ospedale accanto al proprio familiare, ben il 92% sono donne. L'83% si ferma tutto il tempo in maniera continuativa, mentre il restante 17%, per i tre quarti uomini, fa più visite nella stessa giornata. A prestare un'assistenza

che va dalle 8 ore giornaliere fino ad arrivare a circa 24 (10%) sono prevalentemente madri (75%) per i pazienti con età inferiore ai 30 anni.

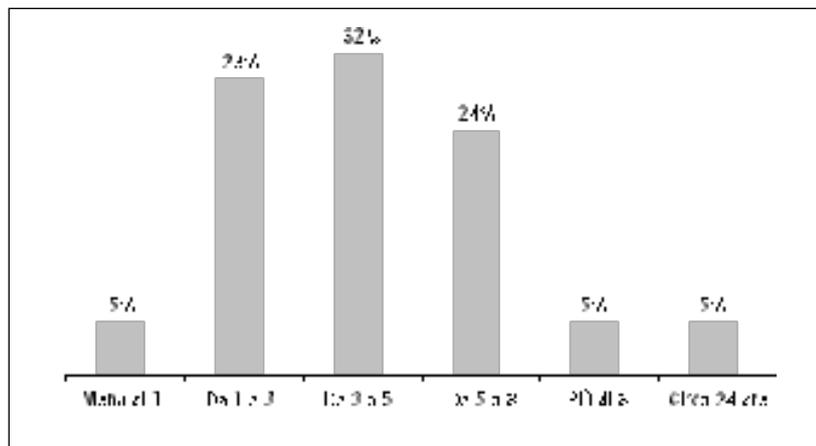


Figura 6: Numero di ore che i caregivers ogni giorno trascorrono in ospedale per assistere al malato.

Poi è stato **paragonato il tempo dedicato al riposo nel momento in cui il paziente si è ammalato rispetto a quando è stato ricoverato** (Fig. 7). Nella condizione di ospedalizzazione si è osservato che non c'è una differenza marcata del tempo che i familiari dedicano al recupero delle energie rispetto a quando è insorta la malattia. Questo dato è in controtendenza rispetto ad altri studi che considerano come punto di forza dell'ospedalizzazione l'alleggerimento dei carichi di lavoro per i *caregiver* e dunque la possibilità di dedicare maggior tempo al riposo. Se da un lato infatti il ricovero rappresenta la soluzione che dà maggiori sicurezze da un punto di vista terapeutico, è anche vero che esso provoca uno stravolgimento delle proprie abitudini dovuto ai continui spostamenti casa-ospedale-casa.

La malattia condiziona fortemente il *caregiver*. Intorno ad essa si ridefiniscono non solo le azioni quotidiane ma anche i processi cognitivo-affettivi. Questo cambiamento, unito al fatto che nella maggior parte dei casi il ricovero è strettamente correlato all'aggravarsi della malattia del proprio assistito, fa sì che aumenti la sensazione di fatica, crescano ansia e tensione e di conseguenza anche il rischio di insonnia.

Si è voluto indagare sullo stato di salute dei *caregiver*, dove con il termine salute si intende "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale, e non solo l'assenza di malat-

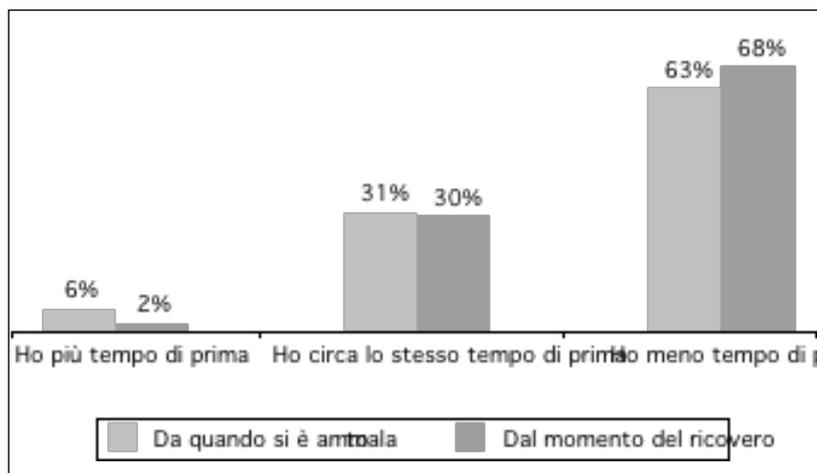


Figura 7: Confronto del tempo dedicato al riposo da quando il paziente si è ammalato rispetto a quando è stato ricoverato

“*tia o di infermità*” secondo la definizione utilizzata dall’Organizzazione Mondiale della Salute<sup>19</sup>.

Per quanto riguarda la **condizione di salute fisica**, il 41% dei *caregiver* afferma che è peggiorata da quando la persona che accudisce si è ammalata (Fig. 8). Il dato diventa ancora più significativo se si considera che molti “donatori di cura” a loro volta sono in precarie condizioni di salute, in percentuale variabile tra il 20% ed il 40% a seconda dell’età dei soggetti.

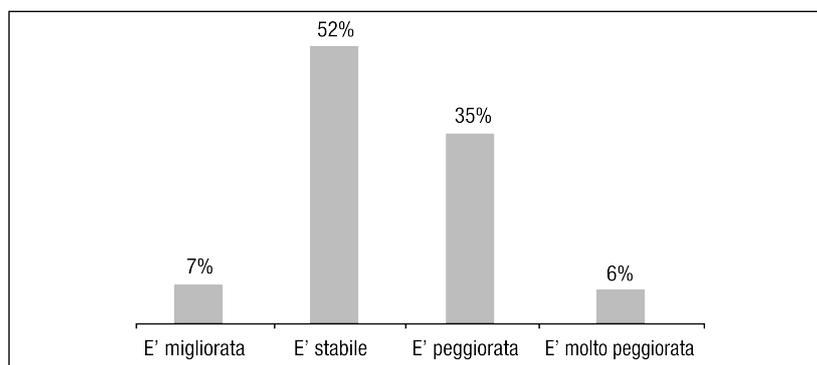


Figura 8: Condizione di salute fisica

<sup>19</sup> Frase presente nel Protocollo di costituzione del 22 luglio 1946

Alcune delle espressioni più significative di chi ha subito peggioramenti:

*“È peggiorata, per la preoccupazione e per la stanchezza degli spostamenti.”*

*“È peggiorata, sono molto stressata, posso mangiare soltanto un panino al volo e lo stomaco ne comincia a risentire. Sono molto dimagrita.”*

*“È peggiorata, soprattutto per stanchezza.”*

L'attività di *caregiver* è estremamente faticosa anche sotto l'**aspetto emotivo**: la quasi totalità del campione (95%) sostiene che psicologicamente la qualità della vita è peggiorata da quando il proprio familiare è ricoverato. Le principali cause sono riportate nella Fig. 9: è importante notare come sia la lontananza da casa (37%) a incidere maggiormente rispetto a fattori legati alla sfera emozionale come la depressione (28%) o il venire a conoscenza del peggioramento delle condizioni di salute del familiare (19%). Questo dato non deve sorprendere se si pensa che essere lontani dal proprio ambiente rende privi dell'atmosfera rassicurante che protegge ognuno di noi. La casa, il quartiere, i vicini, la cultura del quotidiano offrono l'opportunità di poter vivere in intimità più profonda la giornata, permettendosi di parlare liberamente con i propri amici e confidenti anche contemporaneamente all'accudimento del parente malato. L'ospedale, anche il più umanizzato e umano, è di fatto un albergo medicalizzato, un luogo esterno al proprio ritmo di vita. In una struttura esterna, il rischio forte è quello di perdere l'intimità con gli altri e con se stessi. Le emozioni, in un ambiente esterno, non sono riconosciute ed espresse, ma controllate, per non dire, represses. Spesso si ha vergogna di piangere, di dimostrare di essere deboli ed esausti di fronte a medici ed infermieri ingenuamente ritenuti giudicanti. Ma di fatto le emozioni ci sono, comunque, e i professionisti nel momento in cui interagiscono con il paziente e con i familiari dovrebbero essere in grado di distinguere tra l'emozione che “socialmente appare” e l'emozione che in realtà sta vivendo la costellazione familiare. Infatti non bisogna sottovalutare la ripercussione che l'attività di *caregiver* ha sulla propria sfera emotiva, specialmente se si considera che spesso i livelli di sofferenza psicologica sono più marcati tra i familiari che tra gli stessi ammalati.

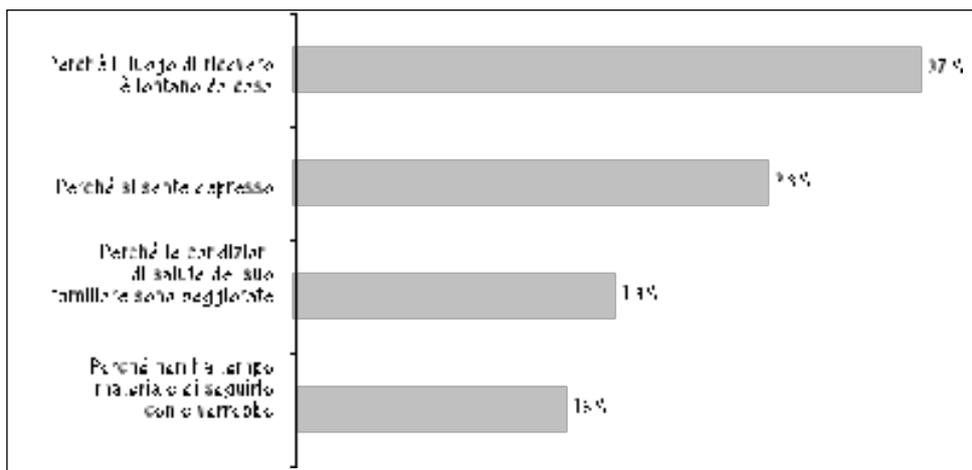


Figura 9: Le principali cause di cambiamento emotivo

Alcune testimonianze sulla sfera emotiva:

*“Le condizioni di salute sono peggiorate, siamo lontani da casa, sento molto la mancanza di casa, la cosa più brutta è parlare con amici e parenti solo al telefono o mangiare da sola.”*

*“Combatto tra quello che provo e quello che voglio far vedere.”*

*“Sono depressa. Combattiamo insieme, siamo simbiotici. Cerchiamo di fare delle vacanze, dei localini romantici quando sta meglio. A volte mi sono sentita vittima della vita.”*

*“Non è facile riuscire a vedere la vita nello stesso modo di prima, si ha più paura ad ogni visita e ad ogni controllo.”*

È stato chiesto ai *caregiver* se, ed in che modo, dal momento in cui è stato ricoverato il familiare lo stato d’animo abbia interferito nei **rapporti sociali**. Il 41% ha risposto “molte volte”, mentre il resto del campione si è equamente distribuito tra coloro che hanno dichiarato “sempre” o “quasi sempre” (22%) e coloro che invece hanno risposto “mai” o “quasi mai” (22%) (Fig.10).

In particolare **il tempo da dedicare alle altre persone della famiglia** è diminuito moltissimo per il 14% degli intervistati, molto per il 40% e poco o nulla per il 46%. I risultati riportati nella **Fig. 11** diventano ancora più significativi se si considera che il 35% degli intervistati si occupa anche dei figli, il 33% dei genitori, il 28% dei suoceri, il 4% di sorelle o fratelli e il 13% di nipoti. L'8% degli intervistati ha **assunto una badante** a pagamento che si occupasse della conduzione della casa. È importante che l'organizzazione sanitaria tenga ben presente quali siano le condizioni psicologiche, economiche e relazionali che si respirano all'interno della famiglia del paziente. Il pericolo che si corre è che a volte possono scattare dei meccanismi di difesa dell'integrità della famiglia che spingono i componenti stessi al "rifiuto" della persona malata, vista come un pericolo, un elemento disgregante.

Per quanto riguarda i **rapporti con gli amici** si registra anche qui una grossa spaccatura. Il 24% del campione intervistato ritiene il legame con **amici e conoscenti** futile rispetto all'assistenza del proprio familiare malato. In questo caso c'è la tendenza a chiudersi nel proprio ruolo di "donatori di cura" e rifiutare il contatto con gli altri. Questa reazione, apparentemente positiva e che spesso si riscontra in famiglie molto unite, espone il nucleo familiare al rischio di implosione e di non riuscire più, soprattutto dopo le fasi iniziali di malattia, ad affrontare le emozioni e le angosce dei componenti del nucleo. Il 39% invece, vive con molta sofferenza il dover trascurare le proprie amicizie sino ad un 18% che ne risente moltissimo (Fig.12).

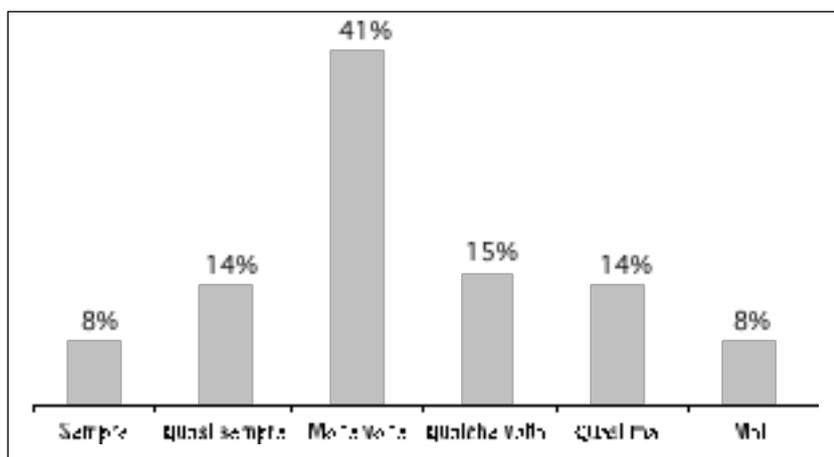


Figura 10: Da quando assiste il paziente in ospedale, il suo stato emotivo influisce con le sue attività sociali?

<sup>20</sup> Da "L'individuo e la malattia", pubblicazione AIL Pisa del 2004

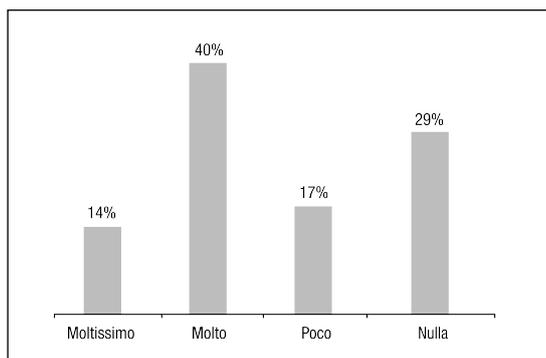


Figura 11: E' diminuito il tempo da dedicare ad altre persone della sua famiglia?

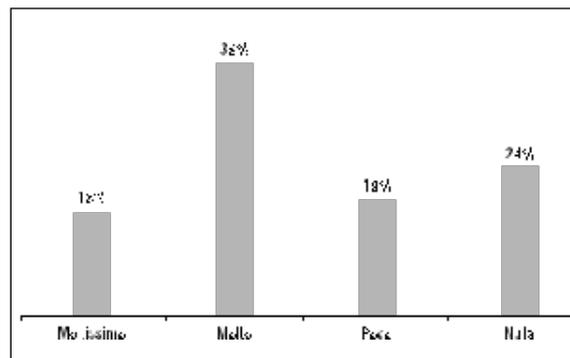


Figura 12: E' diminuito il tempo da dedicare ai suoi amici?

Il dolore rappresenta un momento particolare della vita di ogni individuo che porta a conoscere aspetti di sé e degli altri che in situazioni “normali” si ignorano o alle quali non si dà la giusta importanza. Il carattere delle persone, le loro storie personali, i ruoli, le età e tanti altri fattori hanno un peso nel determinare una certa atmosfera, ma è indubbio che una malattia grave, come il cancro, è un evento fortemente critico che può stravolgere abitudini ed alterare pseudo equilibri familiari facendo riemergere vecchi problemi relazionali irrisolti e latenti. Come ha inciso il ricovero ospedaliero sul **rapporto tra il caregiver ed il paziente**? In gran parte dei casi non si sono registrati cambiamenti significativi (Fig.13), tuttavia per circa il 50% dei genitori il momento di difficoltà ha migliorato di molto (40%) o di moltissimo (10%) il legame affettivo con i propri figli.

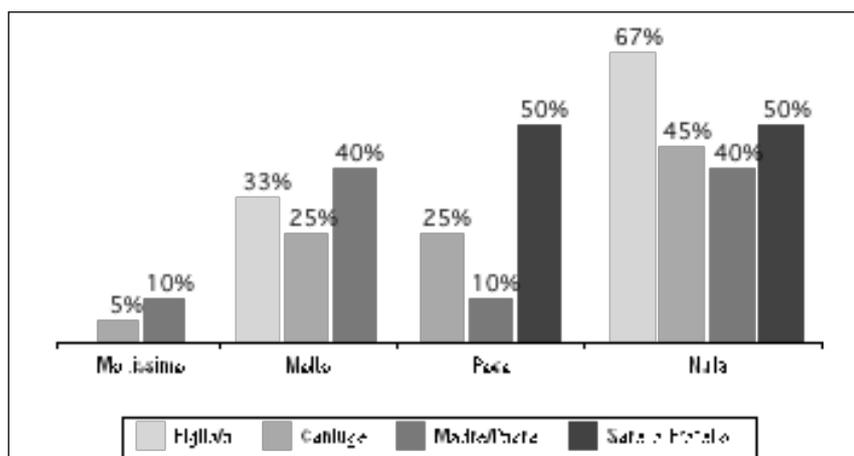


Figura 13: Il momento di difficoltà ha migliorato il rapporto con i propri familiari

Per il 33% dei coniugi il ricovero è stata l'occasione per riscoprire i propri sentimenti, per riflettere sul proprio rapporto e sentirsi vicini alla persona amata. Per alcuni genitori, la possibilità di superare incomprensioni o problemi comunicativi con i propri figli. Riportiamo alcune frasi su come sia migliorato il rapporto tra il familiare e il paziente:

*“ I rapporti sono migliorati perché prima a volte litigavamo, ora c'è più comprensione delle esigenze dell'altro.”*

*“Lo adoro più di prima.”*

*“C'è stato un grande miglioramento. Il rapporto è diventato più profondo, di sostegno.”*

Ma non mancano anche le situazioni in cui i rapporti peggiorano ed affiorano sentimenti negativi. Un esempio:

*“Il nostro rapporto è cambiato moltissimo in negativo da quando si è ammalato, non ha più tenerezze nei miei confronti, ha anche smesso di suonare, che era la sua passione.”*

L'assistenza in questo caso diventa molto più gravosa. Uno studio svolto a Pittsburgh<sup>21</sup> ha evidenziato come i coniugi spesso sono sottoposti a maggiore stress rispetto ai pazienti stessi. Questo fa sì che proprio le persone dalle quali ci si aspetta maggiore intimità e confidenza nel rapporto con il malato, se non vengono sostenuti nel donare cura, possono assumere comportamenti controproducenti<sup>22</sup> all'attività assistenziale.

Lo studio si è poi focalizzato sullo **stato di benessere dei caregiver nell'ultimo mese** di assistenza.

La **sensazione di aver bisogno di riposo** nel 35% degli intervistati è molto avvertita, mentre per il 13% lo è moltissimo. Il 19% dei *caregiver* sente poco la necessità di riposo, il 33% non ne avverte il bisogno, a testimoniare come in alcune persone la situazione di estrema difficoltà come la malattia sia l'origine di una riscoperta di forza.

<sup>21</sup> BAIDER L., KAPLAN DE-NOUR A., *Adjustment to cancer: who is the patient-the husband or the wife*. Israel J. Med. Sci., 1988; 24: 631;

<sup>22</sup> Quali ad esempio un tono di voce aggressivo, maniere rudi, discorsi poco delicati

Alla domanda: **“Ha mai pensato di non farcela?”**, il 70% del campione ha risposto “per nulla,” mentre il 17% “poco”. Il restante 13%, composto da persone in genere più fragili come i giovanissimi o gli appartenenti ad una fascia d’età over 65 anni, nonostante abbia dichiarato di pensarci spesso, tuttavia non ha mai rinunciato a prestare assistenza al proprio familiare. Alcune dichiarazioni rilasciate in merito:

*“Ci ho pensato molto, ma combatterò ancora.”*

*“Ci ho pensato moltissimo. Pensavo di crollare perché è stata una notizia che ha sconvolto molto tutti, poi dopo i primi giorni ho cominciato a reagire.”*

*“Per nulla, non intendo rinunciare a venire in reparto ogni giorno.”*

Il 49% dei *caregiver* intervistati ha dichiarato di **aver imparato** “molto” nell’ultimo mese in cui ha prestato assistenza al proprio familiare, mentre il 31% invece ha risposto “nulla”. Quest’ultimo dato è giustificabile dal fatto che ben oltre l’80% di loro veniva da precedenti esperienze di ricovero e quindi già era a conoscenza di pratiche elementari di assistenza. Infine è stato chiesto **quanto nell’ultimo mese si fossero sentiti utili**. Il 40% degli interpellati ha risposto molto, mentre il 48% moltissimo. Di coloro che hanno dichiarato di sentirsi per nulla o poco utili (12%), più del 50% lo ha fatto con spirito di autocritica (Fig. 14). Questo dato è confortante se si pensa che il senso di impotenza costituisce uno degli aspetti emotivamente più gravosi da affrontare per i familiari di un paziente oncologico, specialmente di quelli che hanno una giovane età, ed è un risultato di convergenza nella casistica intervistata.

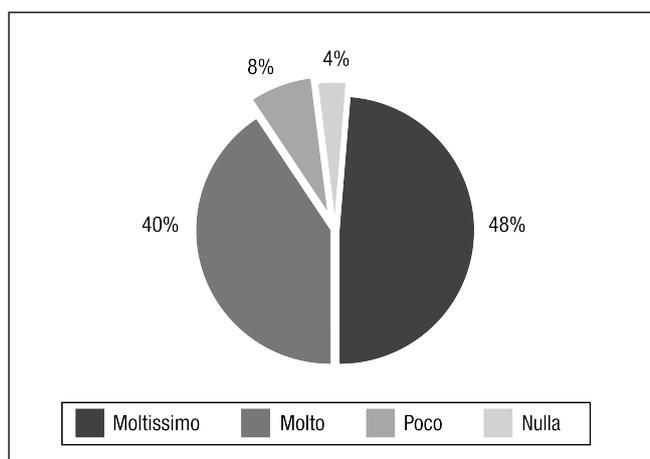


Figura 14: Nell’ultimo mese, quanto si è sentito utile?

## I PAZIENTI

I pazienti intervistati sono equamente suddivisi per sesso (uomini 55%, donne 45%) e hanno in media 47 anni. Come si può notare dalla Fig.15, il dato più evidente è che il 35% ha un'età inferiore ai 35 anni. La diagnosi prevalente è quella di leucemia acuta seguita da mieloma e linfoma.

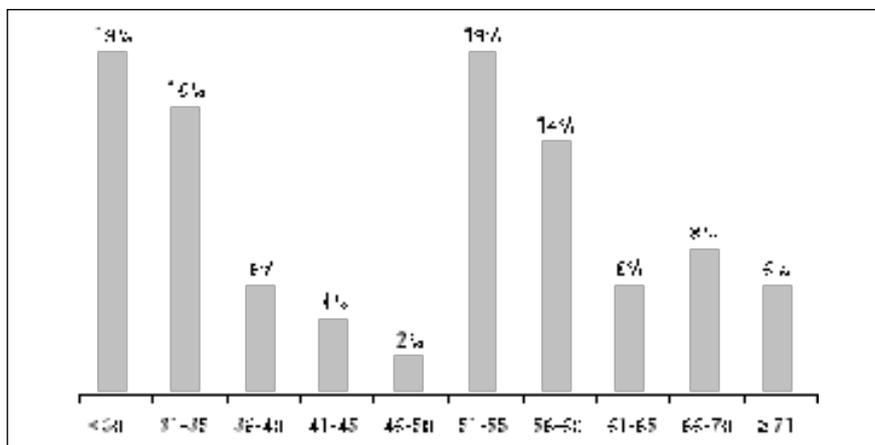


Figura 15: Distribuzione dei pazienti per fasce d'età.

La maggior parte dei ricoverati è residente a Roma (46%), ma l'eccellenza del centro ematologico ha una forte attrattiva anche per coloro i quali provengono da altre località, in particolare il 26% da comuni della Regione Lazio, mentre il restante 28% sono di provenienza extra regionale<sup>23</sup>(Fig.16).

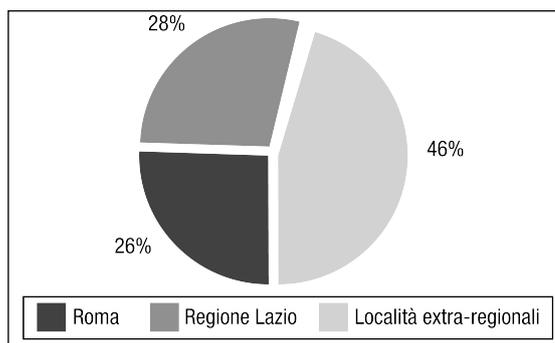


Figura 16: Domicilio del paziente

<sup>23</sup> Sono particolarmente sentite le spese relative agli spostamenti per le quali si rimanda al paragrafo sui "costi per il nucleo familiare" a pag. 55

Per quanto riguarda il livello di scolarizzazione notiamo che la distribuzione rappresentata nella Tab. 3 rispecchia la normale evoluzione del grado di istruzione che si è avuto tra le diverse generazioni in Italia. In particolare si può notare che tutti i pazienti con meno di 30 anni hanno almeno un titolo di scuola superiore (l'89%) o sono in possesso di un diploma di laurea (11%). Coloro i quali invece appartengono ad una fascia d'età compresa tra i 31 e i 55 anni sono distribuiti tra quelli che hanno un'istruzione elementare (9%), quelli che hanno raggiunto la licenza media (32%) e coloro i quali hanno conseguito un diploma o una laurea, in totale il 59%. Per i pazienti sopra i 55 anni il 30% ha un'istruzione elementare, il 29% la licenza media, mentre del restante 41% che ha proseguito gli studi, il 18% ha conseguito la laurea.

	< 30 anni	31-55 anni	> 55 anni
<b>Elementare</b>		9%	30%
<b>Media</b>		32%	29%
<b>Superiore</b>	89%	36%	23%
<b>Laurea</b>	11%	23%	18%

Tabella 3: Distribuzione del grado di istruzione per fasce d'età

In merito all'attività lavorativa, l'8% dei pazienti dichiara di non avere un lavoro; questo dato è in linea con l'attuale tasso di disoccupazione del nostro paese se si considera che il 17 % degli intervistati ha un'età inferiore ai 28 anni. Proseguendo nell'indagine, il 16% della popolazione oggetto di studio è in pensione, mentre il 18 % svolge lavori domestici. In totale, la percentuale di coloro i quali non subiscono perdite di reddito a causa del ricovero è pari al 48%. C'è però il restante 42% che ha un'occupazione (Fig. 17) e che risente molto del mancato guadagno dovuto alla permanenza in ospedale<sup>24</sup>.

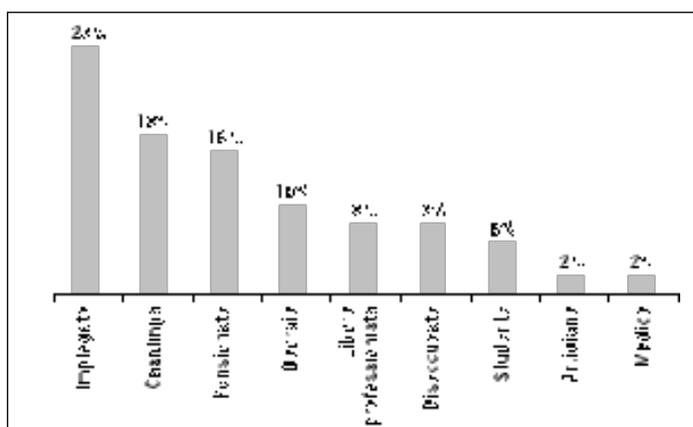


Figura 17: Distribuzione per attività lavorativa svolta dai pazienti

<sup>24</sup> Vd. Paragrafo sui "Costi per il nucleo familiare" pag. 55

Ma che **tipo di assistenza viene prevalentemente richiesta dal malato**? Il 32% dei *caregiver* si occupa della cura dell'igiene personale, il 23% svolge attività ricreative, il 16% lo aiuta a nutrirsi, il 10% lo aiuta negli spostamenti, mentre il restante 19% si occupa nell'insieme di tutte queste cose. Dallo studio è emerso che la maggior parte dei pazienti (70%) preferirebbe che queste mansioni non venissero svolte dai propri familiari, mentre il restante 30% gradirebbe il supporto del proprio caro per quegli aspetti strettamente personali come la cura dell'igiene e l'alimentazione, preferendo invece l'assistenza del personale infermieristico per quanto riguarda le medicazioni e tutto ciò che è strettamente legato alla terapia.

Per valutare eventuali **cambiamenti della propria condizione fisica** dopo il ricovero sono state affrontate tematiche relative alla qualità del sonno, all'appetito, al senso di stanchezza, al dolore e all'efficacia dei farmaci.

Peggiora la **qualità del sonno** nel 52% dei casi (Fig. 18); una delle ragioni è dovuta alle fasi della malattia (aggravamento o cure come chemioterapia o radioterapia), ma non sono mancati tra i pazienti intervistati coloro che hanno attribuito questo cambiamento all'eccessivo caldo e ai rumori in reparto. Per il 45% dei pazienti diminuisce l'**appetito** ed aumenta la **stanchezza** (53%), entrambe conseguenze spesso ricondotte alla terapia. Migliorano invece il **dolore** (44%) e i farmaci sono ritenuti efficaci nel 59% dei casi.

Si sono indagati poi **cambiamenti di umore** a seguito dell'ospedalizzazione: in particolare la sensazione di sicurezza, l'ansia, il morale.

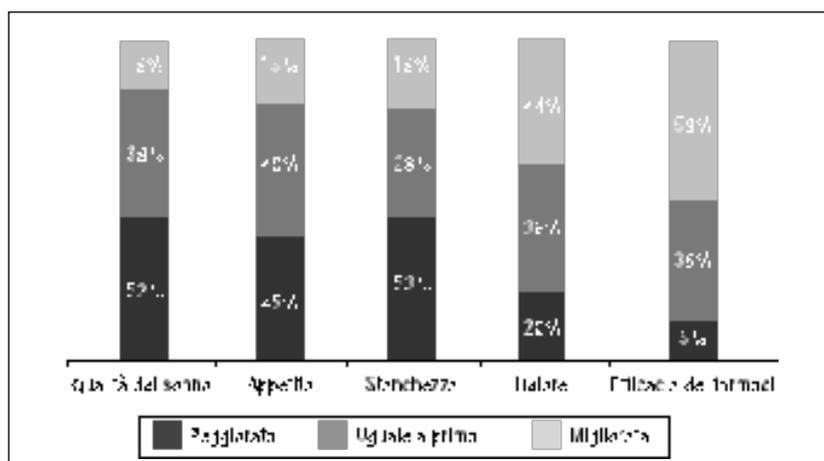


Figura 18: Conseguenze del ricovero su alcuni aspetti legati alla condizione fisica del paziente

Possiamo osservare nella **Fig. 19** che rimangono pressoché inalterate l'**ansia** e il **morale** rispettivamente nel 64% e 46% degli intervistati. La **sensazione di sicurezza** è migliorata nel 59% dei pazienti che dichiara di sentirsi protetto dalla presenza in reparto del personale medico ed infermieristico e della strumentazione adeguata ad intervenire tempestivamente là dove ce ne fosse bisogno.

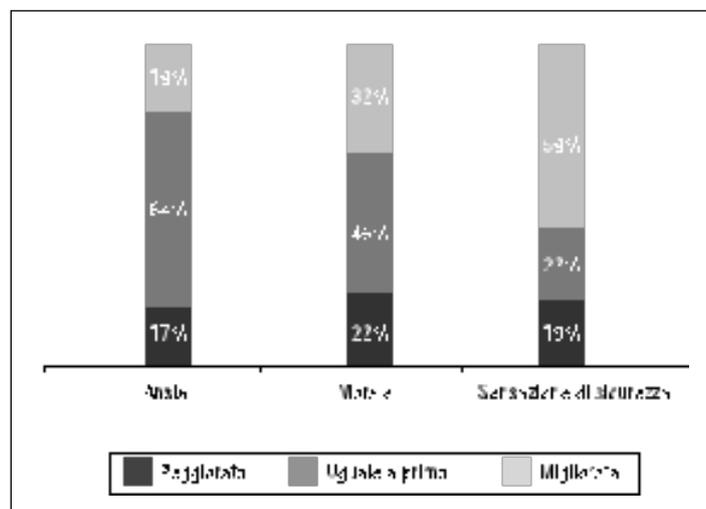


Figura 19: Conseguenze del ricovero su alcuni aspetti legati all'umore del paziente

Molto spesso le persone sono spinte ad “idealizzare la realtà” a cui ci si affida per poter affrontare l'incognita sulla salute del familiare malato e le relative scelte da effettuare. Tale meccanismo accomuna pazienti, curanti e familiari perché nasce dalla decisione originaria di sfidare il rischio di morire, alcune volte con successo, là dove l'opinione comune e anche di altri ambiti della medicina è che tumore ematologico significhi malattia terminale sin dall'inizio. Quello che emerge dalle interviste è che i pazienti, così come i familiari, avvertono da subito che il centro ematologico non cede facilmente le armi ma è sempre alla ricerca di nuove strategie e nuovi farmaci per controllare la malattia: vivere in questo “ambiente” spesso funziona da antidepressivo. Se da un lato c'è il pericolo di non riconoscere quando la situazione non ha più speranze di soluzione, è vero che fa sentire i pazienti non abbandonati anche quando sono sofferenti e fragili.

## I PROFESSIONISTI

I 21 professionisti coinvolti nello studio del centro di ematologia del Policlinico Umberto I, sono il 67% donne e il 33% uomini e hanno un'età media di 39 anni. I professionisti intervistati sono quelli che hanno seguito direttamente i pazienti di questa ricerca. In relazione alla loro professione, il 33% è composto da personale medico (di cui il 43% con funzioni di coordinamento), il 48% da personale infermieristico (di cui il 20% con funzioni di coordinamento), il 14% da professionisti socio-sanitari e il rimanente 5% da personale ausiliario. (Fig. 20)

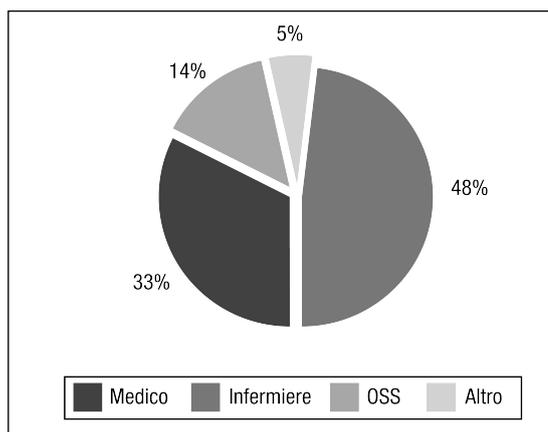


Figura 20: Distribuzione in base ai profili professionali

Esaminando le caratteristiche socio-demografiche del campione di riferimento, il 52% degli intervistati è coniugato, il 29% è celibe/nubile, il 19% è separato o divorziato; tutti hanno domicilio a Roma e **lavorano nella struttura in media da 13 anni**.

Il professionista infermiere segue mediamente 11 pazienti; non c'è un'assegnazione nominale della persona da prendere in cura, ma una rotazione del personale infermieristico su tutti gli utenti ricoverati.

Giornalmente, il tempo lavorativo viene impiegato, con una discreta variabilità individuale, legata anche alle differenti professionalità, in una o più tra le seguenti attività: contatto diretto con i malati, contatto diretto con i familiari, svolgimento di pratiche burocratiche e di gestione<sup>25</sup>.

<sup>25</sup> Come ad esempio sistemare le cartelle cliniche, riunioni d'équipe, parlare o telefonare ad altre persone coinvolte nell'assistenza, ecc.

Se si osserva la Fig. 21 si può notare che, ipotizzando una settimana tipo, i professionisti dedicano 4,9 ore di ogni turno al contatto diretto con i pazienti, mentre 2,7 ai rapporti con i familiari.

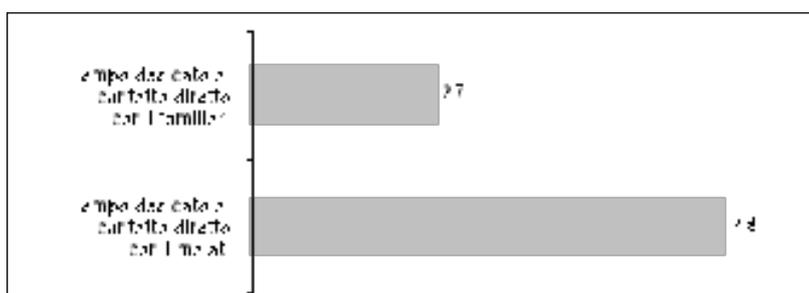


Figura 21: Distribuzione del tempo dedicato in termini di ore per ogni turno al contatto diretto con i malati e/o familiari

Si è valutato l’aggiornamento delle competenze e l’accesso a farmaci e dispositivi innovativi da parte dei professionisti sanitari.

La formazione e l’aggiornamento del personale che opera all’interno delle strutture sanitarie è considerata dall’Organizzazione Mondiale della Salute come una delle leve fondamentali per garantire efficacia ed efficienza nell’erogazione dell’assistenza. Non dimentichiamo che la salute dipende da quanto medici, infermieri ed ogni altra risorsa umana in ambito sanitario risulteranno competenti ed informati. Sulla base di tali principi è stato valutato il livello di informazione dei professionisti sulle nuove pratiche applicate all’oncoematologia.

	Medici	Infermieri professionali	Altro personale
No, non ha il tempo di tenersi aggiornato	8%	9%	0%
Si informa individualmente	25%	27%	25%
Periodicamente riceve informazioni direttamente dalla struttura	42%	18%	25%
Si tiene aggiornato partecipando ad incontri e convegni	11%	23%	18%
Riceve informazioni solo dagli informatori scientifici	0%	0%	25%

Tabella 4: Distribuzione sul livello di informazione delle innovazioni tecnologiche e terapeutiche nell’Ematologia

Si può osservare nella Tab. 4 che il livello di informazione delle innovazioni tecnologiche e terapeutiche nell’Ematologia viene garantito soprattutto attraverso la partecipazione ad incontri e convegni e mediante informazioni ricevute direttamente dalla struttura. Circa un quarto di ogni categoria provvede individualmente alla propria formazione, mentre preoccupa che l’8% rappresentato da medici, dichiarati di non avere tempo per mantenersi aggiornato, specialmente all’interno di un Dipartimento Universitario.

Ma non basta avere il *know how* se si hanno barriere che limitano l’accesso ai farmaci e alle innovazioni tecnologiche medicali. All’interno di un centro di avanguardia ci si aspetta di avere accesso immediato a farmaci e dispositivi innovativi per proporre ai pazienti le terapie più adeguate. Non solo, ma è altrettanto importante la velocità con cui vengono messi in pratica questi nuovi metodi di cura per evitare che la disponibilità del bene richiesto giunga quando ormai non c’è più la necessità o la possibilità di somministrarlo al paziente originariamente individuato.

Alla luce di queste riflessioni è stato chiesto ai medici se riescono a **negoziare all’interno del centro l’acquisto di nuove apparecchiature, strumentazioni o farmaci innovativi**. Dalle risposte rappresentate graficamente nella Fig. 22 si evince che si è spesso vincolati dai budget. Infatti il 20% ha dichiarato di non riuscire per carenza di fondi mentre il 40% delle richieste hanno successo a patto che non gravino pesantemente sui costi della struttura. Nel 40% che risponde altro, si fa riferimento alle azioni di “fund raising” che il cen-

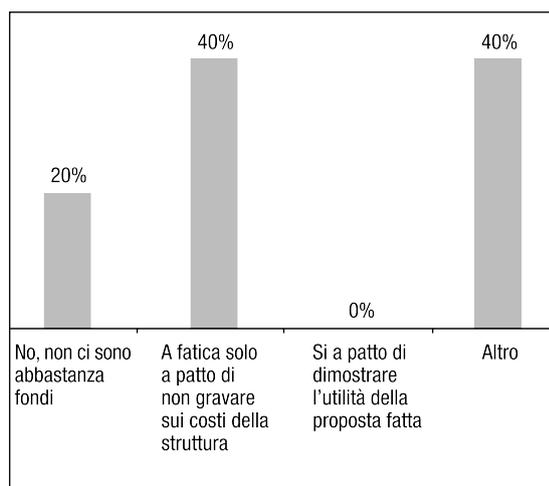


Figura 22: Risposte alla domanda: “Riesce a negoziare l’acquisto di nuove apparecchiature, strumentazioni o farmaci innovativi?”

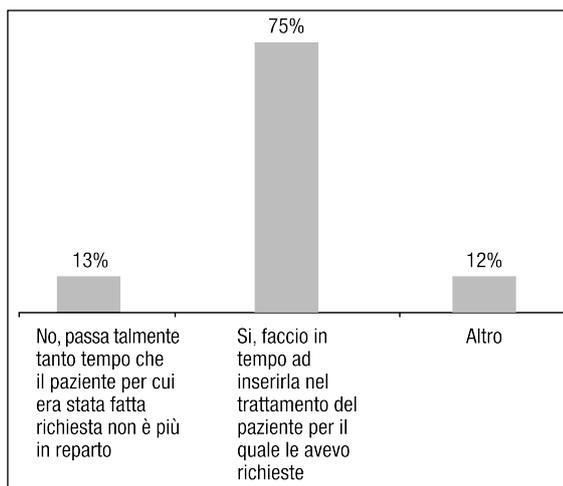


Figura 23: Ha accesso ai farmaci e alle innovazioni tecnologiche di cui fa richiesta in un tempo adeguato?

tro opera per potersi approvvigionare direttamente e alle attività degli studi clinici dove i farmaci e le tecniche innovative vengono messe a disposizione gratuitamente dalle imprese fornitrici.

I **tempi di attesa** sono adeguati per il 75% del campione, mentre il 13% non riesce ad utilizzare l'innovazione sul paziente per cui era stata fatta la richiesta.

**Che percezione hanno i professionisti sanitari sul livello di adeguatezza delle terapie e strumentazioni mediche?**

Il 63% degli intervistati considera le terapie proposte all'avanguardia, mentre più cauto è il giudizio sulle tecnologie e le strumentazioni, valutate dal 50% come ottime, mentre dal restante campione adeguate.

Per quanto riguarda invece la **dotazione organica** del reparto di Ematologia, è stato chiesto ai professionisti se il numero delle diverse figure professionali presenti nel Centro fosse adeguato rispetto al numero dei malati ricoverati.

Dall'analisi dei dati riportati nella Tab. 5 si evince che a differenza dei medici ematologi considerato nel complesso adatto, il numero di infermieri è assolutamente insufficiente per il 16% degli intervistati, mentre è controllabile attraverso uno sforzo supplementare del personale impiegato per il 32%. Gli psicologi e gli assistenti sociali sono afferenti al Servizio di Psicosomatica, interno alla clinica ematologica e trasversale a tutti i comparti (degenze, ambulatorio, domicilio). Essi sono considerati insufficienti rispetto alla mole di attività richiesta, dato in controtendenza rispetto agli indicatori di attività propri del Servizio di Psicosomatica che segnalano un numero di richieste di consulenze da parte dei reparti poco numerosi. Questo fa pensare che ci sia una sorta di pudore da parte del personale medico nel proporre il servizio della consulenza psicologica, molto probabilmente perchè "chiamare in causa lo psicologo" può in qualche modo far sentire i pazienti più fragili, o forse perchè è ancora avvertito come un problema la presenza dello psicologo in ambito medico. Sarebbe invece consigliabile avere uno psicologo e/o un counselor presente in reparto che si proponga al di fuori delle richieste ufficiali e sostenga non solo i pazienti, ma anche i familiari ed il personale sanitario.

La figura dello psichiatra invece rientra all'interno del Dipartimento di Psichiatria che effettua consulenze per tutti i reparti della struttura ospedaliera che ne fanno richiesta. Essendo dunque impegnati su più fronti il loro supporto viene giudicato non sempre tempestivo e dunque insufficiente (75%).

	Ematologi	Infermieri professionali	Ausiliari	Assistenti sociali	Psicologi	Psichiatri
<b>Valore medio</b>	<b>4</b>	<b>11</b>	<b>3,44</b>	<b>1,42</b>	<b>1,47</b>	<b>0,11</b>
Numero assolutamente insufficiente	6%	16%	17%	33%	46%	75%
Insufficiente ma controllabile grazie all'impegno supplementare dei professionisti presenti	22%	32%	22%	25%	15%	13%
Appena sufficiente	28%	26%	0%	25%	8%	0%
Adeguate a garantire un servizio appropriato	44%	26%	61%	17%	31%	12%

Tabella 5: Distribuzione del livello di adeguatezza del numero di professionisti impiegati nel Centro di Ematologia

## LA COSTELLAZIONE PAZIENTE / CAREGIVER/ PROFESSIONISTA SANITARIO

La qualità della cura dipende da diversi fattori, alcuni legati al paziente e alla malattia, altri propri del *caregiving*, altri legati alla struttura.

È dunque intorno a tre attori fondamentali all'interno di una costellazione che ruota l'efficacia della cura: paziente, famiglia e professionista sanitario.

In tal senso il presente studio ha incrociato alcuni aspetti che coinvolgono direttamente questa triade di soggetti per valutare i diversi punti di vista in merito ad alcuni aspetti propri dell'ospedalizzazione al fine di ottenere una visione di sistema.

È stato chiesto agli intervistati di esprimere un'opinione sulla **qualità dell'assistenza che riceve dal personale infermieristico**. Tra gli indicatori della qualità vi è il tempo di risposta.

Il 71% dei pazienti ed il 68% dei *caregivers* ha affermato che mediamente durante il giorno, il **tempo che trascorre tra la chiamata dell'infermiere e il suo arrivo**, è inferiore al minuto (Fig.24). Durante la notte e le festività per l'89% degli intervistati il tempo di attesa rimane praticamente invariato. Le dichiarazioni rilasciate dai professionisti, all'oscuro del tempo segnalato da pazienti e *caregiver*, confermano sostanzialmente questi dati.

Una tematica affrontata è stata quella relativa all'**attività di nursing** fondamentale sia

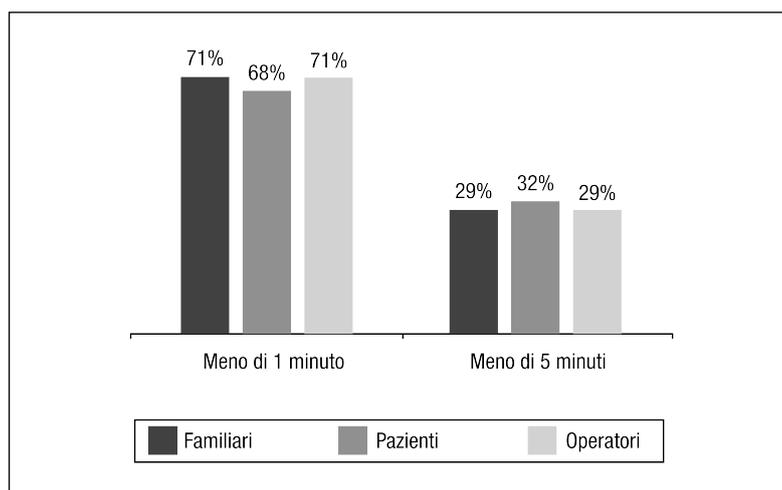


Figura 24: Tempo che passa tra la chiamata e il momento in cui arriva l'infermiere

<sup>26</sup>AMANDA CASTELLO, "La visione della morte: un confronto culturale tra due mondi" in "Nursing oggi", periodico trimestrale di cultura infermieristica, Lari Edizioni, n.2, maggio – giugno 1998.

per quanto riguarda la tecnica, indispensabile per accudire il corpo del paziente, sia nell'approccio umano, per la cura della persona nella sua totalità<sup>26</sup>.

Nello svolgimento delle proprie mansioni, gli infermieri vengono frequentemente a contatto con il corpo del paziente. Ma essere toccati, che sensazioni provoca? Il 64% dei pazienti intervistati dichiara di sentirsi trattato con rispetto, il 60% si sente a proprio agio (Fig.25). A sentirsi in leggero imbarazzo sono le donne. Dicono gli intervistati:

*“Mi sento del tutto a mio agio e trattata con rispetto, gli infermieri ‘arrivano con la battuta’”*

*“Lo fanno con amore”*

*“Mi sento a mio agio e trattata con rispetto. Mi sento protetta, sanno che provo dolore quindi mi spostano piano piano.”*

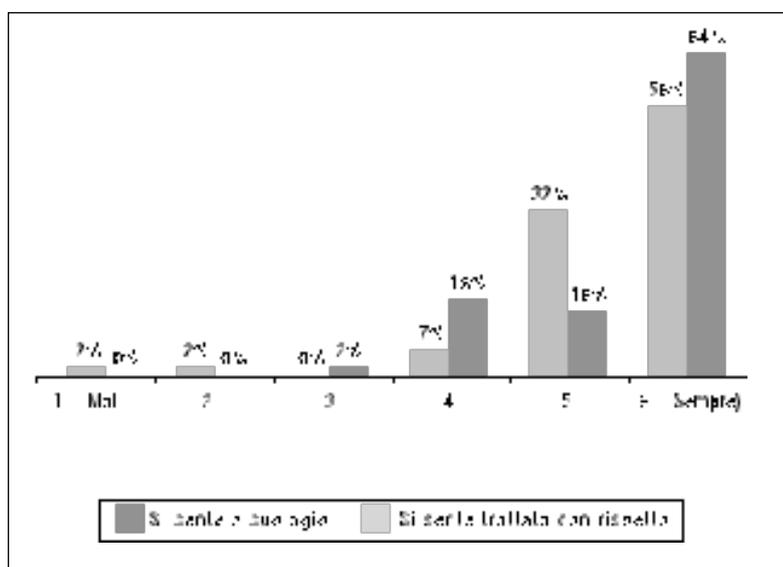


Figura 25: Sensazioni del paziente quando gli infermieri o altri professionisti li toccano per curarli

Allo stesso tempo è interessante valutare cosa provano invece i professionisti nel toccare il paziente durante il normale svolgimento delle cure (Fig.26). Il 29% ha dichiarato di essere a proprio agio sempre, o quasi (24%), mentre un 10% in prevalenza donne dichiara di provare a volte imbarazzo. Non tutti però pensano alle sensazioni che posso-

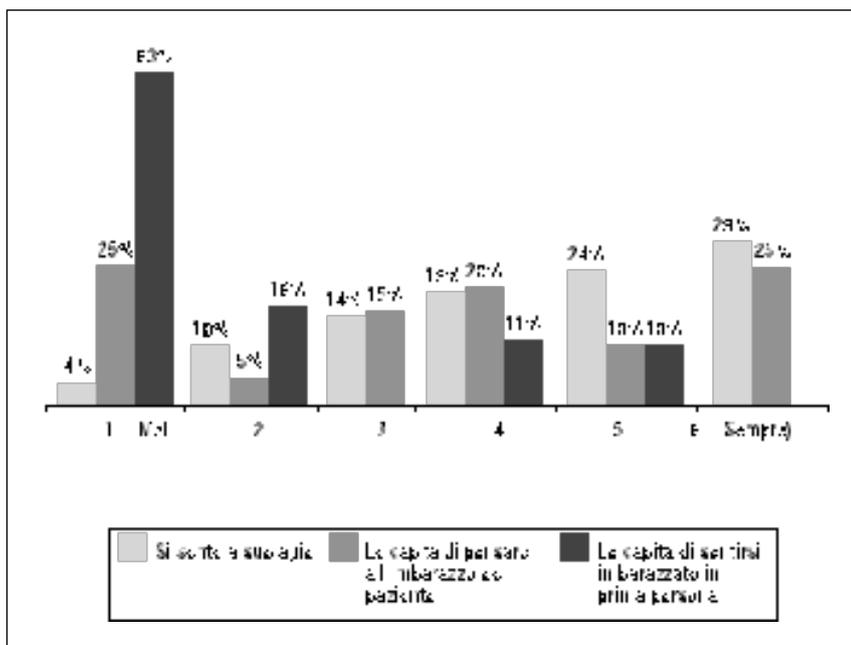


Figura 26: Sensazioni dei professionisti quando toccano il corpo del paziente per curarlo

no generare nel paziente, un 25% degli intervistati non lo fa mai, mentre un altro 25% lo fa sempre.

Per la quantità di tempo che trascorrono con il paziente, sia per la tipologia di situazioni che quotidianamente condividono con loro, è possibile parlare di “affiancamento” del personale infermieristico al malato e alla sua famiglia<sup>27</sup>.

In tal senso la disponibilità a comprendere i bisogni, la buona accoglienza, il dialogo, incidono profondamente sull’efficacia della terapia. A volte la sola presenza, il tono della voce, le parole che vengono utilizzate, possono infondere fiducia in persone che vivono una condizione di vulnerabilità.

La quasi totalità del campione (98%) considera complessivamente il personale infermieristico molto cordiale, disponibile ed estremamente chiaro nella spiegazione della terapia. Viene apprezzata la loro professionalità ma soprattutto la sensibilità, il sostegno e

<sup>27</sup>OSCAR CORLI, MARIA GIULIA MARINI, GIORGIA ANDREOLI, NICOLA CASTELLI, MASSIMO PIZZUTO, ANTONIO NASTRI, ERIKA GARGANESE, DELIA DUCCOLI, “Analisi del clima di lavoro nelle cure Palliative”, Progetto di indagine 2005 Area Sanità ISTUD.

l'aiuto a vincere il senso di disorientamento e di spersonalizzazione che l'ospedale spesso genera.

Alcune opinioni:

*“Mi sembrano molto preparati ed estremamente umani.”*

*“Sono eccezionali, oltre alla capacità professionale sono molto sensibili.”*

*“I rapporti interpersonali sono eccezionali. C'è un calore umano che non mi sarei aspettato.”*

Un aspetto fondamentale è il rapporto comunicativo che si viene a creare tra il personale infermieristico ed il **nucleo paziente/caregiver**. L'infermiere spesso si colloca in mezzo a due estremi: da un lato c'è il rischio di un'eccessiva empatia che può indurre ad una identificazione con il paziente stesso; dall'altro lato, invece, c'è il pericolo del “distacco” che porta ad adottare comportamenti volti a mantenere una distanza emotiva. E' auspicabile che si venga a creare un rapporto “controllato” in cui l'infermiere deve essere in grado di creare empatia, cioè comprendere e partecipare ai problemi del malato pur mantenendo un'importante distanza emotiva. Di cosa parlano prevalentemente gli infermieri con pazienti-caregiver? Notiamo che c'è una sostanziale differenza negli argomenti affrontati. Entrambi parlano delle funzioni che i medicinali svolgono, rispettivamente l'84% e il 75% e delle condizioni di salute in generale del familiare, rispettivamente il 50% ed il 59%. Mentre sono prevalentemente i pazienti a parlare delle motivazioni delle fasi del trattamento a cui è sottoposto (59%) e della propria sfera emozionale (62%) contro il 30% dei familiari. Solo una parte del campione che va dal 40% al 44% parla di come gestire la malattia una volta ritornati a casa. (Fig. 27) Troppo poco se si pensa che l'attività di *education* ossia di mettere nelle condizioni i familiari di

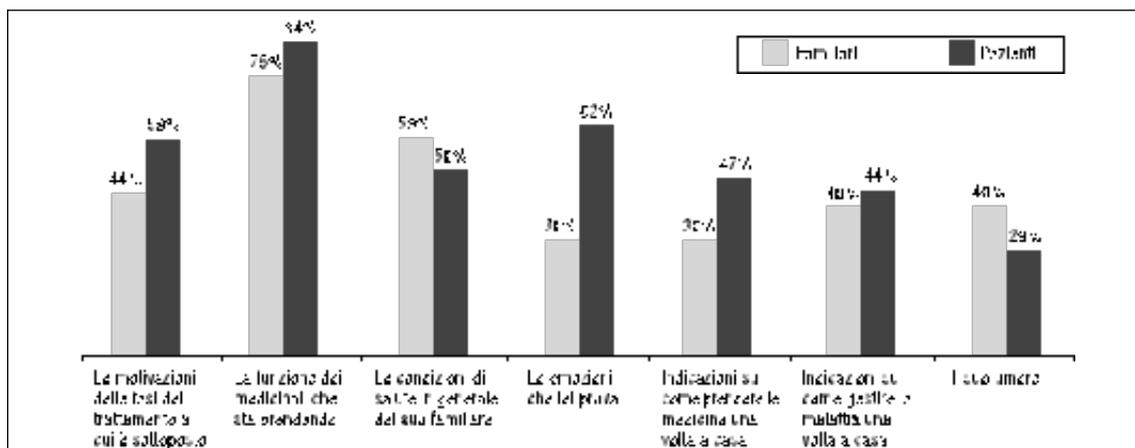


Figura 27: Percentuali di risposte positive ai principali argomenti trattati con gli infermieri.

apprendere le nozioni base dell'assistenza nel momento in cui rimarranno da soli è fondamentale in un quadro di responsabilizzazione e gestione della malattia in reparto e al di fuori della struttura.

Alcune dichiarazioni rilasciate sulle visite e i colloqui con i professionisti:

*“ Sono molto disponibili. Se non hanno le informazioni che mi servono mi accompagnano dal medico. Parlano di quasi tutto (il tempo dedicato dipende dall'argomento). Rispetto alle informazioni tecniche (medicines, posologia...) sono puntigliosi e precisi.”*

*“Di tutto tranne che delle indicazioni per il trattamento post-ospedaliero. Molti fanno battute.”*

*“A volte si parla di alcuni effetti della terapia ma molto in generale, altre volte c'è l'occasione di parlare d'altro per alleggerire la situazione.”*

*“Una degenza prolungata consente di familiarizzare con il personale infermieristico e con alcuni si viene ad instaurare un rapporto più confidenziale”*

Lo studio si è poi concentrato sulla **qualità dell'assistenza del personale medico** percepita dall'utenza del Centro di Ematologia.

Il 96% dei pazienti ed il 92% dei *caregiver* ritiene che il personale medico utilizzi un linguaggio comprensibile nella spiegazione della terapia. La sensazione generale che gli intervistatori hanno avvertito nel sottoporre le interviste è la totale fiducia che pazienti e familiari hanno nella professionalità del personale e nell'efficienza della struttura. I dati lo confermano (Fig. 28).

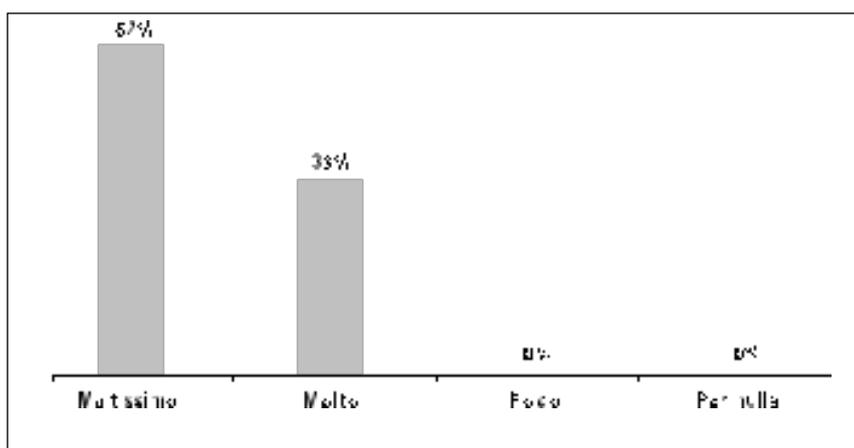


Figura 28: Risposta alla domanda: “Ha fiducia nella struttura ospedaliera e nei professionisti che la hanno in cura?”

Alcune opinioni espresse sul personale e sul centro di ematologia:

*“È una delle migliori équipes d’Europa.”*

*“Questo è il miglior centro d’Italia.”*

*“Se questo fosse lo standard medio in sanità, non si lamenterebbe più nessuno.”*

È importante che tra medico e paziente si crei un rapporto di fiducia, stima e collaborazione. Al fine di ottenerlo c’è bisogno di comunicare bene, ossia di scambiare notizie, emozioni e sentimenti in un processo di influenzamento reciproco. Infatti saper parlare con pazienti e familiari può attenuare il sovraccarico emotivo che li colpisce e al tempo stesso può essere di supporto al medico per ottenere informazioni utili sul decorso della terapia e apportare azioni correttive là dove ce ne fosse bisogno. La cronicità tumorale rappresenta una terra di confine che richiede al medico una rivisitazione del proprio modo di agire; le azioni non possono essere più finalizzate solo alla guarigione della malattia, i rapporti con i pazienti devono assumere più una caratteristica di “manutenzione” della collaborazione. La comunicazione è un fenomeno complesso che coinvolge gli individui nella loro interezza, come essere umani. Bisogna essere in buona relazione con se stessi, essere consapevoli dei propri sentimenti, dei propri pensieri.

Comunicare vuol dire prima di tutto saper ascoltare. In questo senso lo studio ha indagato quali sono i **principali argomenti oggetto di discussione tra i medici ed il nucleo paziente-famiglia**. La totalità dei soggetti parla della cura che sta seguendo, della funzione dei medicinali somministrati e delle condizioni di salute del paziente ricoverato. Viene dato meno spazio invece al dialogo sulla sfera emotiva e sull’umore. (Fig. 29)

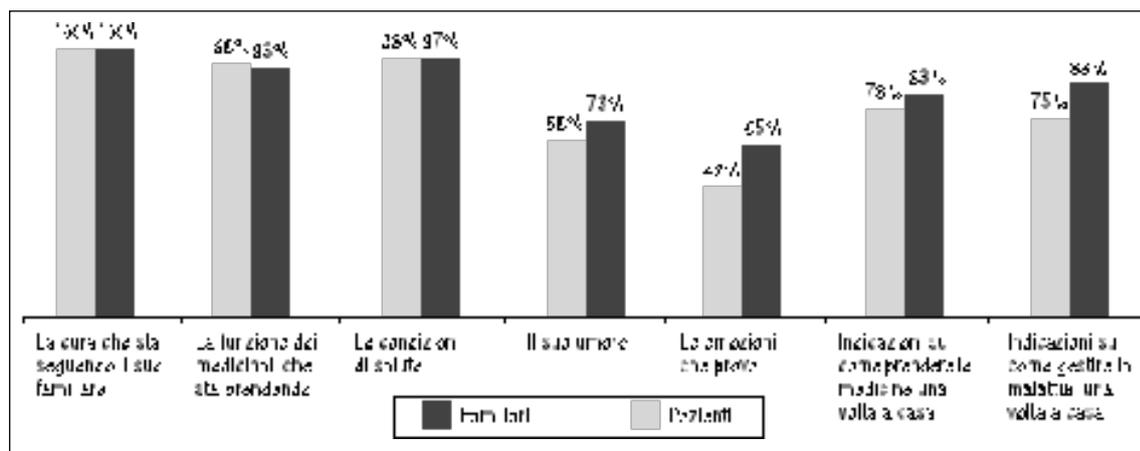


Figura 29: Principali argomenti trattati con i medici

*“Con la specializzanda è più possibile parlare dell’umore e delle emozioni che provo rispetto che con la dottoressa (primario). Talvolta i medici si fermano anche oltre i 30 minuti.”*

*“Rapporto cordiale. Sono molto limpidi in quello che dicono anche se c’è un po’ meno confidenza che con gli infermieri.”*

Negli ultimi anni l’aumento di informazione medico-scientifica promossa da giornali, televisione e da internet ha cambiato il rapporto tra medico e paziente. Spesso accade che a chiedere assistenza siano persone già informate sui propri sintomi, sulle possibili cause e sulle diverse terapie da adottare. Questa presa di coscienza da parte del malato lo porta a rifiutare una medicina di tipo paternalistico per preferire un approccio in cui anch’egli è parte in causa. In tal senso è estremamente importante la **condivisione della terapia** in un approccio di co-progettazione della cura. All’82% dei *caregiver* intervistati non è stato chiesto se volessero essere informati in merito alla malattia del loro familiare. Dalle dichiarazioni rilasciate è emerso che viene dato per assodato il loro interesse su ogni aspetto della malattia e dell’organizzazione dell’assistenza, senza che sia indagato su quali aspetti desiderino essere ulteriormente informati e se le informazioni date risultino più o meno chiare. Anche i pazienti vengono costantemente informati sul decorso della malattia e sull’andamento della terapia ma non viene chiesto loro il permesso di essere o non essere informati (Fig.31). Il loro ruolo, molto spesso, è quello di ascoltatori passivi e non viene lasciato abbastanza tempo alle reazioni emotive rispetto alle notizie ricevute. Il 72% non è stato coinvolto attivamente nella decisione della terapia, il 53% non è stato informato sulle possibili alternative terapeutiche da adottare mentre il 92% non ha fatto al personale medico ed infermieristico alcun tipo di proposta a riguardo (Fig.32). Bisogna però tener conto che spesso il personale medico si trova a gestire malattie gravi che necessitano di un immediato intervento e dunque non consentono il tempo per una possibile compartecipazione decisionale in piena consapevolezza da parte del paziente. In questo caso, un approccio troppo razionale non aiuta il processo di adattamento che passa attraverso un rapporto comunicativo che include tutte le componenti cognitive, emotive e culturali.

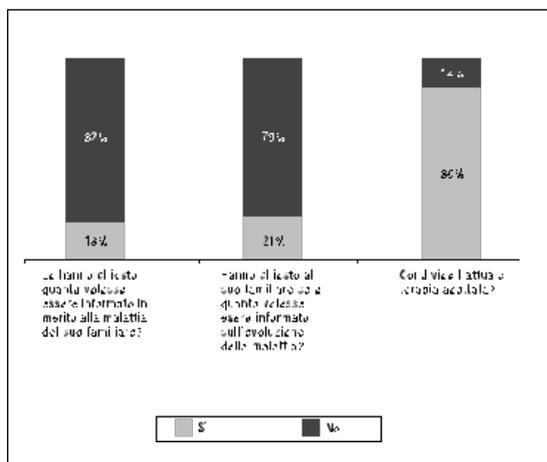


Figura 31: Informazioni del caregiver sulla terapia

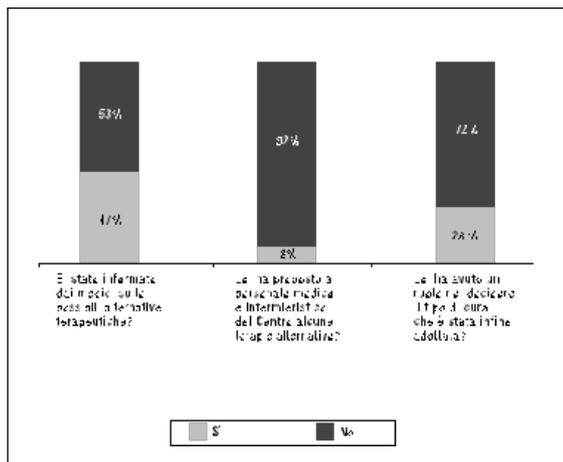


Figura 32: Informazioni del paziente sulla terapia

Ma oltre al personale medico e quello infermieristico un ruolo fondamentale è ricoperto dai **volontari di RomAIL**<sup>28</sup> che svolgono diverse attività. Essi accolgono i malati ed i familiari che giungono al centro ematologico rendendo meno traumatico l’impatto con la struttura ospedaliera. Si occupano delle procedure burocratiche da espletare, si mettono a disposizione per svariate necessità o informazioni e favoriscono la ricerca di una sistemazione per chi viene da fuori città. In tal senso, dal 1993 uno stabile messo a disposizione dalla Banca di Roma e ristrutturato grazie alla Nazionale Cantanti è stato adibito a Residenza per accogliere i familiari dei pazienti ricoverati che non hanno un domicilio a Roma. Non solo, ma RomAIL ha delle convenzioni con alcuni alberghi che mettono a disposizione un posto letto gratuito per i familiari che ne avessero bisogno. Questi servizi sono molto apprezzati dagli utenti del Centro:

*“Anche la mia famiglia ha usufruito di questo servizio. E’ stato estremamente utile.”*

*“Accolgono persone che vengono da tutte le parti d’Italia ed anche molti stranieri”*

I volontari sono un’importante presenza anche all’interno del reparto. Il 63% dei pazienti dichiara di avere dei contatti con loro, la percentuale si riduce del 40% per i caregiver mentre è del 57% per i professionisti. Il rapporto che questi tre soggetti hanno con i

<sup>28</sup> Associazione Italiana contro le Leucemie – linfomi e mieloma costituita a Roma il 28 dicembre 1984.

volontari di RomAIL è stato messo in relazione al piano della struttura a cui fanno riferimento<sup>29</sup>. Analizzando i dati della Tab. 6 si evince che al II piano, i volontari hanno contatti con il nucleo paziente-caregiver rispettivamente per il 72% e il 63%, mentre si interfacciano meno con i professionisti (25%).

Gran parte della popolazione intervistata afferente al II e al III piano ha rapporti con i volontari mentre al IV piano la loro presenza è ridotta per l'alto rischio di infezioni in quanto sono ricoverati i casi di allotripianto.

	CAREGIVER		PAZIENTI		PROFESSIONISTI	
	Si	No	Si	No	Si	No
<b>Piano II</b>	72%	28%	63%	37%	25%	75%
<b>Piano III</b>	56%	44%	68%	32%	67%	33%
<b>Piano IV</b>	0%	100%	50%	50%	57%	43%

Tabella 6: Contatti con i volontari suddivisi a seconda del piano.

La presenza dei volontari è ritenuta estremamente importante per la quasi totalità del campione (Fig. 33). Coloro i quali non considerano utile questa figura all'interno del reparto hanno avuto poche occasioni di confronto con i membri di RomAIL.

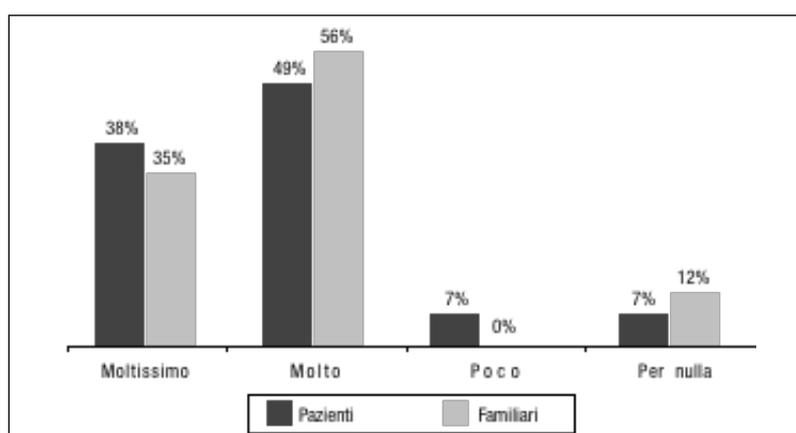


Figura 33: Risposte alla domanda: "Pensa che la presenza dei volontari nel centro sia importante?"

<sup>29</sup> La Clinica Ematologia è strutturata come segue: Piano I: Reparto pediatrico (Area degenze, Day Hospital pediatrico, Ambulatori, Sala Giochi, Sala d'attesa); Piano II Degenze adulte ordinarie (Leucemie, Linfomi, Mielomi) e autotripianto di cellule staminali emopoietiche; Piano III Degenze adulte ordinarie; Piano IV Reparto per allotripianto.

Con quale frequenza il nucleo paziente-caregiver interagisce con i volontari? Il 37% dei malati li incontra tutti i giorni mentre il 17% almeno tre giorni alla settimana (Fig.34). Meno frequenti sono i contatti con i familiari che per il 38% si riducono ad una volta ogni dieci giorni mentre per il 25% ad un giorno alla settimana.

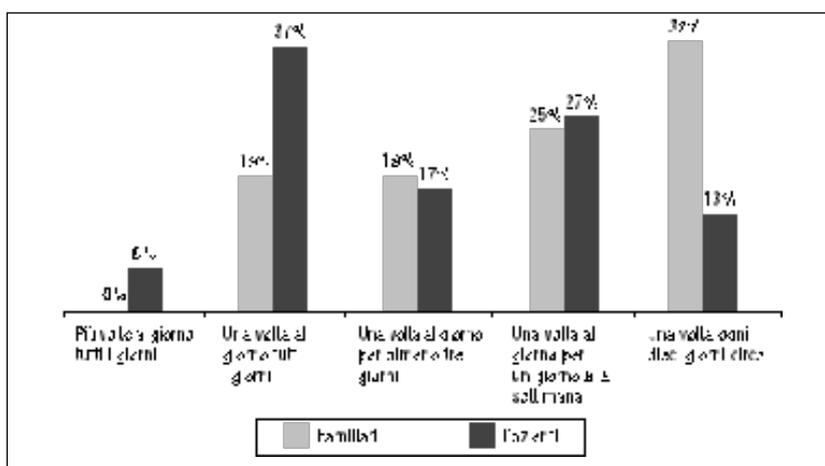


Figura 34: Frequenza con cui i pazienti-familiari entrano in contatto con i volontari

Analizzando i dati riportati nella Fig. 35 si evince che c'è un 24% dei pazienti ed un 29% dei caregivers che si intrattiene con i volontari a parlare della malattia. Il resto degli intervistati invece preferisce parlare di altro (59% pazienti, 25% caregivers), o dedicarsi ad altre attività per trascorrere il tempo con l'obiettivo di rilassarsi e distrarsi.

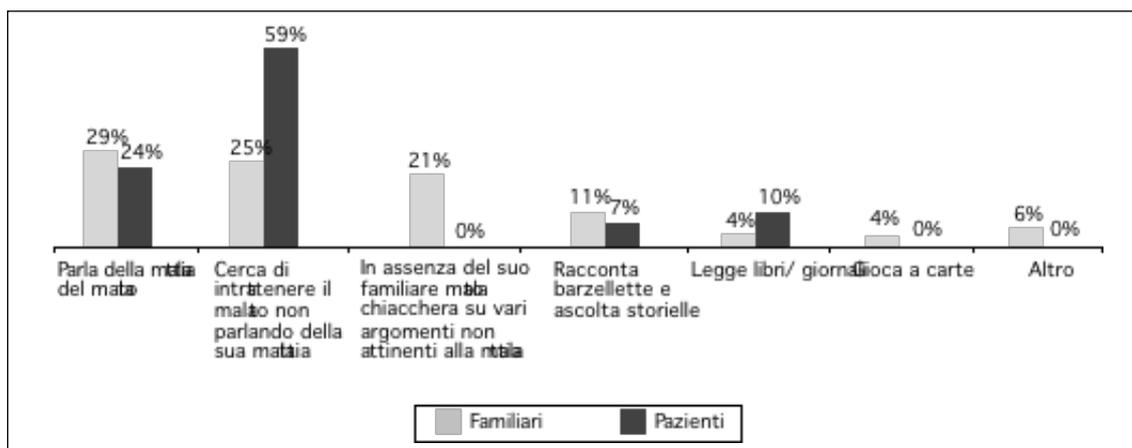


Figura 35: Principali argomenti oggetto di discussione tra pazienti-caregiver e volontari

Le figure di volontariato, se opportunamente organizzate e preparate a svolgere compiti di assistenza, rappresentano una risorsa di grande supporto per il personale medico ed infermieristico. Viene richiesto loro di dare soprattutto sostegno per tenere alto l'umore dei pazienti (Tab. 7), ma anche aiuto ad individuare i bisogni dei malati e dei familiari. Il non essere vissuti come professionisti sanitari permette loro di ascoltare anche quelle esigenze nascoste che, molte volte, non vengono espresse al personale del reparto.

	<b>Medici</b>	<b>Infermieri professionali</b>	<b>Altro personale</b>
Tenere alto l'umore dei malati e dei familiari	51%	39%	65%
Monitorare il clima all'interno del reparto	0%	0%	0%
Individuare i bisogni dei malati e dei familiari	40%	61%	35%
Far rispettare le regole del reparto	0%	0%	0%
Dare informazioni di carattere medico-scientifico	9%	0%	0%

Tabella 7: **Principali attività svolte dai volontari considerate di supporto dai professionisti**

## L'IMPATTO CON IL CENTRO DI EMATOLOGIA

Una parte del nostro studio è dedicata ai rapporti tra il nucleo paziente-*caregiver* e il Policlinico Umberto I.

Circa il 41% degli intervistati è arrivato al centro di ematologia su indicazione del proprio medico di famiglia mentre il 29% su consiglio dello specialista che segue il malato. Il 27% sono stati indirizzati da parenti o amici, mentre un 3% ha lasciato la vecchia struttura presso la quale era ricoverato, in quanto non adeguatamente attrezzata per gestire la sua malattia. I risultati sottolineano come il reparto di ematologia del Policlinico Umberto I è considerato un centro di eccellenza non solo dai medici di medicina generale e dagli specialisti che, con un complessivo 70% rappresentano i principali *gatekeepers* dell'affluenza degli utenti, ma anche dall'opinione pubblica, attraverso il passaparola di parenti e amici (27%) (Fig. 36).

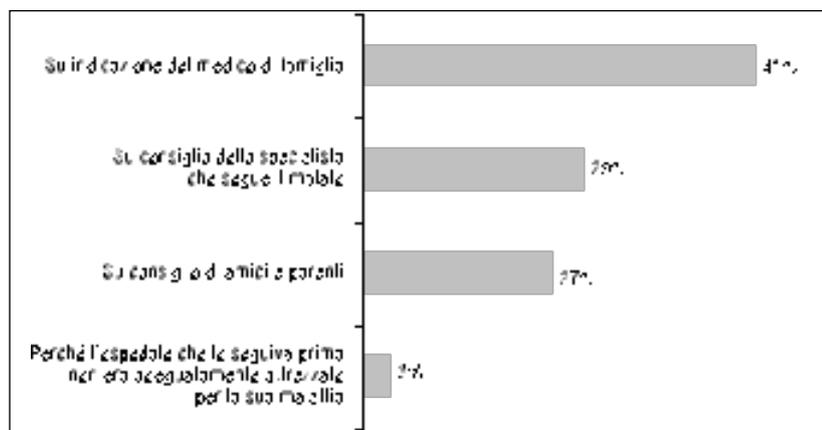


Figura 36: Ambiti professionali e non che hanno indirizzato il *caregiver* al Policlinico Umberto I

L'indagine si è poi focalizzata su aspetti logistici propri della struttura ospedaliera. Si tratta di una struttura articolata per funzioni e distribuita su più stabili, ricavata dall'adattamento nel tempo di una ex-clinica privata acquisita dal Policlinico e dall'Università. Essa è composta da due palazzine simmetriche (via Benevento 6 e 8) di quattro piani che hanno in comune il sotterraneo, il piano terra ed il I piano grazie a lavori di ristrutturazione.

- Sotterraneo: Radiodiagnostica, Radioterapia, Farmacia, Sala operatoria per piccola chirurgia, Laboratori per analisi cliniche, Cappella.

- Piano terra: Accoglienza, Sala d’attesa, Sala Prelievi, Amministrazione, Accettazione per le nuove diagnosi, Bar, Pronto Soccorso, Reparto brevi degenze, Day Hospital, Ambulatorio cardiologico.

Gli ambulatori sono situati in un’altra palazzina in via Benevento 27/A e sono suddivisi per tipo di malattie o procedure terapeutiche, che afferiscono a specifiche mini-équipe mediche:

malattie emorragiche e trombotiche pazienti anticoagulati, linfomi, mielomi, leucemie acute linfoidi e mieloidi, leucemie mieloidi croniche, leucemie linfatide croniche, mielodisplasie, malattie mieloproliferative e pazienti post-trapiantati.

In questa palazzina sono ubicate anche due stanze per il Servizio di Psicosomatica (servizio psicologico e sociale) dedicate ai colloqui con i pazienti ambulatoriali. Alcuni laboratori di routine e di ricerca (citogenetica, biologia molecolare, colture cellulari, infettivologia) sono ubicati presso la sede di ROMAIL in via Rovigo e presso i laboratori del Centro trasfusionale in via Chieti a Roma.

Regole di accesso

**Come raggiungono i caregiver il Centro di Ematologia?** Il 37% utilizza i mezzi pubblici, in particolare l’autobus di linea o i tram (67%), mentre il 33% va in metropolitana. Di coloro che non usufruisce dei trasporti urbani, l’86% preferisce andare in macchina perché lo considera più comodo, mentre il restante 14% si fa ogni giorno accompagnare. Il 65% trova difficoltà nel trovare parcheggio nelle vicinanze.

L’88 % del nucleo paziente-caregiver considera gli **orari**<sup>30</sup> di visita adeguati rispetto alle proprie necessità e ritiene il personale estremamente comprensivo ed elastico nell’autorizzare ad intrattenersi anche al di fuori del periodo consentito quando si verificano particolari necessità.

Alcuni pazienti pensano che il tempo a disposizione per le visite sia adatto ma gestito in maniera sbagliata perchè si sovrappone alla distribuzione dei pasti. Un paziente dice: *“Non è comoda la scansione degli orari, mangi quando arrivano le visite.”*

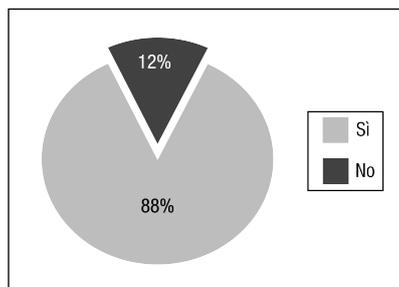


Figura 37: Considera gli orari di visita adeguati rispetto alle necessità

<sup>30</sup> Gli orari previsti per le visite sono: dalle 12:00 alle 14:00 e dalle 17:00 fino alle 19:00

Pazienti e familiari sono tutti a conoscenza dei motivi che hanno portato alla limitazione degli orari dedicati alle visite e li riconducono alla tutela della salute dei malati. Sin dal primo giorno di ricovero sono illustrate le regole degli orari ed il comportamento da tenersi all'interno del reparto. Le raccomandazioni verbali degli infermieri sono accompagnate da una relazione cartacea rilasciata ai pazienti. Nonostante i professionisti comunichino l'importanza delle **ragioni per cui vengono adottate tali restrizioni**, talvolta i familiari in visita non le rispettano con attenzione. È stato chiesto ai *caregiver* cosa pensassero di tali norme. L'80% ritiene che siano misure adottate per tutelare la salute delle persone ricoverate, un 5% le considera poco rigide perché spesso non vengono seguite con il rischio di mettere in pericolo la salute delle persone ricoverate, il 3%, pur ritenendole utili, le vive con disagio perché le considera estremamente vincolanti. C'è poi un 13% che, pur riconoscendone l'utilità, afferma che psicologicamente non è sempre facile rispettarle perché con questo tipo di malattia il paziente avrebbe continuamente bisogno di avere persone accanto, senza dover sottostare a degli orari.

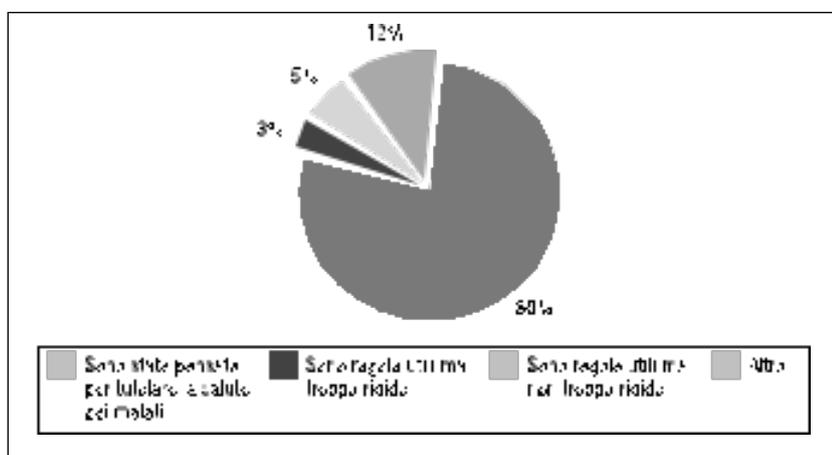


Figura 38: Opinioni dei *caregiver* sulle misure adottate per regolamentare l'accesso ed il comportamento all'interno del reparto

E' interessante sapere quale è invece il punto di vista dei professionisti sulla stessa questione (Fig. 39). Secondo quanto dichiarato dagli intervistati, emerge che il 68% dei visitatori rispetta il regolamento praticamente sempre, il 26% qualche volta, ed il 5% praticamente mai.

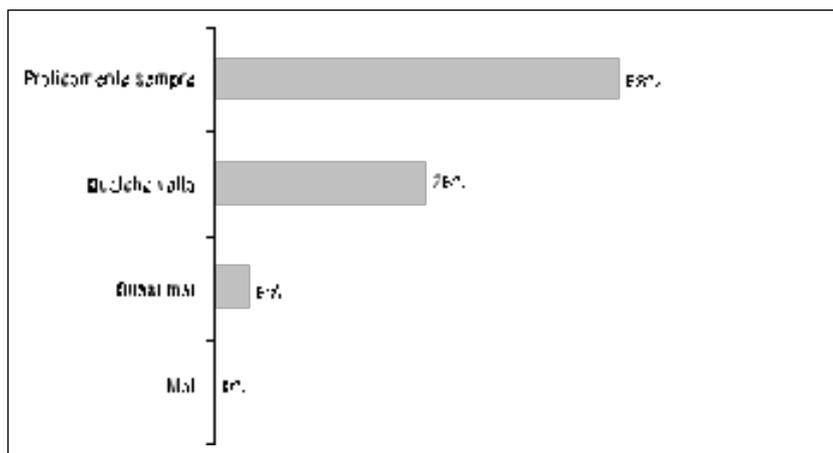


Figura 39: Risposte alla domanda: “I familiari rispettano le indicazioni date dall’ospedale per limitare il rischio infettivo per i malati?”

Il 40% tra medici, infermieri e operatori socio-sanitari (OSS) ritiene che la causa principale (Fig. 40) del non rispetto delle regole sia dovuta al fatto che i *caregiver* ritengono il rimanere accanto al malato più importante di eventuali restrizioni. Per il 30% dei professionisti la motivazione sta nella naturale propensione delle persone a non rispettare le indicazioni, mentre il 20% ritiene che i familiari non percepiscano reale il rischio infettivo ed il 10% dei professionisti pensa che i familiari non abbiano compreso bene il valore di queste regole.

E' particolarmente importante essere inflessibili su questo argomento in quanto i pazien-

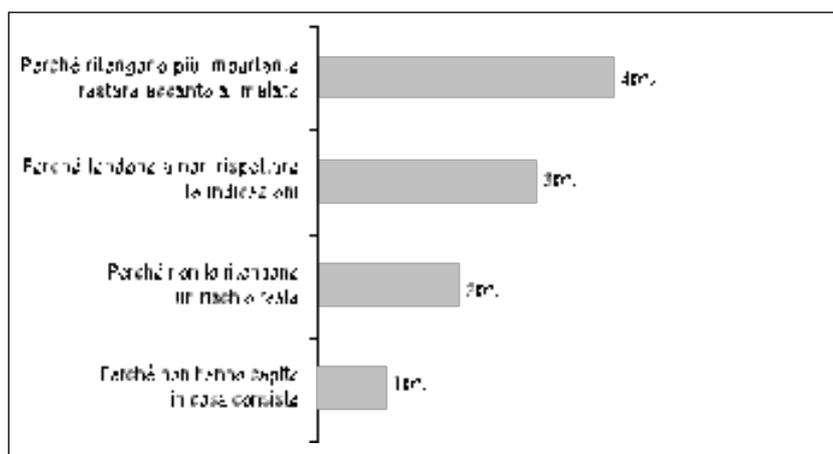


Figura 40: Principali motivazioni espresse dai professionisti in merito al non rispetto delle regole da parte dei familiari

ti ricoverati sono sottoposti ad un trattamento farmacologico che azzeri i valori ematici con conseguente alto rischio di infezione; va da sé che le accortezze quali le restrizioni delle visite, i camici, le mascherine e le pratiche sterili sono assolutamente indispensabili per la salvaguardia della salute del malato.

Il pasto

L'opinione espressa dai pazienti sul cibo che viene servito è equamente distribuita tra coloro che lo giudicano positivo (51%) e coloro che viceversa lo ritengono negativo (49%). Al di là dei dati, l'impressione avuta durante le interviste è che questo sia un problema particolarmente sentito dai pazienti sul quale riflettere ed intervenire. In particolare il cibo è presentato in maniera poco invitante, viene servito in orari scomodi,<sup>31</sup> in vaschette di plastica che spesso ne alterano il gusto e manca di qualsiasi tipo di condimento. Il 56% lamenta il fatto di non poter scegliere cosa mangiare, invece le porzioni soddisfano il 92% degli intervistati.

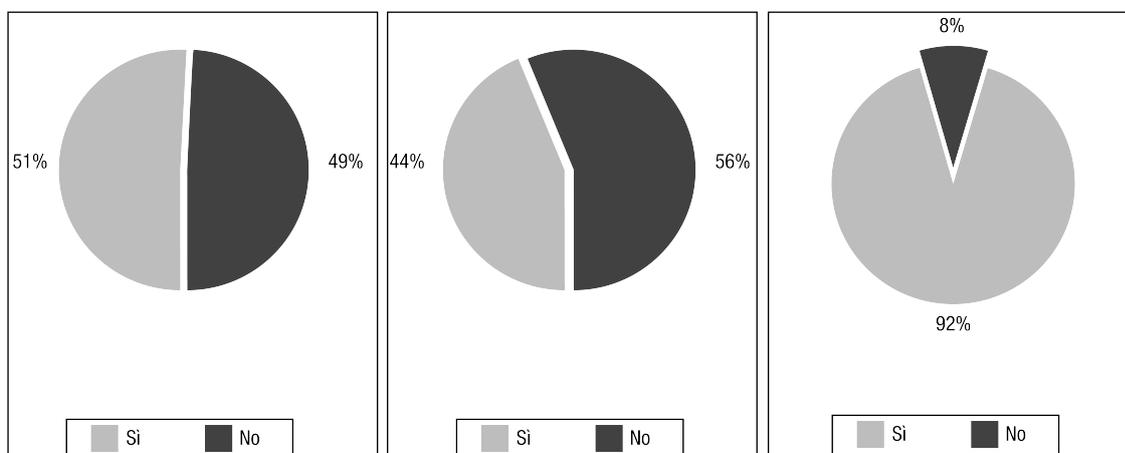


Figura 41: Il cibo che le danno le piace? Figura 42: Può scegliere cosa mangiare? Figura 43: La quantità è di suo gradimento?

Se la qualità del cibo fosse migliore il paziente si sentirebbe più a casa sua: una cucina di qualità anche per il malato è un palliativo importante che solleva dall'angoscia data dalla condizione. La scarsa qualità del cibo è forse uno dei motivi determinanti per cui i pazienti desiderano essere curati attraverso il servizio di assistenza domiciliare. Per quanto riguarda i *caregiver*, il 52 % durante le ore che trascorre nel Centro di Ematologia consuma dei pasti, ma nell'82% dei casi non si avvale del servizio mensa della struttura. Molti fanno utilizzo del **bar** che per l'81% degli intervistati è rifornito a sufficienza, ma i prezzi dei prodotti sono considerati alti e non sempre l'attività è aperta durante i giorni festivi.

<sup>31</sup> Il pranzo è previsto alle 12:00, mentre la cena alle 17:30

Dicono i *caregiver* del bar:

“E’ fornito ed è pulito, ma è un po’ caro e non sempre è aperto.”

“Chiusura estiva: non funzionavano le macchinette e non c’è stato modo di trovare acqua.”

Il 69% non è soddisfatto del funzionamento dei **distributori automatici** di alimenti e bibite presenti nei corridoi; non ci sono indicazioni sulla loro dislocazione all’interno del dipartimento e la qualità delle bevande è ritenuta scadente.

Gli spazi

Lo studio ha analizzato gli aspetti relativi alla struttura. È stato chiesto ai pazienti di **valutare i bagni** presenti nella loro stanza. Il 67% li ritiene facili da raggiungere mentre più del 40% li considera non adeguatamente attrezzati, in particolare la maggior parte degli intervistati lamenta la mancanza di bidet. Dai dati emerge che gli spazi sono piccoli, in alcuni manca la tavoletta del water, la doccia è ritenuta scomoda e molte volte causa la fuoriuscita d’acqua.

Come è valutata invece la **pulizia del reparto di ematologia**? Il 41% dei pazienti la ritiene ottima, il 31% buona, mentre il 24% sufficiente. Per il 4% è mediocre-pessima, specialmente in alcuni giorni della settimana. (Fig. 44)

Incrociando il dato con le dichiarazioni dei *caregiver* risulta che il 52% considera la pulizia del reparto ottima, il 39% accettabile, mentre c’è un 9% che denuncia scarsa igiene. Per quanto riguarda i **bagni riservati ai *caregiver***, questi sono situati all’ingresso

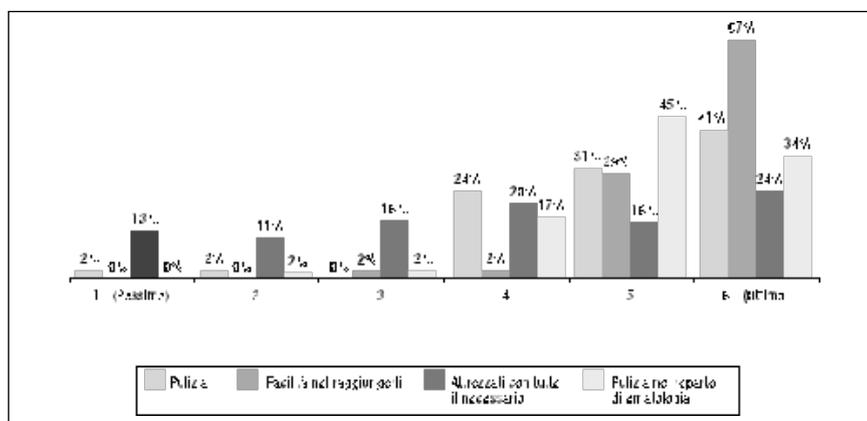


Figura 44 Valutazione dei pazienti sui bagni e sulla pulizia del reparto di ematologia

della struttura e non sono facilmente accessibili. Sono molto frequentati in quanto aperti a tutti gli utenti del Policlinico. Non prevedono una distinzione tra i servizi igienici riservati alle donne e quelli riservati agli uomini, non si possono chiudere a chiave e spesso risultano sporchi, specialmente i pavimenti.

Dicono i *caregiver*:

*“I bagni situati al piano terra sono assolutamente inadeguati, privi di ogni comfort e di solito molto sporchi e usati da tutte le persone che frequentano la struttura.”*

*“Non c’è neppure la chiave, manca la distinzione uomo/donna, sono fonte di sporcizia che poi rischiamo di portare in reparto. Andrebbero puliti continuamente.”*

Intimità paziente e familiari

In relazione alla stanza di ricovero, la maggior parte dei familiari non riesce a rimanere sola con il paziente per poter parlare in privato o avere privacy perché si trova in una camera doppia e uno dei due pazienti ricoverati non può lasciare la stanza (31%). Di quelli che riescono a creare situazioni di intimità, il 26% lo fa uscendo dalla stanza, mentre il 13% lo fa perché è in una camera singola. Il restante 24% non ne sente il bisogno. L’esigenza comunque di spazi più ampi e di riservatezza è molto sentita. La stanza di ricovero singola è dedicata ai pazienti più gravi. Spesso il paziente durante il ricovero si trova a condividere con un altro malato un momento molto delicato della sua vita, che può durare anche dei mesi. Sarebbe interessante che le strutture ospedalie-

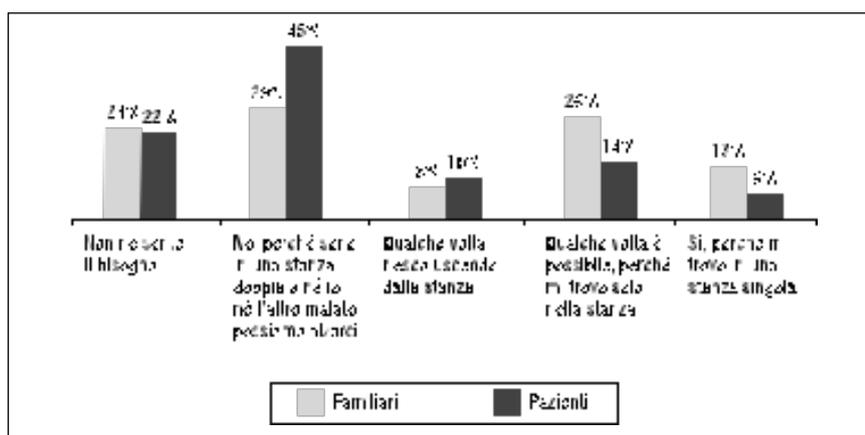


Figura 45 Risposte alla domanda: “Quando ne sente il bisogno riesce a rimanere solo con un parente o un amico per parlare in privato o altro?”

re non ragionassero solo in una logica di “posto letto libero” o di eguale intensità assistenziale ma tenendo anche in considerazione, nelle assegnazioni delle stanze, gli abbinamenti possibili attraverso l’età, la storia personale e le inclinazioni dei pazienti. Il Centro di Ematologia ha altri **spazi oltre la camera da letto dove le persone ricoverate possono passare del tempo con i propri familiari?** Non ce ne sono. Infatti il 47% dei pazienti resta nella stanza perché non saprebbe dove andare, il 31% sente la mancanza di ambienti attrezzati dove incontrare i propri familiari, il 12% quando può allontanarsi dal letto passeggia nei corridoi, mentre il restante 10% usufruisce del parco che circonda la struttura.

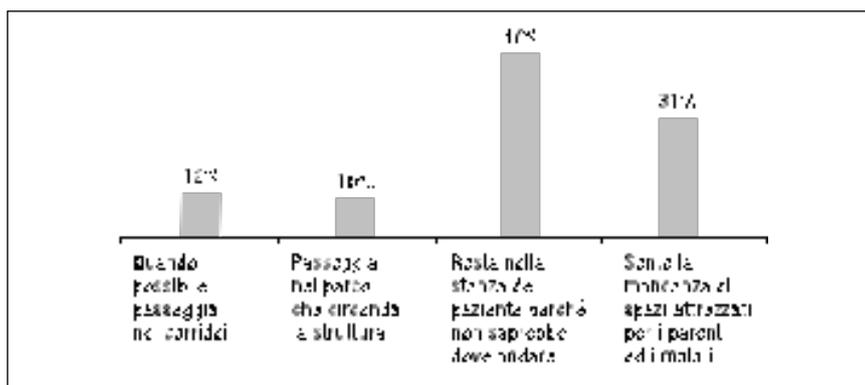


Figura 46 Dove i *caregiver* trascorrono il tempo con il paziente quando possono lasciare la stanza.

**Dove si recano i *caregiver* durante le visite se viene chiesto loro di lasciare la stanza?** Il 71% non rimane all’interno della stanza durante la visita: il 54% attende in piedi in corridoio, mentre il 24% va nella sala d’aspetto, dove ci sono “strisce di sedie” non spostabili (Fig.47). Al bar non c’è un posto a sedere.

<sup>32</sup> I due letti sono disposti a pochi centimetri l’uno dall’altro.

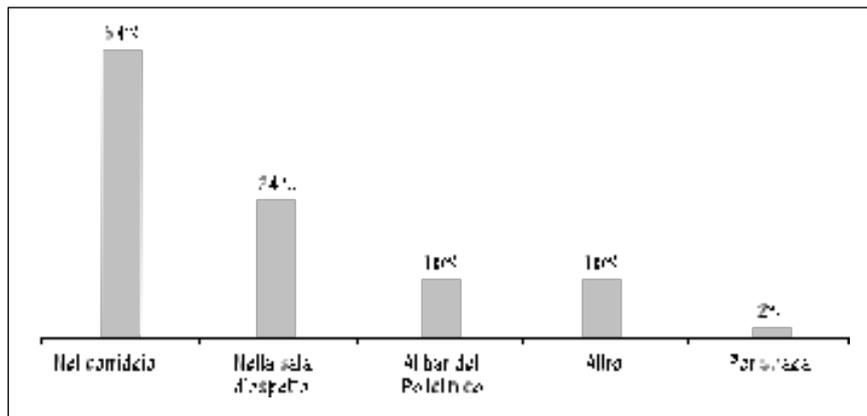


Figura 47 Dove i *caregiver* si recano durante le visite mediche se gli viene chiesto di lasciare la stanza



### COSTI E LAVORO PER IL NUCLEO FAMILIARE

Il ricovero ospedaliero comporta una serie di costi aggiuntivi che incidono sugli equilibri economico-sociali della famiglia, già pesantemente minati sin dal momento di inizio della malattia tumorale.

La presente indagine ha cercato di identificare e di analizzare le diverse voci di spesa ed il loro relativo peso ma si è scontrata con una certa riluttanza da parte degli intervistati nel parlare di questi argomenti.

Inizialmente è stata fatta un’analisi per capire a quali fasce di reddito appartenessero le unità del campione. Dai risultati riportati nella Fig.48 si può notare che il 19% ha un reddito inferiore a 13mila euro, il 39% dichiara di rientrare nella categoria compresa tra 13mila e 26mila euro annui, il 16% in quella compresa tra 26mila e 33mila mentre il restante 26% è distribuito tra *ranges* superiori di reddito. Il livello di eccellenza raggiunto dal Centro di ematologia del Policlinico Umberto I, azienda ospedaliera pubblica, fa sì che esso rappresenti un punto di riferimento per l’intera popolazione, sia per coloro che appartengono a fasce di reddito elevate, come per chi è considerato meno abbiente. Il 46% degli intervistati proviene da fuori Regione, mentre il 28% da comuni della Regione Lazio<sup>34</sup>. Ciò comporta che il 74% dei *caregiver* sostiene delle spese per soli

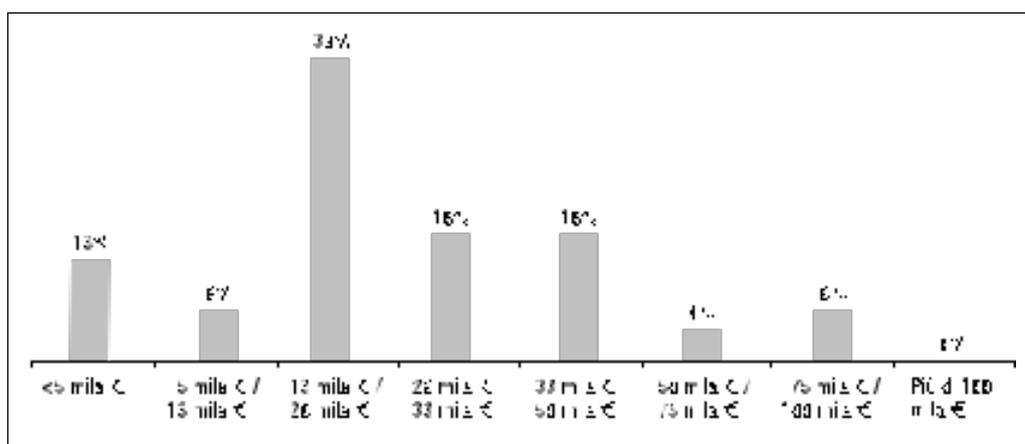


Figura 48 Fascia di reddito del nucleo familiare di appartenenza

<sup>34</sup> Vedi Figura 16 a pagina 19.

viaggi e spostamenti, quantificabili per il 52% tra le 100–200 euro mensili e per il 36% tra le 200–500 euro. Il dato è stato leggermente sovrastimato dai pazienti che per il 47% ha risposto 200-300 euro (Fig. 49).

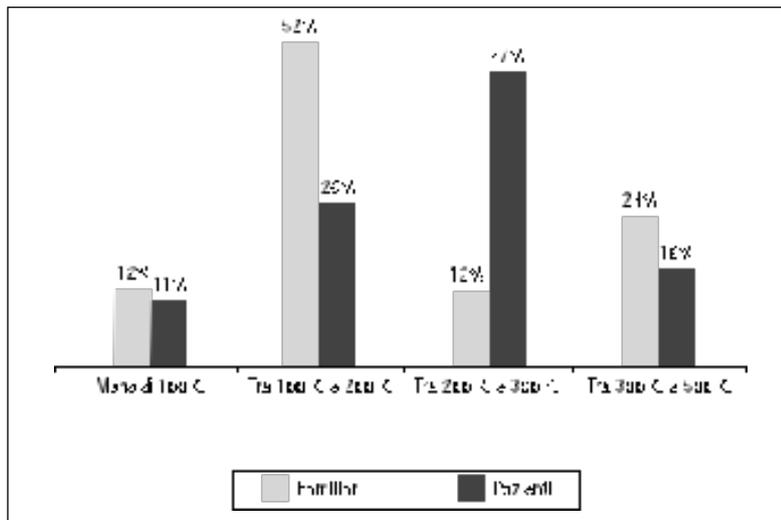


Figura 49 Costi sostenuti in termini di viaggio per gli spostamenti verso il Policlinico

Sono state prese in considerazione altre voci di costo:

La malattia del paziente non rappresenta un onere economico in termini di **spese sanitarie non coperte dal servizio ospedaliero** per il 63%, mentre per il restante 37% lo è nell'ordine dei 100 – 200 euro al mese (40%) e dei 200 - 300 euro (60%).

Per l'80% dei pazienti, la malattia non genera dei costi dovuti ad altre **visite specialistiche non rimborsate, farmaci non rimborsati, personale infermieristico o di supporto dedicato**. Circa un terzo della percentuale rimanente che deve spendere, paga una cifra minore a 100 euro al mese.

A gravare sul bilancio familiare non sono dunque i **costi diretti** (a differenza dell'assistenza domiciliare dove parte dei costi diretti vengono delegati alla famiglia), ma soprattutto quelli **indiretti** legati al mancato guadagno a causa del ricovero nel caso del paziente o della permanenza in ospedale nel caso del *caregiver* (si veda a pag.14, il cambiamento dell'attività lavorativa).

Il 72% degli intervistati sostiene che la malattia costituisce una perdita economica dovuta al **mancato guadagno per la permanenza in ospedale**. Di questi, il 38% subisce

delle perdite stimabili tra i 700-1000 euro al mese. C'è un 25% che sostiene delle perdite superiori ai 1200 euro mensili e va tenuto in considerazione che la patologia oncematologica perdura negli anni.

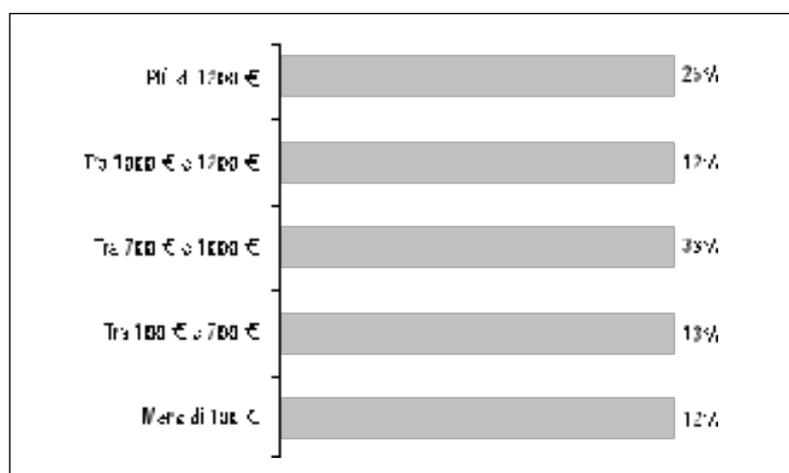


Figura 50 Mancato guadagno per permanenza in ospedale

La progettazione partecipata

L'architettura è uno strumento di comunicazione accessibile a tutti. Ognuno di noi è stimolato nell'organizzare e dare forma al proprio spazio. Quando in passato si commissionava la costruzione di una casa al "muratore" si sapeva bene quali erano i propri bisogni e si avevano le idee precise su come lo spazio dovesse essere organizzato per corrispondere alle proprie esigenze pratiche<sup>35</sup>.

Per progettazione partecipata si intende il coinvolgimento attivo di coloro che usufruiscono di un'area architettonica nella progettazione dello spazio stesso.

Lucine Kroll<sup>36</sup> che è considerato il "padre" dell'architettura partecipata dice: *"da dove parte un architetto per progettare una città? Semplice parte dal pedone."*

Volendo fare un'equazione con il mondo sanitario è auspicabile che le modalità di progettazione delle strutture cambino partendo dal paziente. Non bisogna più limitarsi a seguire le direttive della normativa o del mondo tecnico ma c'è la necessità di coinvolgere attivamente coloro che usufruiranno di questi spazi.

<sup>35</sup> Giancarlo De Carlo, "Sulla progettazione partecipata".

<sup>36</sup> Lucine Kroll, nato a Bruxelles, architetto ed urbanista è il principale riferimento nel mondo dell'architettura partecipata.

Il centro di ematologia del Policlinico Umberto I sarà ristrutturato nei prossimi anni e il contributo attivo che parte dai pazienti e dalle famiglie raccolto in questo studio sarà tenuto in considerazione durante i lavori.

All'interno dei questionari rivolti ai pazienti ed ai *caregiver* è stato chiesto di provare a disegnare:

- La stanza in cui si è ricoverati, apportando delle modifiche architettoniche o di arredo là dove le ritenessero utili per rendere l'ambiente più confortevole per il ricovero.
- Uno spazio dedicato ai familiari con tutto ciò che occorre per assistere al meglio il paziente.

La percentuale di interpellati che ha aderito a questa proposta di studio è illustrata nelle (Fig.51-52). Una percentuale significativa delle persone intervistate ha preferito scrivere le proprie considerazioni piuttosto che disegnarle, ma comunque il dato significativo è che il 76% dei pazienti e l'84% dei familiari ha dato voce alle proprie idee sulla stanza di ricovero e il 55% dei malati e il 58% dei familiari ha contribuito a definire lo spazio

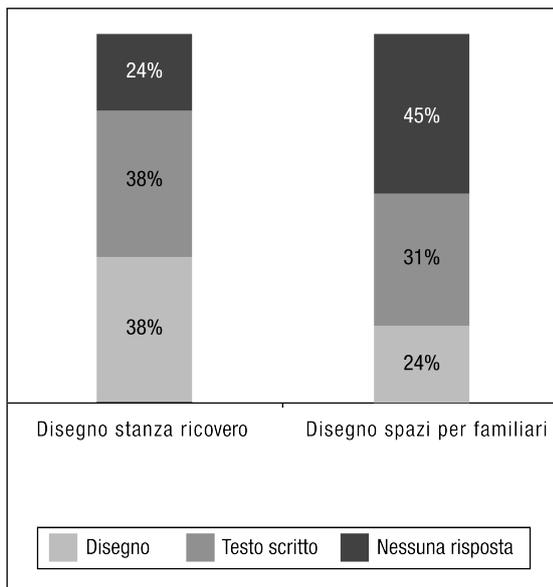


Figura 51 Percentuale di risposta dei pazienti

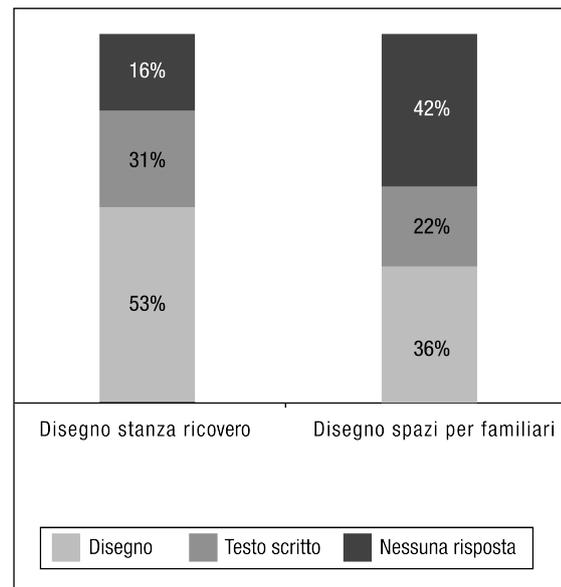


Figura 52 Percentuale di risposta dei familiari

per il *caregiver*. Si sente come priorità il ristrutturare la stanza per il malato e, sullo sfondo rimane invece, il diritto dei familiari ad avere un proprio spazio in ospedale. I disegni realizzati dagli intervistati sono stati analizzati ed interpretati da un architetto esperto che si occupa di progettazione partecipata. Ecco la sua relazione:

*“Sono l’architetto Linda Poletti, opero nel campo della progettazione di interni e di esterni e da qualche tempo ho iniziato ad interessarmi alla creatività dei bambini”.*  
*Sul tema della “progettazione partecipata” ho svolto in questi ultimi anni alcune esperienze in diverse città italiane, quasi tutte esperienze che riguardavano il settore infantile. Ho avuto il piacere di ricevere il materiale raccolto nella esperienza di progettazione partecipata svolta a Roma all’ospedale Umberto I da parte della Fondazione ISTUD. L’iniziativa consisteva in pareri e suggerimenti richiesti direttamente ai pazienti e familiari attraverso interviste, finalizzati ad un miglioramento sia organizzativo che spaziale del loro ospedale.*  
*Materiale che ho studiato ed analizzato e che ora relazionerò brevemente.*

*Guardando i disegni e le risposte scritte ho trovato richieste di tutti i tipi quali: tavoli, poltrone, sedie comode, prese per internet, bidet, aspiratori, televisioni, bagni più confortevoli. Ma anche richieste di spazi e denunce di tipo organizzativo e funzionale. Espressioni dette quasi sottovoce da persone rese deboli dalla malattia o dall’aver lì presente un familiare ammalato.*  
*E la sensazione, guardando le loro proposte, è che non si aspettino di potere avere risposta di alcun tipo, né di maggiore comfort, né di maggiore privacy. Anche per una mancanza di abitudine nel guardarsi intorno con occhio propositivo ed essere chiamati ad intervenire.*

*E forse è più facile capire le cose belle piuttosto che capire che cosa ci dia fastidio. Ma prima di descrivere che cosa si evidenzia dalle risposte degli intervistati e a quali possibili soluzioni architettoniche potremmo arrivare, vorrei sinteticamente parlare della progettazione partecipata e spiegare il perché abbiamo bisogno, e sempre di più ne avremo in futuro, di iniziative di questo tipo.*  
*La progettazione partecipata significa fare intervenire direttamente nelle scelte progettuali coloro che sono interessati in quanto fruitori di quello spazio.*  
*Nel caso dell’ospedale ad esempio solo dalla sinergia dei medici, degli infermieri, dei pazienti, dei familiari, delle istituzioni, dei partners privati, degli architetti e dei tecnici si può realizzare una rete, una collaborazione finalizzata ad un miglioramento degli*

*interventi nell'ambito progettuale ed organizzativo. Una esperienza di cultura e di rispetto dove il dialogo diventa il requisito fondamentale della riqualificazione.*

*La progettazione esce così da un meccanismo di individualità, diventa intenzionale e condivisa, i progetti nascono, ma rimangono aperti e si definiscono via, via con la partecipazione del destinatario; nascono tavoli comuni di riflessione dove si condividono percorsi ed impegni.*

*E la Fondazione ISTUD si è fatta promotrice di questa nuova esperienza nell'ambito ospedaliero, esperienza in cui stanno coinvolgendo diversi attori, una esperienza giustamente aperta al futuro.*

*E l'architetto che darà "corpo" alle parole e alle esigenze espresse da tutti è il mediatore tecnico/artistico che deve trovare soluzioni valide clinicamente ed economicamente.*

*Quello che si perde in contatto umano a causa di questo tipo d'organizzazione, si può, in parte, recuperare realizzando un ambiente "adatto", in grado di ridurre il livello d'ansia e di timore e di facilitare una adeguata comunicazione.*

*Curare oggi è sempre più un atto collettivo mediato da una struttura fatta di spazi, funzioni e tecniche.*

*Ma torniamo alle bellissime parole sussurrate dai pazienti dell'ospedale Umberto I.*

*Paziente e familiare, due persone a volte prostrate dalla paura, spaventate e perciò deboli, non perfettamente in grado di vedere intorno, ma solo di percepire uno stato di disagio.*

*Ma come rispondere a queste diverse esigenze?*

*Fondamentalmente sono due i problemi che emergono dalle risposte degli intervistati: da una parte viene sottolineato un mondo di piccole gestualità, di attenzioni, di momenti che si svolgono sia da soli che in compagnia.*

*Un mondo che può essere accompagnato e facilitato da oggetti e arredi realizzati con criteri di trasformabilità, arredi che possono perciò avere diverse funzioni.*

*Con un tavolino possiamo mangiare stando nel letto ma è anche possibile trasformarlo e potere giocare a carte oppure abbassarlo per improvvisare un tè con gli amici. Un tavolino può risolvere esigenze diverse.*

*L'altro problema è più difficile e spesso non presenta possibilità di soluzione: la mancanza di spazio, la mancanza di fondi per ampliamento spazi e ristrutturazioni complesse. Un problema difficilmente risolvibile e che quindi va posto in altro modo.*

*E da alcune risposte, specialmente dei pazienti, viene una possibile soluzione, una intuizione.*

*Si sono accorti che mancava il colore, che il colore incideva nella triste visione di insieme e che anche la luce al neon era tristissima. Il colore è sorriso, il colore può aumentare*

*l'ampiezza di uno spazio, il colore è curativo e dà sensazione di benessere. E anche la luce ha importanza nella visione di uno spazio nel nostro campo emotivo e già da anni la luce fluorescente è stata definita addirittura dannosa per il nostro sistema immunitario.*

*Il primo "dialogo" che il gestore dello spazio ospedaliero intrattiene con il paziente è affidato alle "pareti" che, più ancora delle attrezzature diagnostiche e d'intervento, denunciano il livello d'organizzazione e quindi di "affidabilità" dell'organizzazione. Trattare il colore non è semplice, molteplici componenti del colore sono tra loro correlate quindi, per una corretta progettazione, tutte devono essere tenute presenti in ogni aspetto, e per realizzare questo è necessario promuovere una nuova metodologia di progetto che sappia valutare con logica sistemica la complessità del fenomeno colore.*

*Ma ritornando alle risposte dei pazienti e familiari e riassumendo i pensieri espressi precedentemente, direi che: abbiamo bisogno di internet per potere lavorare stando vicino al familiare, abbiamo bisogno di bagni confortevoli e con il bidet, di spazi ben definiti, anche se piccoli, ma che evidenzino le diverse funzioni necessarie per un minimo comfort, abbiamo bisogno di arredi multifunzionali.*

*E abbiamo bisogno di colore, tanto colore e luce, soluzioni da studiare bene ma che costano poco.*

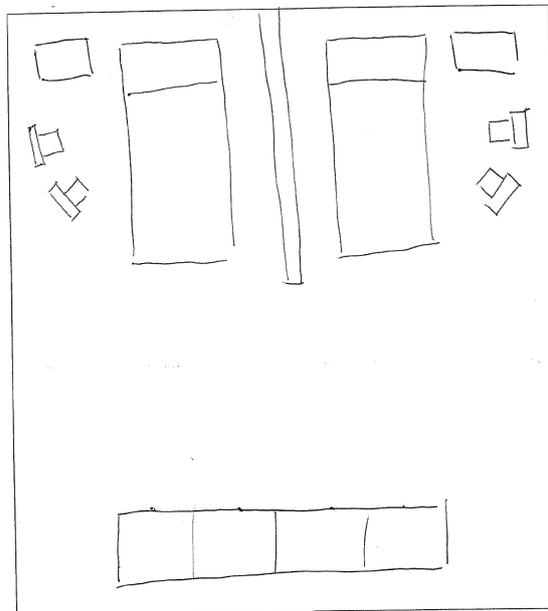
***"Chiunque affronti un progetto pensa ad azioni destinate a trasformare situazioni esistenti in situazioni desiderate"***

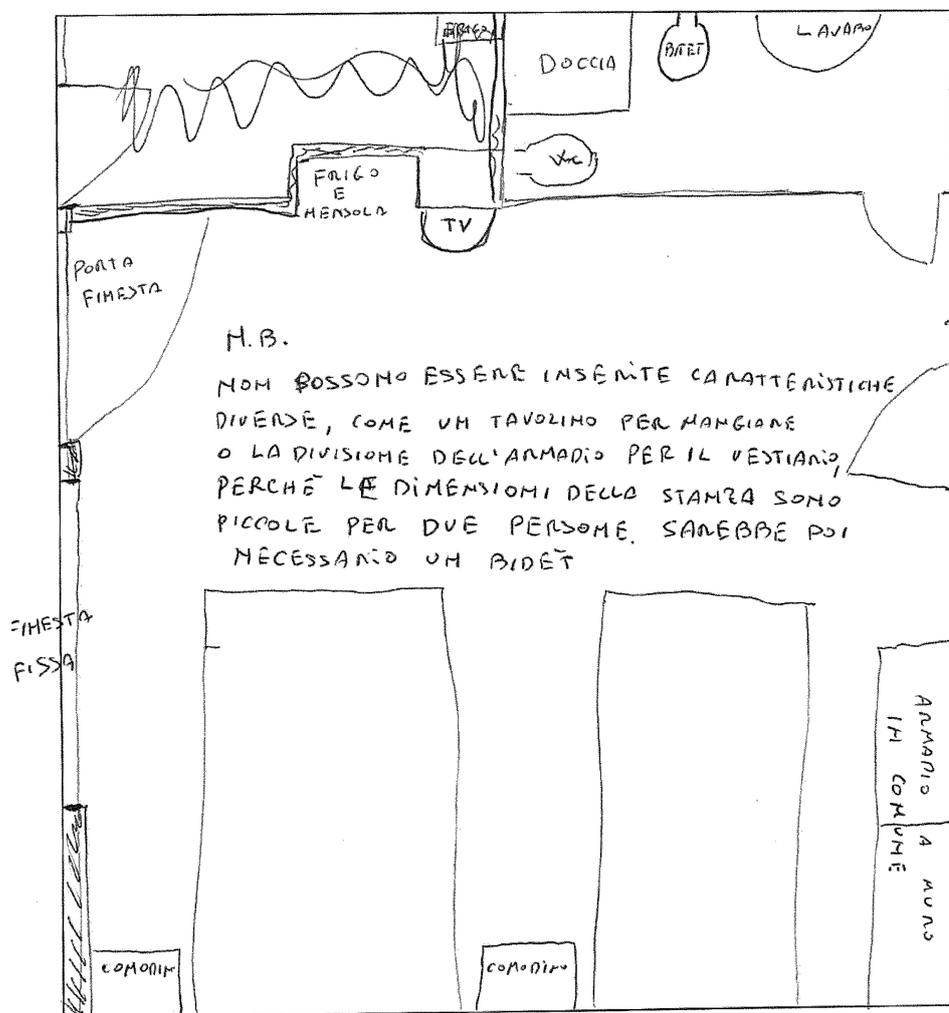
**Loris Malaguzzi**

Tre disegni fatti da caregiver rispetto alla stanza di ricovero:

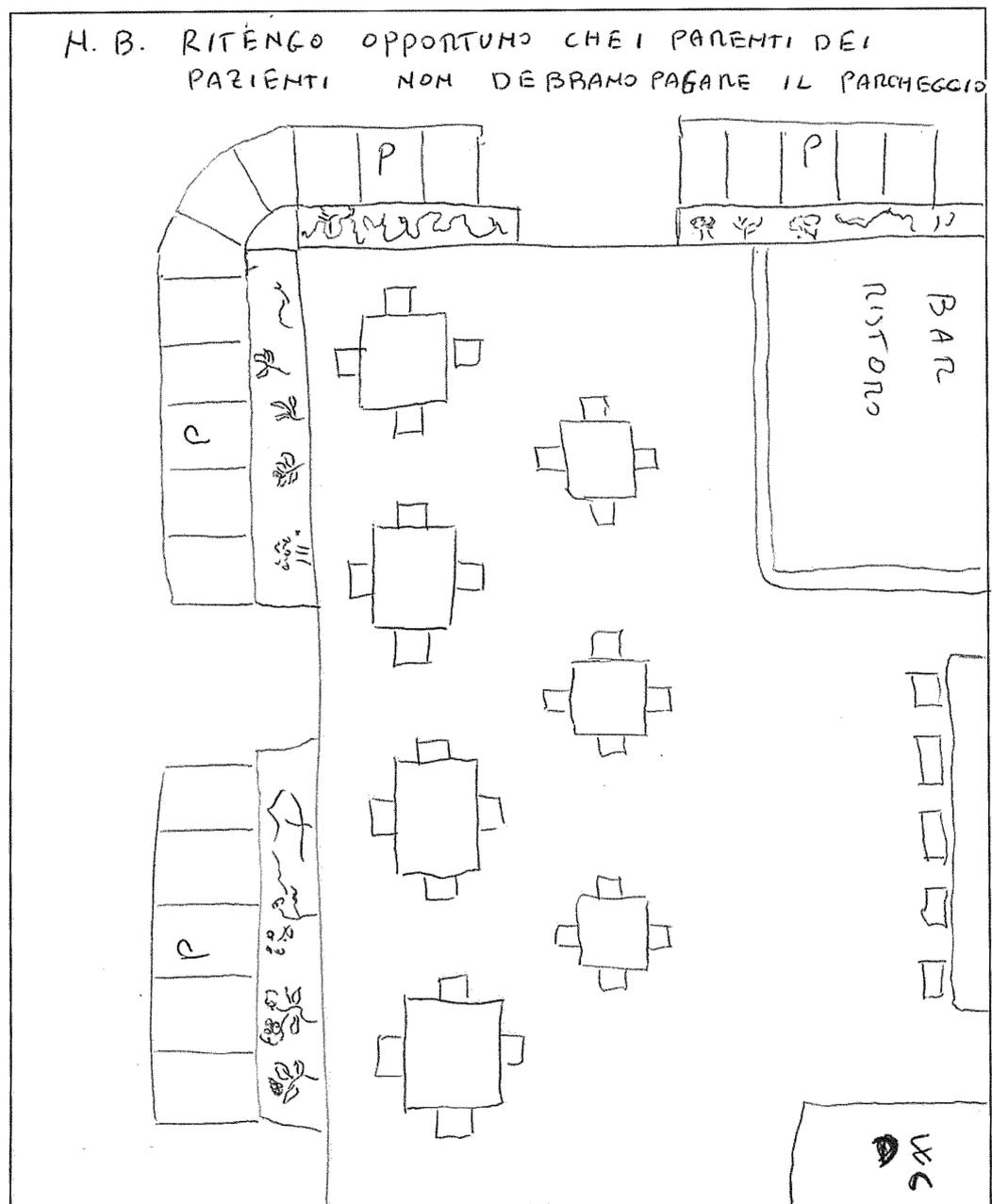


Analisi critica dei risultati





Un disegno fatto da un caregiver rispetto al luogo di accoglienza dei familiari:



## **LA PREFERENZA DEL PAZIENTE E DEL FAMILIARE**

Alla domanda rivolta al paziente su quale tipo di assistenza nella scelta tra ospedale e domicilio preferisca, il 48% preferisce rimanere in ospedale mentre il 52% sceglie la casa come luogo per essere curato. I familiari, invece, danno come preferenza il ricovero nel 71% dei casi, il domicilio nel 23% e nel 6% trovano vantaggi in entrambi i sistemi di cura. C'è quindi una differenza del 29% tra i pazienti che desiderano tornare a casa e i familiari che non se la sentono di portarsi il malato a domicilio per la paura di non essere sufficientemente preparati e forti per accudire il proprio congiunto. Questo risultato va incrociato con uno studio precedente organizzato dalla Fondazione ISTUD e RomAIL sulle famiglie a domicilio: qui era evidente la convergenza di preferenza tra familiare ed ammalato. Sia familiari che pazienti, una volta a casa, rispondevano di scegliere il domicilio rispetto all'ospedale nel 90% dei casi. Le famiglie che hanno scelto la casa sono più forti, hanno superato resistenze ed incertezze e sono meno sperdute nel contribuire a curare direttamente il proprio ammalato insieme all'équipe che dà cure domiciliari.

## **CONCLUSIONI**

Non è semplice trarre delle conclusioni quando delle persone, spesso molto giovani ti guardano negli occhi e si aprono in modo intimo e profondo mettendo a nudo emozioni, paure, speranze. Vivere una malattia cronica oncologica vuol dire affrontare la vita in modo diverso, ridefinire le proprie funzioni fisiche, emotive, intellettuali, sociali e spirituali senza avere sostanziali prospettive di guarigione. Quando una persona si ammala gravemente l'impatto sul nucleo familiare è devastante. Ad una fase iniziale di incredulità segue un periodo difficile durante il quale il malato inizia la terapia ed il suo rapporto stretto e continuo con le Strutture Sanitarie. Ad assisterlo è il *caregiver* che lo accompagna durante questo lungo percorso sentendosi spesso debole rispetto al compito gravoso che gli viene affidato.

Questa ricerca desidera essere un'occasione per riflettere su alcuni aspetti propri dell'ospedalizzazione prendendo in considerazione il punto di vista dei pazienti, dei rispettivi familiari e dei professionisti medici e sanitari come se fossero una costellazione interrelata.

I dati raccolti hanno dimostrato che il ricovero ospedaliero molte volte comporta un'alterazione degli equilibri familiari dovuto alla riprogettazione dello stile di vita, al cambiamento dei ruoli e delle abitudini. Alcuni dei *caregiver* intervistati si sono trasferiti dalla propria regione per stare vicini al proprio caro, trascorrono intere giornate in reparto lontano da parenti ed amici, con ripercussioni sulla loro condizione di salute sia

fisica che emotiva. Non solo, ma per molti prestare assistenza ha comportato dei cambiamenti in ambito professionale come mettersi in aspettativa, scegliere un part-time o in alcuni casi lasciare il lavoro. E' importante in tal senso che le organizzazioni professionali e le aziende sanitarie sviluppino delle soluzioni che permettano ai *caregiver* e ai pazienti, là dove è possibile, di poter svolgere parte della propria attività lavorativa in ospedale. Questo studio in realtà identifica delle soluzioni di modelli di lavoro anche trasferibili durante l'assistenza domiciliare di un paziente. Non solo: la casa può essere un ambiente per lavorare più idoneo dell'ospedale per l'inferiore numero di fattori di disturbo e il minor flusso di persone. In casa, possono lavorare sino alla terminalità, sia i familiari che il paziente, quando le caratteristiche del decorso della malattia lo consentano (lucidità del paziente e dei familiari, volontà a realizzarsi fino alla fine). Questa riflessione sul lavoro da casa e/o in ospedale non desidera essere interpretata come se un'occupazione professionale fosse una coercizione obbligatoria ma invece come se il lavoro potesse essere un atto creativo e energetico anche negli ultimi giorni, così come da testimonianze riportate da familiari e pazienti.

Il quadro che è emerso attraverso l'indagine è di profonda fiducia e stima da parte del nucleo paziente-famiglia nei confronti del Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I e delle persone che vi operano all'interno. Il personale medico ed infermieristico è molto apprezzato non solo per la professionalità ma anche per la sensibilità, il rispetto e la passione con cui esercita il proprio lavoro.

*“Per me questa è una seconda casa, una seconda famiglia.”*

*“Un'esperienza nel male positiva.”*

*“Quando torno qui non mi dispiace. Mi sento più malato a casa che in ospedale.”*

Da parte dei professionisti invece si percepisce un grande senso di appartenenza, un forte spirito di gruppo e la consapevolezza e l'orgoglio di far parte di un Centro di Eccellenza. Il rapporto comunicativo all'interno della costellazione è molto buono, vengono affrontati diversi argomenti anche se viene dedicato poco tempo ed attenzione agli aspetti emozionali che il malato ed i suoi familiari provano e alla condivisione della terapia. Nel *report* sono stati affrontati anche fattori legati all'organizzazione e alla struttura ospedaliera e sulla base delle analisi svolte sono emerse alcune possibili aree di inter-

vento. In particolare sarebbe opportuno migliorare il servizio dei pasti, realizzare bagni dedicati ai *caregiver*, garantire maggiore igiene, fare in modo che vengano rispettate con più rigore le norme che regolamentano l'ingresso all'interno del reparto. I pazienti ed i familiari desiderano un "ospedale colorato" che li faccia sentire in un ambiente sereno ed accogliente.

Oggi giorno nella sanità italiana si preferisce ricorrere, là dove è possibile, all'assistenza domiciliare. Ma ci sono delle condizioni in cui il familiare è solo o la famiglia stessa non si sente pronta ad affrontare l'accudimento a casa, o le caratteristiche intrinseche del paziente sono tali da consigliare il ricovero (trapianto di midollo, paziente a forte rischio emorragico). In questo caso l'ospedale è una risposta obbligata e renderlo più accogliente è la risposta propria di una società civile.

## BIBLIOGRAFIA

AMANDA CASTELLO, *“La visione della morte: un confronto culturale tra due mondi”* in *“Nursing oggi”*, periodico trimestrale di cultura infermieristica, Lari Edizioni, n.2, maggio – giugno 1998;

BAIDER L., KAPLAN DE-NOUR A., *“Adjustment to cancer: who is the patient-the husband or the wife.”* Israel J. Med. Sci., 1988; 24: 631;

BEACH S, SCHULZ R, WILLIAMSON GM, MILLER LS, WEINER MF, LANCE CE., *“Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior.”* Journal of American Geriatric Society 2005; 53: 255-61;

CORLI O., PIZZUTO M., MARINI M.G., NASTRI A., *“La famiglia e il malato terminale”*, 2004 ; Pag. 27;

OSCAR CORLI, MARIA GIULIA MARINI, GIORGIA ANDREOLI, NICOLA CASTELLI, MASSIMO PIZZUTO, ANTONIO NASTRI, ERIKA GARGANESE, DELIA DUCCOLI, *“Analisi del clima di lavoro nelle cure Palliative”*, Progetto di indagine 2005 Area Sanità ISTUD;

ROBINSON K.D., ANGELETTI K.A., BARG F.K. et al., *“The development of a family caregiver cancer education program”*. J.Cancer Educ., 1998; 13: 116-21;

WINGATE A.L., LACKEY N.R., *“A description of need of moninstitutionalized cancer patients and their primary caregivers.”* Cancer nursing, 1989; 12 (4): 216-25.

Aspettative organizzative, terapeutiche ed economiche della famiglia del paziente ospedalizzato e del centro di riferimento

**Studio sulla qualità della vita, sulle aspettative, e sul carico economico per la famiglia del malato ospedalizzato**

**QUESTIONARIO PER IL MALATO**

Codice Paziente \_\_\_\_/\_\_\_\_ (a cura dell'intervistatore)  
Piano \_\_\_\_  
Data di compilazione del questionario \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Gentile Signore/a,

NOME E COGNOME \_\_\_\_\_

VIA: \_\_\_\_\_ N. \_\_\_\_\_

COMUNE \_\_\_\_\_ CAP. \_\_\_\_\_ TEL. \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Il Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza, Policlinico Umberto I, sta svolgendo un'indagine sulla qualità della vita dei **malati** ricoverati presso la struttura e sulla qualità della vita e il carico economico delle famiglie dei pazienti ospedalizzati.

Sappiamo che questo momento della Sua vita è particolarmente doloroso e difficoltoso, ma le chiediamo di collaborare ad un'iniziativa che, grazie anche al Suo contributo, sarà di aiuto alle Associazioni di ricerca, di volontariato e agli stessi enti sanitari che stanno lavorando per ripensare parte dei servizi offerti. Il suo apporto è essenziale al miglioramento delle condizioni dei malati e dei loro familiari coinvolti nella gestione della malattia. I Suoi dati non saranno nella forma più assoluta una fonte di lucro per nessuna organizzazione scientifica o azienda che opera nella Sanità. Sin da ora, Le garantiamo che il suo nome non verrà mai usato, per nessun fine. Ai sensi dell'articolo 10 della Legge 31 dicembre 1996, n. 675, e in relazione alle informazioni personali che Lei potrà darci nel corso dell'intervista e che il Centro di Ematologia intende trattare in modo anonimo a fini di ricerca, La informiamo di quanto segue:

1. Il trattamento a cui saranno sottoposti tutti i dati personali richiesti o acquisiti nel corso dell'intervista è diretto allo svolgimento di una ricerca scientifica e sociale e solo a questo fine;
2. Il trattamento può essere effettuato sia con mezzi automatici, sia manualmente;
3. La partecipazione allo studio è volontaria e quindi rispondere alle domande è facoltativo e l'eventuale rifiuto non ha conseguenze;
4. Ella, nella Sua qualità di interessato, gode dei diritti di cui all'articolo 13 della Legge, tra cui:
  - a) ottenere dal titolare e responsabile del trattamento dei dati la conferma dell'esistenza o meno nel Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza dei dati personali che La riguardano ed averne comunicazione in forma intelligibile;
  - b) avere conoscenza della loro origine, della logica e delle finalità su cui si basa il loro trattamento;

- c) ottenere la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, nonché l'aggiornamento, la rettificazione o - se vi è interesse - l'integrazione dei dati;
  - d) opporsi al trattamento dei dati che La riguardano.
5. I destinatari delle risposte anonime alle varie domande a scopo di trattamento informatico dei dati saranno: il Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza, Policlinico Umberto I;
6. Titolare e responsabile del trattamento dei dati è il Dott. Claudio Cartoni del Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza.

Accetto di partecipare a questo studio alle condizioni sopra specificate e dichiaro che i suoi obiettivi mi sono stati chiaramente spiegati.

Firma dell'intervistato

\_\_\_\_\_

Data

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

### Certificazione dell'intervistatore

Il sottoscritto \_\_\_\_\_ dichiara, sotto propria responsabilità, di aver letto/fatto leggere preliminarmente al Signore/a \_\_\_\_\_ l'informativa ex Legge 675 secondo la formulazione sopra riportata e di aver ottenuto il consenso espresso e libero dell'intervistato stesso.

Firma dell'intervistatore

\_\_\_\_\_

Data

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

QUESTIONARIO PER IL MALATO

AREA A: informazioni generali sull'intervistato

1. Età\_\_\_\_\_ Sesso M  F   
 2. Stato civile: Celibe/Nubile  Coniugata/o  Separata/o  Divorziata/o   
 Vedova/o   
 3. Ha figli  No  Sì  Quanti? 1  2  3  4  Quanti sono a carico? \_\_\_\_\_  
 4. Città del domicilio: \_\_\_\_\_  
 5. Chi abita con lei? \_\_\_\_\_  
 6. Titolo di studio: \_\_\_\_\_

7. Occupazione:

- impiegato  medico  studente  disoccupato   
 artigiano  infermiere  pensionato   
 libero professionista  operaio  casalinga   
 altro: \_\_\_\_\_

8. Chi è la persona che passa più tempo con lei in ospedale?

- Un figlio/a: età:\_\_\_\_\_ Sesso M  F   
 Moglie/marito: età:\_\_\_\_\_ Sesso M  F   
 Madre età: \_\_\_\_\_  
 Padre età: \_\_\_\_\_  
 Un parente (indichi il legame di parentela): \_\_\_\_\_ età: \_\_\_\_\_  
 Sesso M  F   
 Un badante a pagamento: età:\_\_\_\_\_ Sesso M  F  Nazionalità \_\_\_\_\_  
 Altro: \_\_\_\_\_ età: \_\_\_\_\_ Sesso M  F

AREA B:

In questa prima parte del questionario le chiediamo di esprimere la sua opinione sulla qualità dell'assistenza che riceve dai medici e dagli infermieri, la percezione che lei ha della qualità della sua vita in questo periodo in cui è ricoverato su alcuni aspetti

organizzativi del Centro di Ematologia del Policlinico all'interno del quale è attualmente ricoverato.

**Parliamo degli infermieri che sono nel reparto dove è ricoverato:**

9. Quando chiama un infermiere c'è sempre qualcuno a sua disposizione?  
(1=mai, 6=sempre)

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

Commenti la risposta:

---



---



---



---

10. Mediamente **durante il giorno** quanto tempo passa tra la sua chiamata e il momento in cui l'infermiere arriva da lei?

- Meno di 1 minuto
- Meno di 5 minuti
- Meno di 10 minuti
- Più di 10 minuti

11. Durante la **notte** gli infermieri impiegano lo stesso tempo che impiegano di giorno a rispondere alle sue chiamate?

Impiegano meno tempo	Impiegano lo stesso tempo	Impiegano più tempo

12. Durante il **fine settimana e le festività** gli infermieri rispondono alle sue chiamate con la stessa rapidità con cui le rispondono durante i giorni feriali?

Impiegano meno tempo	Impiegano lo stesso tempo	Impiegano più tempo

13. Quando gli infermieri o altri professionisti **toccano il suo corpo per curarla** (es. girarla, lavarla, medicarla, iniezioni...) come si sente?

(1=nessuno, 6=massimo)

Si sente a suo agio	1	2	3	4	5	6
Si sente trattato con rispetto	1	2	3	4	5	6
Altro: _____	1	2	3	4	5	6
_____						
_____						
_____						

14. Alcune delle attività sopra elencate sono svolte da altre persone oltre al personale dell'ospedale (volontari, familiari, altri...)? **SI**  **NO**

Chi? \_\_\_\_\_

Se sì, con quale frequenza?

Sempre	Quasi sempre	E' successo 2 o 3 volte	E' successo una volta

15. Preferirebbe che alcune di queste attività fossero **affidate ad un suo familiare?** **SI**  **NO**

Se sì quali?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

16. Pensi ora alle **occasioni in cui parla con gli infermieri**. Pensando alle categorie sotto elencate indichi quanto **tempo** è dedicato ad ognuno dei seguenti temi:  
 minuti dedicati

Le motivazioni delle fasi del trattamento a cui è sottoposto	0-5	5-10	10-20	20 e più
La funzione dei medicinali che sta prendendo	0-5	5-10	10-20	20 e più
Le sue condizioni di salute in generale	0-5	5-10	10-20	20 e più
Il suo umore	0-5	5-10	10-20	20 e più
Le emozioni che prova	0-5	5-10	10-20	20 e più
Indicazioni su come prendere le medicine una volta a casa	0-5	5-10	10-20	20 e più
Indicazioni su come gestire la malattia una volta a casa	0-5	5-10	10-20	20 e più

Commenti la risposta:

---



---



---

17. Gli **infermieri** con i quali parla usano un **linguaggio comprensibile** quando le spiegano la **terapia** che sta seguendo? SI  NO

Se no, specificare

---



---



---

**Parliamo ora dei medici del centro di ematologia...**

18. Pensi ora alle **occasioni in cui parla con i medici**. Pensando alle categorie sotto elencate, indichi quanto **tempo** è dedicato ad ognuno dei seguenti temi:

minuti dedicati

La cura che sta seguendo	0-5	5-10	10-20	20 e più
La funzione dei medicinali che sta prendendo	0-5	5-10	10-20	20 e più
Le sue condizioni di salute in generale	0-5	5-10	10-20	20 e più
Il suo umore	0-5	5-10	10-20	20 e più
Le emozioni che prova	0-5	5-10	10-20	20 e più
Indicazioni su come prendere le medicine una volta a casa	0-5	5-10	10-20	20 e più
Indicazioni su come gestire la malattia una volta a casa	0-5	5-10	10-20	20 e più
Altro	0-5	5-10	10-20	20 e più

Commenti la risposta:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

19. I **medici** con i quali parla usano un **linguaggio a lei comprensibile?**

SI  NO

Se no, specificare

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Parliamo ora dei portantini del Centro di ematologia...**

20. I **“portantini”** sono gentili con lei?

Moltissimo	Molto	Poco	Per nulla

21. In quali attività l'aiutano?

- Muoversi  Spostarsi nel reparto  
 Cambiare gli indumenti  Lavarla  
 Mangiare  
 Altro: \_\_\_\_\_

**Parliamo ora dei volontari del Centro di ematologia...**

22. Lei ha contatti con i volontari che operano nel centro? SI  NO

22. a Se sì, con che frequenza?

- Più volte al giorno tutti i giorni  Una volta al giorno tutti i giorni  
 Una volta al giorno per un giorno alla settimana  Meno di 3 giorni alla settimana  
 Una volta ogni 10 giorni circa

23. Solitamente cosa fa insieme ai volontari che incontra?

- Chiacchiera di vari argomenti  Parla della sua malattia  
 Legge libri e/o giornali  Gioca a carte  
 Racconta/ascolta barzellette e storielle  Ascolta musica  
 Se possibile esce dalla camera  Altro:

24. Pensa che la presenza dei volontari nel centro sia importante?

Commenti:

Moltissimo	Molto	Poco	Per nulla

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

25. Pensa che il tempo che i volontari trascorrono nel centro sia sufficiente?

- Sì, è sufficiente  
 Sì, ma se fosse possibile sarebbe utile averli per più tempo

No, è decisamente insufficiente

26. Lei ha contatti con il Parroco dell'Ospedale? SI  NO

Eventuali commenti e chiarimenti \_\_\_\_\_

**Qualità delle informazioni:**

27. Sente di avere le informazioni che desidera avere in merito a:

27.a. Quali trattamenti verrà sottoposto SI  NO

27.b. Quanto dovrebbe durare il Suo ricovero SI  NO

27.c. Il Suo stato di salute effettivo SI  NO

27.d. Come sta evolvendo la malattia SI  NO

27.e. Altro \_\_\_\_\_

28. E' stato informato dai medici sulle possibili **alternative terapeutiche**? Sì  No

Commenti eventuali

29. Lei, in qualche modo, ha **proposto** al personale medico e infermieristico del Centro alcune terapie alternative? Sì  No

Se sì, quali delle seguenti?

Possibilità di visita presso altri centri  Terapie alternative

Altro (specificare) \_\_\_\_\_

Altro (specificare) \_\_\_\_\_

30. Lei ha avuto un **ruolo** nel decidere il tipo di cura che è stata infine adottata?

Sì  No

Commenti la risposta:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

31. Pensi alla sua **condizione fisica**. **Da quando è stato ricoverato**, ha notato dei cambiamenti rispetto a quando era a casa a livello di:

Qualità del sonno	Migliorata	Uguale a prima	Peggiorata
Appetito	Migliorato	Uguale a prima	Peggiorato
Stanchezza	Diminuita	Uguale a prima	Aumentata
Dolore	Diminuito	Uguale a prima	Aumentato
Efficacia dei farmaci	Migliorata	Uguale a prima	Peggiorata
Altro			
Altro			

32. Pensando invece al suo **umore**. **Da quando è stato ricoverato**, ha notato dei cambiamenti rispetto a quando era a casa a livello di:

Sensazione di sicurezza	Diminuita	Uguale a prima	Aumentata
Ansia	Diminuita	Uguale a prima	Aumentata
Morale	Migliorato	Uguale a prima	Peggiorata
Altro			
Altro			

33. Ha **fiducia** nella struttura ospedaliera e nei professionisti che la hanno in cura?  
 Commenti la risposta:

Moltissimo	Molto	Poco	Per nulla

Le chiediamo ora di esprimere il suo parere su alcuni aspetti dell'organizzazione del reparto dove è ricoverato.

34. Quando ne sente il bisogno riesce a **rimanere solo con un parente** o un amico (per parlare in privato o altro)?

- Non ne sento il bisogno
- No, perché sono in una stanza doppia e né io né l'altro malato possiamo alzarci
- Qualche volta riesco uscendo dalla stanza
- Qualche volta è possibile perché mi trovo solo nella stanza
- Sì, perché mi trovo in una stanza singola

35. E' in grado di **lasciare il letto** anche per brevi momenti? Sì  No

36. Se sì, dove può trascorrere questo tempo?

36.a. Resta nella sua stanza perché non saprebbe dove altrimenti andare Sì  No

36.b. Quando possibile passeggia nei corridoi Sì  No

Commenti la risposta:

37. Il **cibo** che le danno in ospedale Le piace? Sì  No

38. Può **scegliere** cosa mangiare? Sì  No

39. La **quantità** di cibo che le danno in ospedale è sufficiente? Sì  No

40. Gli **orari di visita** sono sufficienti? Sì  No

Commenti la risposta:

41. Come valuta da 1 a 6 i **bagni dei pazienti**? (1=pessima, 6=ottima)

Pulizia
Facilità nel raggiungerli
Attrezzati con tutti il necessario

1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6

42. Come valuta la pulizia all'interno del reparto di ematologia? (1=pessima, 6=ottima)

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

43. Le chiediamo ora di fare un

**disegno** che raffiguri il modo in cui le piacerebbe che fossero organizzati:

43.a. la sua stanza

43.b. un'altra area in cui sia possibile passare del tempo al di fuori della sua stanza (vedi foglio allegato in fondo al questionario)

**Area E: Economics:**

oneri economici che deve sostenere in questo particolare momento della sua vita:

- costi di viaggio**
- spese sanitarie non coperte dal servizio ospedaliero** (farmaci in fascia C, dispositivi medicali...)
- mancato guadagno per permanenza in ospedale e costi non sanitari** (es. *caregiving*, mancata produttività).

44. La sua malattia rappresenta un onere economico per lei in termini di **mancato guadagno** per la permanenza in ospedale? Sì  No

Meno di €100 al mese	Tra €100 €200 al mese	Tra €200 €300 al mese	Tra €300 €500 al mese
Tra €500 €700 al mese	Tra €700 €1.000 al mese	Tra €1.000 €1.200 al mese	Più di €1.200 al mese

45. **Si occupa personalmente** delle eventuali spese correlate alla sua degenza in ospedale oppure se ne occupa qualcun altro?

- Se ne occupa personalmente
- Se ne occupa qualcun altro (specificare chi)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**SE IL PAZIENTE RISPONDE CHE NON SI INTERESSA A QUESTI TEMI  
PASSARE DIRETTAMENTE ALLA DOMANDA N° 49**

46. La sua malattia rappresenta un onere economico in termini di **costi di viaggio per i suoi spostamenti**? Sì  No  Non lo so

Se Sì, in che misura?

Meno di €100	Tra €100 e €200	Tra €200 e €300	Tra €300 e €500

47. La sua malattia rappresenta un onere economico per Lei in termini di **spese sanitarie non coperte dal servizio ospedaliero (farmaci di fascia C, dispositivi medicali)**?

Sì  No  Non lo so

Se sì, in che misura?

Meno di €100	Tra €100 e €200	Tra €200 e €300	Tra €300 e €500

48. La sua malattia rappresenta un onere economico per lei in termini di **visite specialistiche non rimborsate, farmaci non rimborsati, personale infermieristico o di supporto dedicato**? Sì  No  Non lo so

Se sì, in che misura?

Meno di €100	Tra €100 €200	Tra €200 €300	Tra €300 €500
Tra €500 €700	Tra €700 €1.000	Tra €1.000 €1.200	Più di €1.200

**AREA 5: Preferenza:** scelta tra l'essere assistito a **casa** sua o essere ricoverato in **ospedale**

49. Considerando la naturale evoluzione della sua malattia pensa che il **ricovero in ospedale** **Le stia giovando** rispetto alla permanenza a casa?

Sì  No  Altro  \_\_\_\_\_

Perché

\_\_\_\_\_

50. Se da un punto di vista teorico potesse scegliere, avendo a disposizione tutte le informazioni necessarie per decidere, **cosa preferirebbe tra le seguenti alternative terapeutiche?** (nota per l'intervistatore: assicurarsi che l'intervistato conosca il regime di assistenza domiciliare)

Essere curato in ospedale

Essere a casa ed essere curato in regime di assistenza domiciliare

Essere curato in regime di assistenza domiciliare con terapia ambulatoriale

Commenti la risposta

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Disegni la stanza in cui è attualmente ricoverato, inserendo nel disegno tutte le caratteristiche che a suo avviso questa stanza deve avere per essere la più confortevole possibile per Lei e per chi viene a farLe visita (è possibile immaginare modifiche a livello architettonico oltre che di arredamento laddove questo sia necessario al miglioramento della stanza).**

**(Non si preoccupi minimamente se crede di non avere doti artistiche!) Grazie!**



a pagina seguente le chiediamo di disegnare un'altra area in cui sia possibile passare del tempo al di fuori della sua stanza, inserendo nel disegno tutte le caratteristiche che a suo avviso questa stanza deve avere per essere la più confortevole possibile per lei e per chi viene a farle visita (è possibile immaginare modifiche a livello architettonico oltre che di arredamento laddove questo sia necessario al miglioramento della stanza).

(Non si preoccupi minimamente se crede di non avere doti artistiche!) Grazie!

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the respondent to draw their proposed alternative area for spending time outside their room. The box is currently blank.

## COPIA PER L'INTERVISTATO

Gentile Signore/a,

NOME E COGNOME \_\_\_\_\_  
VIA: \_\_\_\_\_ N. \_\_\_\_\_  
COMUNE \_\_\_\_\_ CAP. \_\_\_\_\_ TEL. \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Il Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza, Policlinico Umberto I, sta svolgendo un'indagine sulla qualità della vita dei **malati** ricoverati presso la struttura e sulla qualità della vita e il carico economico delle famiglie dei pazienti ospedalizzati.

Sappiamo che questo momento della Sua vita è particolarmente doloroso e difficoltoso, ma le chiediamo di collaborare ad un'iniziativa che, grazie anche al Suo contributo, sarà di aiuto alle Associazioni di ricerca, di volontariato e agli stessi enti sanitari che stanno lavorando per ripensare parte dei servizi offerti. Il suo apporto è essenziale al miglioramento delle condizioni dei malati e dei loro familiari coinvolti nella gestione della malattia. I Suoi dati non saranno nella forma più assoluta una fonte di lucro per nessuna organizzazione scientifica o azienda che opera nella Sanità. Sin da ora, Le garantiamo che il suo nome non verrà mai usato, per nessun fine. Ai sensi dell'articolo 10 della Legge 31 dicembre 1996, n. 675, e in relazione alle informazioni personali che Lei potrà darci nel corso dell'intervista e che il Centro di Ematologia intende trattare in modo anonimo a fini di ricerca, La informiamo di quanto segue:

1. Il trattamento a cui saranno sottoposti tutti i dati personali richiesti o acquisiti nel corso dell'intervista è diretto allo svolgimento di una ricerca scientifica e sociale e solo a questo fine;
2. Il trattamento può essere effettuato sia con mezzi automatici, sia manualmente;
3. La partecipazione allo studio è volontaria e quindi rispondere alle domande è facoltativo e l'eventuale rifiuto non ha conseguenze;
4. Ella, nella Sua qualità di interessato, gode dei diritti di cui all'articolo 13 della Legge, tra cui:
  - a) ottenere dal titolare e responsabile del trattamento dei dati la conferma dell'esistenza o meno nel Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza dei dati personali che La riguardano ed averne comunicazione in forma intelligibile;
  - b) avere conoscenza della loro origine, della logica e delle finalità su cui si basa il loro trattamento;

c) ottenere la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, nonché l'aggiornamento, la rettificazione o - se vi è interesse - l'integrazione dei dati;

d) opporsi al trattamento dei dati che La riguardano.

5. I destinatari delle risposte anonime alle varie domande a scopo di trattamento informatico dei dati saranno: il Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza, Policlinico Umberto I;

6. Titolare e responsabile del trattamento dei dati è il Dott. Claudio Cartoni del Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza.

**Accetto** di partecipare a questo studio alle condizioni sopra specificate e dichiaro che i suoi obiettivi mi sono stati chiaramente spiegati.

Firma dell'intervistato \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

#### CERTIFICAZIONE DELL'INTERVISTATORE

Il sottoscritto \_\_\_\_\_ dichiara, sotto propria responsabilità, di aver letto/fatto leggere preliminarmente al Signore/a \_\_\_\_\_ l'informativa ex Legge 675 secondo la formulazione sopra riportata e di aver ottenuto il consenso espresso e libero dell'intervistato stesso.

Firma dell'intervistatore \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

**Studio sulla qualità della vita, sulle aspettative, e sul carico economico  
per la famiglia del paziente ospedalizzato**

**QUESTIONARIO PER LA FAMIGLIA**

Codice Familiare \_\_\_\_/\_\_\_\_ (a cura dell'intervistatore)  
Piano \_\_\_\_  
Data di compilazione del questionario \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Gentile Signore/a,

NOME E COGNOME \_\_\_\_\_  
VIA: \_\_\_\_\_ N. \_\_\_\_\_  
COMUNE \_\_\_\_\_ CAP. \_\_\_\_\_ TEL. \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Il Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza, Policlinico Umberto I, sta svolgendo un'indagine sulla qualità della vita dei malati ricoverati presso la struttura e sulla qualità della vita e il carico economico delle famiglie dei pazienti ospedalizzati.

Sappiamo che questo momento della Sua vita è particolarmente doloroso e difficoltoso, ma le chiediamo di collaborare ad un'iniziativa che, grazie anche al Suo contributo, sarà di aiuto alle Associazioni di ricerca, di volontariato e agli stessi enti sanitari che stanno lavorando per ripensare parte dei servizi offerti. Il suo apporto è essenziale al miglioramento delle condizioni dei malati e dei loro familiari coinvolti nella gestione della malattia.

I Suoi dati non saranno nella forma più assoluta una fonte di lucro per nessuna organizzazione scientifica o azienda che opera nella Sanità.

Sin da ora, Le garantiamo che il suo nome non verrà mai usato, per nessun fine.

Ai sensi dell'articolo 10 della Legge 31 dicembre 1996, n. 675, e in relazione alle informazioni personali che Lei potrà darci nel corso dell'intervista e che il Centro di Ematologia intende trattare in modo anonimo a fini di ricerca, La informiamo di quanto segue:

1. Il trattamento a cui saranno sottoposti tutti i dati personali richiesti o acquisiti nel corso dell'intervista è diretto allo svolgimento di una ricerca scientifica e sociale e solo a questo fine;

2. Il trattamento può essere effettuato sia con mezzi automatici, sia manualmente;
3. La partecipazione allo studio è volontaria e quindi rispondere alle domande è facoltativo e l'eventuale rifiuto non ha conseguenze;
4. Ella, nella Sua qualità di interessato, gode dei diritti di cui all'articolo 13 della Legge, tra cui:
  - a) ottenere dal titolare e responsabile del trattamento dei dati la conferma dell'esistenza o meno nel Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza dei dati personali che La riguardano ed averne comunicazione in forma intelligibile;
  - b) avere conoscenza della loro origine, della logica e delle finalità su cui si basa il loro trattamento;
  - c) ottenere la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, nonché l'aggiornamento, la rettificazione o - se vi è interesse - l'integrazione dei dati;
  - d) opporsi al trattamento dei dati che La riguardano.
5. I destinatari delle risposte anonime alle varie domande a scopo di trattamento informatico dei dati saranno: il Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza, Policlinico Umberto I;
6. Titolare e responsabile del trattamento dei dati è il Prof. Claudio Cartoni del Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza.

**Accetto** di partecipare a questo studio alle condizioni sopra specificate e dichiaro che i suoi obiettivi mi sono stati chiaramente spiegati.

Firma dell'intervistato \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

#### CERTIFICAZIONE DELL'INTERVISTATORE

Il sottoscritto \_\_\_\_\_ dichiara, sotto propria responsabilità, di aver letto/fatto leggere preliminarmente al Signore/a \_\_\_\_\_ l'informativa ex Legge 675 secondo la formulazione sopra riportata e di aver ottenuto il consenso espresso e libero dell'intervistato stesso.

Firma dell'intervistatore \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

### QUESTIONARIO PER IL FAMILIARE

**AREA 1: Sue informazioni generali:**

1. Età \_\_\_\_\_ Sesso M  F
2. Domicilio: \_\_\_\_\_
3. Stato civile:  
 Celibe/Nubile  Coniugata/o  Separata/o  Divorziata/o  Vedova/o
4. Ha figli No  Sì  Quanti? 1  2  3  4   
 Quanti sono a carico? \_\_\_\_\_ Cui abita con lei: \_\_\_\_\_
5. Diploma di studio: Elementare  Media Inferiore   
 Media Superiore  Diploma Universitario/Laurea
6. Occupazione attuale:  
 impiegato  medico  studente  disoccupato   
 artigiano  infermiere  pensionato   
 libero professionista  operaio  casalinga   
 altro: \_\_\_\_\_

7. Per accudire il familiare malato ha dovuto incaricare:

Per quante ore a settimana

Un badante a pagamento	No <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/>	
Un infermiere a pagamento	No <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/>	
Un altro specialista a pagamento	No <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/>	

**AREA 2: Indichi i dati del malato che Lei assiste:**

8. Legame di parentela con il paziente che accudisce \_\_\_\_\_
9. Età del suo familiare ricoverato \_\_\_\_\_
10. Sesso del malato M  F
11. Domicilio del paziente \_\_\_\_\_
12. Malattia per cui il malato è attualmente ricoverato \_\_\_\_\_
13. Data dell'attuale ricovero \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

14. Data presunta di dimissione \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_
15. Reparto in cui è attualmente ricoverato \_\_\_\_\_
16. Quando è stata fatta la comunicazione della diagnosi della malattia per cui il paziente è oggi in ospedale? \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_
17. Dal momento della diagnosi quanti ricoveri sono stati fatti?  
 N° dei ricoveri: \_\_\_\_\_ di cui:  
 Ci sono stati ricoveri con una durata superiore ai 15 giorni   
 Se sì, quanti: \_\_\_\_\_
18. In quali altri ospedali è stato curato il malato?  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_
19. Perché si è deciso di cambiare il centro di assistenza del malato?  
 Perché l'ospedale che lo seguiva prima non era adeguatamente attrezzato per la sua malattia?  
 Perché l'ospedale che lo seguiva prima era troppo lontano dalla casa del malato?  
 Su consiglio dello specialista che segue il malato?  
 Su consiglio di amici e parenti?  
 Altro
20. Come è giunto al Centro di Ematologia del Policlinico Umberto I di Roma?  
 Invio da parte del medico di famiglia?  
 Invio da parte dello specialista che aveva precedentemente in cura il malato?  
 Su indicazione del farmacista di fiducia?  
 Su consiglio di amici e parenti?  
 Su indicazione di ROMAIL-Associazione contro le leucemie?  
 Su indicazione di un'associazione di malati?  
 Se ci sono altri motivi specifici quali \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_
21. Descriva sinteticamente l'evoluzione della malattia del suo familiare attualmente ricoverato indicando:  
 l'esordio della malattia \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

attualmente

---

---

---

**AREA B:**

- opinione sul centro di ematologia
- qualità dell'assistenza
- medici e infermiere.

**Parliamo dell'accessibilità al Policlinico:**

22. Per raggiungere il Centro di Ematologia utilizza i mezzi pubblici?    Sì  No

22.a. Se ha risposto sì, utilizza:

- Pullman di linea/Tram
- Metropolitana
- Taxi
- Altro .....

22.b. No, perché:

- Non ci sono mezzi pubblici che arrivano vicino al Policlinico
- Gli orari dei mezzi pubblici non coincidono con gli orari di visita del Policlinico
- Preferisco venire in automobile perché è più comodo
- Ogni giorno mi accompagna qualcuno in automobile
- Altro .....

23. Se utilizza l'automobile per raggiungere il Policlinico:

- Trova facilmente parcheggio
- Ha avuto problemi a trovare parcheggio nelle vicinanze

**Parliamo ora dell'assistenza del personale**

24. Mediamente durante il **giorno** quanto tempo passa tra la sua chiamata e il momento in cui l'infermiere arriva dal malato che lei segue?

- Meno di 1 minuto     Meno di 5 minuti     Meno di 10 minuti     Più di 10 minuti

25. Durante la **notte** gli infermieri rispondono alle sue chiamate con la stessa rapidità con cui le rispondono durante il giorno? (1=mai, 6=sempre)

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

26. Durante il **fine settimana** e le festività gli infermieri rispondono alle sue chiamate con la stessa rapidità con cui le rispondono durante i giorni feriali? (1=mai, 6=sempre)

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

27. Di cosa parla con gli infermieri? Indichi per ognuna delle categorie quanto tempo è dedicato ad ognuno dei seguenti temi:

	minuti dedicati			
La cura che sta seguendo il suo familiare	0-5	5-10	10-20	20 e più
La funzioni dei medicinali che sta prendendo	0-5	5-10	10-20	20 e più
Le sue condizioni di salute in generale del suo familiare	0-5	5-10	10-20	20 e più
L'umore del suo familiare ricoverato	0-5	5-10	10-20	20 e più
Le emozioni che prova	0-5	5-10	10-20	20 e più
Indicazioni su come prendere le medicine una volta a casa	0-5	5-10	10-20	20 e più
Indicazioni su come gestire la malattia una volta a casa	0-5	5-10	10-20	20 e più
Il <b>suo</b> umore	0-5	5-10	10-20	20 e più

Commenti la risposta \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

28. Gli infermieri con i quali parla usano un linguaggio **comprensibile**? SÌ  NO   
 Commenti la risposta: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

29. Ci sono vuoti d'assistenza infermieristica al cambio di turno? (1=mai, 6=sempre)

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

Commenti eventuali: \_\_\_\_\_

30. Come valuta questi aspetti della professionalità del personale infermieristico?  
(1=nessuno, 6=massimo)

Preparazione professionale	1	2	3	4	5	6
Gentilezza	1	2	3	4	5	6
Capacità di ascolto	1	2	3	4	5	6
Chiarezza	1	2	3	4	5	6

Commenti la risposta: \_\_\_\_\_

31. Come valuta questi aspetti della professionalità del personale **medico**?

minuti dedicati

La cura che sta seguendo il suo familiare	0-5	5-10	10-20	20 e più
La funzioni dei medicinali che sta prendendo	0-5	5-10	10-20	20 e più
Le sue condizioni di salute in generale del suo familiare	0-5	5-10	10-20	20 e più
L'umore del suo familiare ricoverato	0-5	5-10	10-20	20 e più
Le emozioni che prova	0-5	5-10	10-20	20 e più
Indicazioni su come prendere le medicine una volta a casa	0-5	5-10	10-20	20 e più
Indicazioni su come gestire la malattia una volta a casa	0-5	5-10	10-20	20 e più
Il suo umore	0-5	5-10	10-20	20 e più

Commenti la risposta: \_\_\_\_\_

32. Di cosa parla con i **medici**? Indichi per ognuna delle categorie quanto **tempo** è dedicato ad ognuno dei seguenti temi:



36. Solitamente cosa fa insieme ai volontari che incontra? (segnare anche più di una risposta)

- Parla della malattia del malato
- Cerca di intrattenere il malato non parlando della sua malattia
- Legge libri e/o giornali
- Gioca a carte
- Ascolta musica
- Racconta/ascolta barzellette e storielle
- In assenza del suo familiare malato chiacchiera di vari argomenti non attinenti la malattia del suo familiare
- Se possibile esce dalla camera
- Altro: \_\_\_\_\_

37. Quale tipo di supporto, tra le attività e i servizi che offrono, sente essere utile ai suoi bisogni attuali?

- Avere informazioni sulla malattia
- Avere informazioni sui tipi di trattamento
- Avere informazioni sulle novità in campo terapeutico
- Potersi confrontare con persone che hanno vissuto o stanno vivendo esperienze simili
- Partecipare a gruppi di auto-mutuo aiuto

38. Pensa che la presenza dei volontari nel centro sia importante?

Moltissimo	Molto	Poco	Per nulla

Commenti eventuali: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

39. Pensa che il tempo che i volontari trascorrono nel centro sia sufficiente?

- Sì, è sufficiente
- Sì, ma se fosse possibile sarebbe utile averli per più tempo
- No, è decisamente insufficiente
- Altro \_\_\_\_\_

**Riflessioni sulla struttura**

40. Quando ne sente il bisogno riesce a rimanere solo col paziente o a creare situazioni di **intimità** (per parlare in privato o altro)?

- Non ne sento il bisogno
- Sì perché il familiare che assisto si trova in una stanza singola
- No perché il familiare che assisto si trova in una stanza doppia e nessuno dei due malati si alza mai
- Sì, qualche volta riusciamo perché ci troviamo soli nella stanza
- Sì, qualche volta ci riusciamo uscendo dalla stanza
- Altro \_\_\_\_\_

41. Durante il tempo che trascorre col paziente:

- 41.a. Quando possibile passeggia nei corridoi Sì  No
- 41.b. Passeggia nel parco che circonda la struttura sanitaria Sì  No
- 41.c. Resta nella stanza del paziente perché non saprebbe dove andare Sì  No
- 41.d. Sente la mancanza di spazi attrezzati per i parenti e per i malati (all'interno dell'edificio e nel parco al suo esterno) Sì  No

42. Durante le visite mediche o gli esami fatti al paziente lei assiste rimanendo all'interno della stanza? Sì  No

43. Se Le viene chiesto di lasciare la stanza, durante le visite mediche o gli esami dove attende?

- Nel corridoio
- Nella sala d'aspetto
- Al bar centro di ematologia
- Per strada

Altro: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

44. Quando ha necessità di isolarsi pur non lasciando il centro di ematologia (per telefonare o riposarsi un attimo o altro), sa dove poter andare? Sì  No   
 Se sì, dove?

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

45. Durante le ore che trascorre nel centro di ematologia **consuma dei pasti**? Sì  No   
Se sì, può usufruire della mensa interna al Policlinico o di agevolazioni? Sì  No   
Se usufruisce di agevolazioni, specifichi quali: \_\_\_\_\_

46. Il bar del centro è fornito a sufficienza? Sì  No   
Commenti \_\_\_\_\_

47. E' soddisfatto del funzionamento delle **macchinette automatiche** poste nei corridoi?  
Sì  No   
Commenti \_\_\_\_\_

48. Gli **orari di visita** sono adeguati rispetto alle necessità del suo familiare? Sì  No   
Commenti la risposta: \_\_\_\_\_

49. Ottiene **cambiamenti** agli orari di visita in modo semplice quando li necessita?  
Sì  No   
Commenti la risposta: \_\_\_\_\_

50. E' a conoscenza dei motivi che portano alla **limitazione degli orari di visita**?  
Sì  No

51. Pensa che queste misure sono:  
 inutili complicazioni  regole utili ma troppo rigide  
 sono state pensate per tutelare la salute dei malati  
 altro \_\_\_\_\_  
Commenti la risposta: \_\_\_\_\_

52. Sono disponibili dei **servizi igienici esclusivi** solo per i familiari dei pazienti?

Sì  No

Se sì, dove? \_\_\_\_\_

Commenti la risposta:

---

53. Come valuta la **pulizia** all'interno del reparto dove è ricoverato il paziente che Lei assiste (1=pessima, 6=ottima)

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

Commenti la risposta:

---

54. Come valuta la **pulizia** all'interno del Centro di Ematologia? (1=pessima, 6=ottima)

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

Commenti la risposta:

---

### AREA C: qualità della vita

- salute fisica,
- stato emotivo
- vita di relazione.

#### *Quotidianità del familiare:*

55. Quante ore passa ogni giorno in media in ospedale?

Meno di 1	Da 1 a 3	Da 3 a 5	Da 5 a 8	Più di 8	Circa 24 al dì
-----------	----------	----------	----------	----------	----------------

56. Quando si reca nel Centro di Ematologia:

Si ferma tutto il tempo in maniera continuata

Fa più visite in una giornata

Altro: \_\_\_\_\_

57. Il malato che assiste che tipo di assistenza Le richiede?

Lo aiuta nel nutrirsi

Lo aiuta nella cura dell'igiene personale (per pulirsi, per detergersi, per cambiare i

vestiti...)

- Lo aiuta negli spostamenti per recarsi al bagno
- Lo aiuta nelle attività ricreative (leggere i giornali, libri, enigmistica, giocare a carte...)
- Altro \_\_\_\_\_

58. Da quando il malato che Lei assiste si è ammalato, Lei ritiene che la Sua personale **condizione di salute fisica** sia peggiorata o migliorata?

È molto peggiorata	È peggiorata	È stabile	È migliorata	È molto migliorata

Commenti la risposta:

---



---

59. Da quando il suo familiare si è ammalato, ha più o meno **tempo per riposare**?

Ho molto meno tempo di prima	Ho meno tempo di prima	Ho circa lo stesso tempo di prima	Ho più tempo di prima	Ho molto più tempo di prima
------------------------------	------------------------	-----------------------------------	-----------------------	-----------------------------

Commenti la risposta:

---



---

60. Da quando il suo familiare è ricoverato ha più o meno **tempo per riposare** rispetto

Ho molto meno tempo di prima	Ho meno tempo di prima	Ho circa lo stesso tempo di prima	Ho più tempo di prima	Ho molto più tempo di prima
------------------------------	------------------------	-----------------------------------	-----------------------	-----------------------------

al periodo che ha preceduto il ricovero?

Commenti la risposta:

---



---

61. Dal punto di vista **emotivo** ritiene che la qualità della sua vita sia peggiorata in seguito alla malattia del Suo familiare?    Sì     No

62. Per quale tra questi motivi?

- Perché le sue condizioni di salute sono peggiorate
- Perché lei è depresso
- Perché il luogo del ricovero è lontano da casa
- Perché non ha il tempo materiale di seguirlo come vorrebbe
- Altro: \_\_\_\_\_

Commenti la risposta:

---



---

63. Da quando assiste il paziente in ospedale le pare che il Suo stato emotivo interferisca con le sue **attività sociali**, in famiglia con gli amici?

Mai	Quasi mai	Qualche volta	Molte volte	Quasi sempre	Sempre

Commenti la risposta:

---



---



---

64. Da quando assiste il paziente in ospedale i **rapporti tra voi due** sono cambiati?

Moltissimo	Molto	Poco	Per nulla

In senso positivo e o in senso negativo?    Positivo     Negativo

Commenti la risposta:

---



---

65. Da quando assiste il suo familiare ricoverato sente di avere meno tempo per le **altre persone della sua famiglia**?

Moltissimo	Molto	Poco	Per nulla

Commenti la risposta:

---



---

66. Da quando assiste il suo familiare ricoverato sente di avere meno tempo per i suoi amici?

Moltissimo	Molto	Poco	Per nulla

Commenti la risposta:

---



---

67. Da quando il suo familiare si è ammalato lei **ha smesso di lavorare** per assisterlo?

- No, riesce a mantenere il lavoro che svolgeva precedentemente
- No, già non lavorava
- Sì, ha dovuto smettere di lavorare, perché? \_\_\_\_\_
- Ha scelto il part-time
- Si è messo in aspettativa
- Altro \_\_\_\_\_

Commenti la risposta:

---



---

68. Da quando il suo familiare è ricoverato al Centro di Ematologia c'è stato qualche cambiamento nella sua vita professionale?

- non ci sono stati cambiamenti
- ha ricominciato a lavorare part time
- ha ricominciato a lavorare a tempo pieno
- Altro \_\_\_\_\_

69. Oltre al suo familiare attualmente ricoverato al Centro di Ematologia, Lei si prende cura con regolarità di altre persone nell'ambito della sua famiglia? Sì  No

69.a. Specifichi chi: \_\_\_\_\_

70. Se sì, ogni quanto li vede?

- Tutti i giorni
- 2-3 volte alla settimana
- almeno una volta al mese
- 4-6 giorni alla settimana
- almeno una volta alla settimana
- meno di una volta a mese

Commenti la risposta:

---



---

**Pensi ora a cosa Le sta succedendo nell'ultimo mese:**

71. Nell'ultimo mese ha pensato di avere bisogno di riposo?

Moltissimo	Molto	Poco	Per nulla

Commenti la risposta:

---



---

72. Nell'ultimo mese ha pensato di non farcela ad assistere il suo familiare attualmente ricoverato?

Moltissimo	Molto	Poco	Per nulla

Commenti la risposta:

---



---

73. Nell'ultimo mese si è accorto di aver imparato cose nuove assistendo il suo familiare malato?

Moltissimo	Molto	Poco	Per nulla

Commenti la risposta:

---



---

74. Nell'ultimo mese si è sentito utile assistendo il suo familiare?

Moltissimo	Molto	Poco	Per nulla

Commenti la risposta:

---



---

75. Crede che il cittadino (paziente e famiglia) debba avere voce in capitolo nella richiesta di una visita più attenta alla qualità della vita, richiesta di servizi sociali più rispondenti al fine di diminuire il carico economico e sociale della malattia? Sì  No

Commenti la risposta: \_\_\_\_\_

---

**Associazioni di supporto**

76. Ha dei contatti con dei volontari che operano in alcune di queste associazioni?

- 76.a. AUCC - Associazione Unità di Cura Continuate (Associazione AMIVO/Accoglienza) Sì  No
- 76.b. TDM - TRIBUNALE DIRITTI MALATO Sì  No
- 76.c. CO.DI.CI Sì  No
- 76.d. AVO Sì  No
- 76.e. ARVAS Sì  No
- 76.f. ROMAIL e ORVAIL Sì  No
- 76.g. A.I.D.O. Associazione Italiana Donatori Organi Sì  No
- 76.h. A.O.A.R Sì  No
- 76.i. CROCE ROSSA Sì  No
- 76.j. ASS.LOTTA TUMORI INFANTILI Sì  No
- 76.k. A.I.R.S (Associazione Italiana per la Ricerca sulla Sordità) Sì  No
- 76.l. UNITA' OPERATIVA DI PSICOLOGIA CLINICA Sì  No
- 76.m. FRATES (Consociazione Nazionale dei Gruppi Donatori di Sangue) Sì  No
- 76.n. ASSOCIAZIONE SCLEROSI MULTIPLA Sì  No
- 76.o. ASSOCIAZIONE VOL.SANGUE Sì  No
- 76.p. TRAPIANTO MIDOLLO OSSEO Sì  No
- 76.q. ASSOCIAZIONE PER I BIMBI E ADULTI CEREBROLESII  
"Gli Amici di SIMON" Sì  No
- 76.r. ASSOCIAZIONI DONATORI CORNEE Sì  No
- 76.s. ASSOCIAZIONE FIBROSI CISTICA Sì  No
- 76.t. ASSOCIAZIONE PER I BAMBINI TRAPIANTATI  
"Nuova Armonia" Sì  No



82. Le è mai capitato di non capire bene cosa intendessero dire in merito a:

- Quali terapie devono essere somministrate al paziente
- Lo stato di salute effettivo del paziente
- Come sta evolvendo la malattia
- Come bisogna occuparsi del paziente
- Con quali finalità vengono fatti accertamenti ed esami
- Quando parlano di rischio infettivo
- Altro \_\_\_\_\_

83. Le hanno chiesto quanto lei volesse essere informato in merito alla malattia del Suo familiare? Sì  No

Commenti la risposta:

---

---

84. Hanno chiesto al Suo familiare ricoverato se e quanto volesse essere informato in merito all'evoluzione della sua malattia? Sì  No

Commenti la risposta:

---

---

85. L'attuale terapia è stata affrontata dal personale attraverso un dialogo aperto e approfondito con lei? Sì  No

86. L'attuale terapia è stata da Lei condivisa? Sì  No

Commenti la risposta:

---

---

87. Lei in qualche modo ha proposto al personale medico e infermieristico del Centro alcune soluzioni alternative? Sì  No

88. Se sì, quali delle seguenti?

- Possibilità di visita presso altri centri
- Terapie alternative
- Ricovero presso altri centri
- Altro (specificare) \_\_\_\_\_

89. Le è stato spiegato come deve comportarsi per prendersi cura del Suo familiare?

- No             Sì, ma sono stati molto sintetici  
 Sì, ma ci sono alcuni aspetti che sento importanti che non mi sono chiari  
 Altro \_\_\_\_\_

90. Le è stato spiegato come meglio muovere il Suo familiare?

- No             Sì, ma sono stati molto sintetici  
 Sì, ma ci sono alcuni aspetti che sento importanti che non mi sono chiari  
 Altro \_\_\_\_\_

**Area E: Economics:**

In questa prima parte del questionario Le chiediamo informazioni relative ad alcuni degli oneri economici che deve sostenere in questo particolare momento della sua vita, quali i costi di viaggio, l'eventuale alloggio, le spese sanitarie non coperte dal servizio ospedaliero (farmaci in fascia C, dispositivi medicali...), mancato guadagno per visite e permanenza in ospedale e costi non sanitari (es. caregiving, mancata produttività).

Sappiamo che parlare di questi argomenti può essere imbarazzante o che potrebbe preferire mantenere una certa privacy. Tali informazioni verranno però studiate assieme alle altre che stiamo raccogliendo e non verranno studiate come caso singolo, saranno pertanto utili a fornire un quadro realistico del carico emotivo ed economico che le famiglie di pazienti ricoverati sono costrette a sostenere.

La ringraziamo anticipatamente pertanto per tutte le informazioni che vorrà fornirci e le assicuriamo, come da legge sulla privacy da lei firmata, che non verranno utilizzate se non a fini di ricerca e in modo aggregato.

91. Il suo nucleo familiare in quale fascia di reddito rientra? (Le proponiamo una scansione derivata dalle fasce fissate per le aliquote delle tasse italiane del 2005)

Meno di €5.000	Tra €5.000 e €13.000	Tra €13.000 e €26.000	Tra €26.000 e €33.000
Tra €33.000 e €50.000	Tra €50.000 e €75.000	Tra €75.000 e €100.000	Più €100.000

92. La malattia del paziente rappresenta un onere economico per lei in termini di **costi di viaggio**? Sì  No

Meno di €100	Tra €100 e €200	Tra €200 e €300	Tra €300 e €500

93. La malattia del paziente rappresenta un onere economico per lei in termini di **alloggio**? Sì  No

Se sì, in che misura (si riferisca alla media degli ultimi due mesi)?

Meno di €100 al mese	Tra €100 e €200 al mese	Tra €200 e €300 al mese	Tra €300 e €500 al mese
Tra €500 e €700 al mese	Tra €700 e €1.000 al mese	Tra €1.000 e €1.200 al mese	Più di €1.200 al mese

94. La malattia del paziente rappresenta un onere economico per lei in termini di **spese sanitarie** non coperte dal servizio ospedaliero (farmaci di fascia C, dispositivi medicali) Sì  No

94.a. Se sì, in che misura (si riferisca alla media degli ultimi due mesi)?

Meno di €100	Tra €100 e €200	Tra €200 e €300	Tra €300 e €500

95. La malattia del paziente rappresenta un onere economico per lei in termini di **visite specialistiche non rimborsate, farmaci non rimborsati, personale infermieristico o di supporto dedicato**? Sì  No

95.a. Se sì, in che misura (si riferisca alla media annuale sugli ultimi tre anni)?

Meno di €100 al mese	Tra €100 e €200 al mese	Tra €200 e €300 al mese	Tra €300 e €500 al mese
Tra €500 e €700 al mese	Tra €700 e €1.000 al mese	Tra €1.000 e €1.200 al mese	Più di €1.200 al mese

96. Nel caso abbia risposto “sì” alla domanda numero 95 pag. 110, indichi quanto spende settimanalmente per remunerare questi collaboratori

Spesa settimanale

Un badante a pagamento	
Un infermiere a pagamento	
Un altro specialista a pagamento	

97. La malattia del paziente rappresenta un onere economico per lei in termini di mancato guadagno per permanenza in ospedale? Sì  No

Meno di €100 al mese	Tra €100 e €200 al mese	Tra €200 e €300 al mese	Tra €300 e €500 al mese
Tra €500 e €700 al mese	Tra €700 e €1.000 al mese	Tra €1.000 e €1.200 al mese	Più di €1.200 al mese

98. La malattia del paziente rappresenta un onere economico per la Sua famiglia in termini di guadagno venuto meno per cessazione o diminuita attività lavorativa?

Sì  No

98.a. Se sì, in che misura (si riferisca alla media degli ultimi due mesi)?

Meno di €100 al mese	Tra €100 e €200 al mese	Tra €200 e €300 al mese	Tra €300 e €500 al mese
Tra €500 e €700 al mese	Tra €700 e €1.000 al mese	Tra €1.000 e €1.200 al mese	Più di €1.200 al mese

99. Vi sono altre spese significative che le vengono in mente? Sì  No

99.a. Se sì, in che misura (si riferisca alla media degli ultimi due mesi)?

Meno di €100 al mese	Tra €100 e €200 al mese	Tra €200 e €300 al mese	Tra €300 e €500 al mese
Tra €500 e €700 al mese	Tra €700 e €1.000 al mese	Tra €1.000 e €1.200 al mese	Più di €1.200 al mese

**AREA 5: Preference: scelta e preferenza del familiare, per quanto possibile, nell'alternativa tra ospedale e assistenza a domicilio del congiunto malato in concomitanza con l'analisi del livello informativo circa la possibilità della domiciliarizzazione**

Nel complesso, il paziente desidera ricevere assistenza a domicilio o essere ricoverato?

Domicilio

Ricovero

Commentare la risposta

---



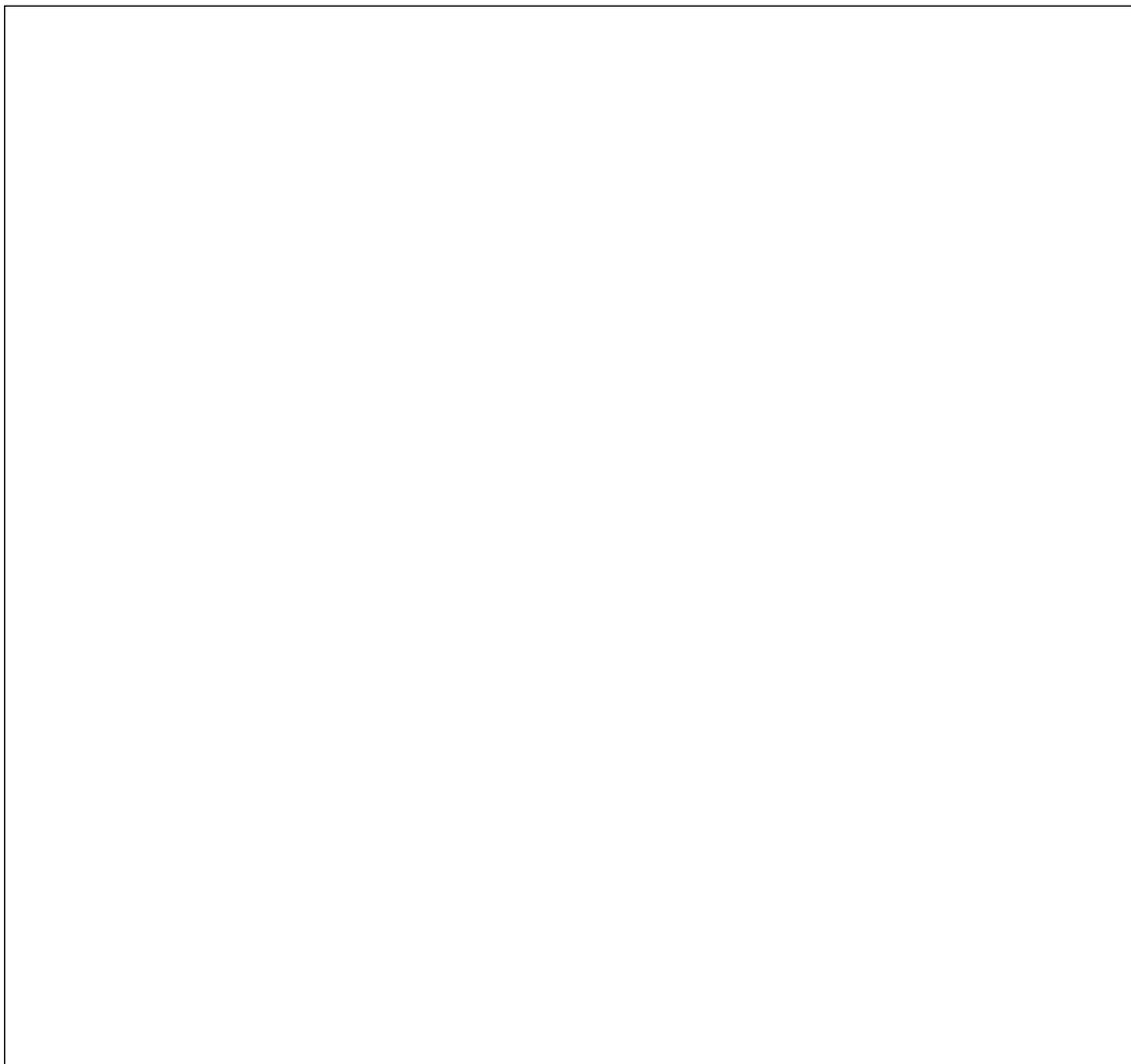
---



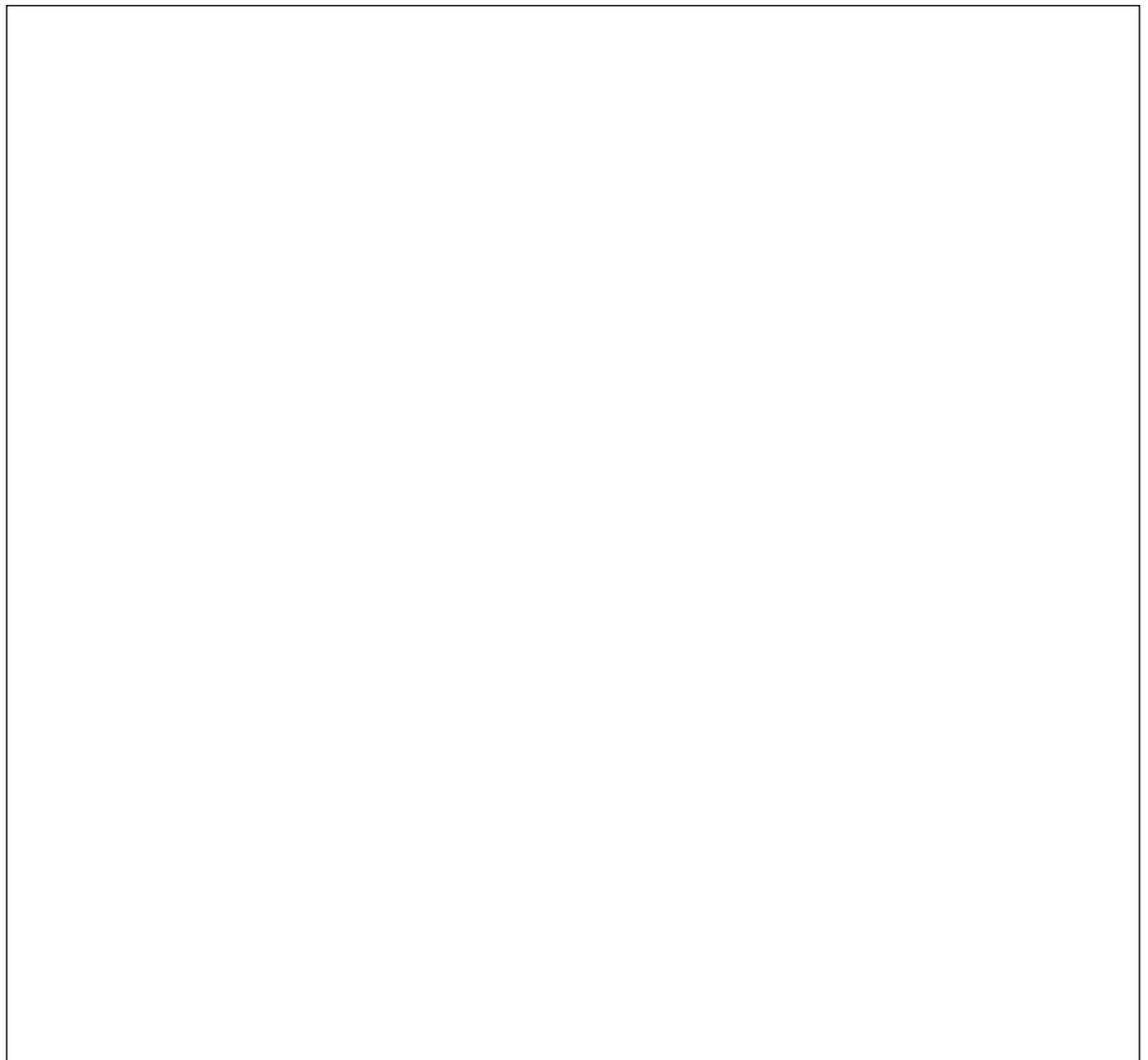
---

**Disegni la stanza in cui è attualmente ricoverato il malato che assiste, inserendo nel disegno tutte le caratteristiche che a suo avviso questa stanza deve avere per essere la più confortevole possibile per lei e per chi vi è ricoverato. (è possibile immaginare modifiche a livello architettonico oltre che di arredamento laddove questo sia necessario al miglioramento della stanza).**

**(Non si preoccupi minimamente se crede di non avere doti artistiche!) Grazie!**



**Le chiediamo ora di immaginare e di disegnare uno spazio dedicato ai familiari dei pazienti ricoverati nel quale lei possa trovare ciò di cui ha bisogno quando assiste il malato che assiste.  
(non si preoccupi minimamente se crede di non avere doti artistiche!) Grazie!**

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the respondent to draw a space dedicated to family members of patients. The box is currently blank.

COPIA PER L'INTERVISTATO

Gentile Signore/a,

NOME E COGNOME \_\_\_\_\_

VIA: \_\_\_\_\_ N. \_\_\_\_\_

COMUNE \_\_\_\_\_ CAP. \_\_\_\_\_ TEL. \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Il Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza, Policlinico Umberto I, sta svolgendo un'indagine sulla qualità della vita dei malati ricoverati presso la struttura e sulla qualità della vita e il carico economico delle famiglie dei pazienti ospedalizzati.

Sappiamo che questo momento della Sua vita è particolarmente doloroso e difficoltoso, ma le chiediamo di collaborare ad un'iniziativa che, grazie anche al Suo contributo, sarà di aiuto alle Associazioni di ricerca, di volontariato e agli stessi enti sanitari che stanno lavorando per ripensare parte dei servizi offerti. Il suo apporto è essenziale al miglioramento delle condizioni dei malati e dei loro familiari coinvolti nella gestione della malattia.

I Suoi dati non saranno nella forma più assoluta una fonte di lucro per nessuna organizzazione scientifica o azienda che opera nella Sanità.

Sin da ora, Le garantiamo che il suo nome non verrà mai usato, per nessun fine.

Ai sensi dell'articolo 10 della Legge 31 dicembre 1996, n. 675, e in relazione alle informazioni personali che Lei potrà darci nel corso dell'intervista e che il Centro di Ematologia intende trattare in modo anonimo a fini di ricerca, La informiamo di quanto segue:

1. Il trattamento a cui saranno sottoposti tutti i dati personali richiesti o acquisiti nel corso dell'intervista è diretto allo svolgimento di una ricerca scientifica e sociale e solo a questo fine;
2. Il trattamento può essere effettuato sia con mezzi automatici, sia manualmente;
3. La partecipazione allo studio è volontaria e quindi rispondere alle domande è facoltativo e l'eventuale rifiuto non ha conseguenze;
4. Ella, nella Sua qualità di interessato, gode dei diritti di cui all'articolo 13 della Legge, tra cui:
  - a) ottenere dal titolare e responsabile del trattamento dei dati la conferma dell'esistenza o meno nel Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza dei dati personali che La riguardano ed averne comunicazione in forma intelligibile;
  - b) avere conoscenza della loro origine, della logica e delle finalità su cui si basa il loro trattamento;

c) ottenere la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, nonché l'aggiornamento, la rettificazione o - se vi è interesse - l'integrazione dei dati;

d) opporsi al trattamento dei dati che La riguardano.

5. I destinatari delle risposte anonime alle varie domande a scopo di trattamento informatico dei dati saranno: il Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza, Policlinico Umberto I;

6. Titolare e responsabile del trattamento dei dati è il Dott. Claudio Cartoni del Centro di Ematologia dell'Università La Sapienza.

**Accetto** di partecipare a questo studio alle condizioni sopra specificate e dichiaro che i suoi obiettivi mi sono stati chiaramente spiegati.

Firma dell'intervistato \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

#### CERTIFICAZIONE DELL'INTERVISTATORE

Il sottoscritto \_\_\_\_\_ dichiara, sotto propria responsabilità, di aver letto/fatto leggere preliminarmente al Signore/a \_\_\_\_\_ l'informativa ex Legge 675 secondo la formulazione sopra riportata e di aver ottenuto il consenso espresso e libero dell'intervistato stesso.

Firma dell'intervistatore \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Studio sulla qualità dell'assistenza,  
qualità della vita  
e carico economico  
relativi a un paziente ospedalizzato  
e del centro di riferimento**

**QUESTIONARIO PER IL PROFESSIONISTA**

Piano \_\_\_\_ Reparto \_\_\_\_\_

Data di compilazione del questionario \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Sezione A. DATI PERSONALI:

1. Sesso:  uomo  donna
2. Età:  (anni)
3. Residenza:  Roma città  Provincia di Roma  altro  
(specificare) \_\_\_\_\_
4. Composizione del nucleo familiare:  celibe/nubile  coniugato/a- convivente  
 separato/a-divorziato/a  vedovo/a
5. N° di figli: Età del/i figlio/a:  
1)  2)  3)  4)
6. Profilo professionale:  
 medico: laureato dal  (anno) specializzato:  no  sì  
specificare: \_\_\_\_\_  
 infermiere professionale  professionista sociosanitario  
 assistente sociale  volontario  
 altro, specificare: \_\_\_\_\_
7. Nel mio ruolo professionale:  
 ho una funzione con responsabilità di coordinamento  
 sono un professionista senza responsabilità di coordinamento
8. Lavoro nel centro da:  (anni)
9. Quanti pazienti assisto in linea (in contemporanea) mediamente?  (numero)  
Desidero aggiungere  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Area B: Organization**, intesa come organizzazione e gestione della pratica assistenziale nella struttura ospedaliera in esame

**Pensi ad una settimana tipo e a come distribuisce il tempo tra le varie attività sottoindicate**

10. Pensando ad una settimana tipo, ogni turno il tempo che dedico al contatto diretto con i **MALATI** ammonta a:  (ore)
11. Pensando ad una settimana tipo, ogni turno le ore che dedico al contatto diretto con i **FAMILIARI** indipendentemente dal malato ammonta a:  (ore)
12. Settimanalmente le ore di servizio che utilizzo per compiti diversi dal contatto diretto con il malato e con i familiari (sistemare le cartelle cliniche, riunioni d'équipe, parlare o telefonare ad altre persone coinvolte nell'assistenza, ecc.) mediamente ammon-

tano a:  (ore)

13. Pensando ad una settimana tipo ci sono altre attività significative alle quali dedica parte del suo tempo? No  Sì

Se sì, quali?

---

---

14. Nelle sue attività quotidiane interagisce con i **volontari** che sono presenti nella struttura? No  Sì

15. Se sì, in quali tra le seguenti attività i volontari le sono di **supporto**?

- Tenere alto l'umore dei malati e dei familiari
- Monitorare il clima all'interno del reparto
- Individuare i bisogni dei malati e dei familiari
- Far rispettare le regole del reparto
- Dare informazioni di carattere medico-scientifico
- Altro:

---

---

16. Secondo la sua opinione in che modo sarebbe possibile mettere a frutto la diretta conoscenza dei malati da parte dei volontari?

---

---

17. Quale sarebbe il numero ideale di volontari operanti nel centro?

---

---

18. Mediamente durante il **giorno** quanto tempo passa tra la chiamata del malato e il momento in cui lei riesce a recarsi da lui?

- Meno di 1 minuto
- Meno di 5 minuti
- Meno di 10 minuti
- Più di 10 minuti

19. Mediamente durante la **notte** riesce a rispondere alle chiamate al letto del malato con la stessa rapidità con cui risponde durante il giorno? No  Sì

20. Mediamente durante il **fine settimana** e le **festività** riesce a rispondere alle chiamate al letto del malato con la stessa rapidità con cui risponde durante i giorni feriali?

No  Sì

21. E' consentito l'accesso ai bambini

No, mai  Sì, nei corridoi

Sì, nei corridoi e nelle camere

Altro:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

22. **Quante persone** possono entrare a fare visita contemporaneamente al paziente?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

23. Illustra ai familiari e ai pazienti le **norme** che regolamentano l'accesso e il comportamento prescritto all'interno del reparto? No  Sì

Commenti la risposta:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

24. Le è capitato di **spiegare le ragioni** per cui vengono adottate tali restrizioni?

No  Sì

Commenti la risposta:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Technicalities:** accesso alle innovazioni terapeutiche

25. Riceve informazioni sulle innovazioni tecnologiche e terapeutiche dell'ematologia?

No, non ha il tempo di tenersi sempre aggiornato

Sì, si informa individualmente

Sì, periodicamente riceve informazioni e aggiornamenti direttamente dalla struttura

- Sì, si tiene aggiornato partecipando ad incontri e convegni
- Sì, riceve informazioni solo dagli Informatori Scientifici del Farmaco
- Altro: \_\_\_\_\_

26. **COMPILARE SOLO SE LEI È UN MEDICO, o altra figura che si occupa di questi aspetti (grazie)** Riesce a negoziare l'acquisto di nuove apparecchiature, strumentazioni o di farmaci innovativi all'interno del Centro?

- No, non ci sono abbastanza fondi
- A fatica solo a patto di non gravare sui costi della struttura
- Sì, a patto di dimostrare l'utilità della proposta fatta
- Altro: \_\_\_\_\_

27. **COMPILARE SOLO SE LEI È UN MEDICO, o altra figura che si occupa di questi aspetti (grazie)** Ha accesso ai farmaci e alle innovazioni tecnologiche di cui fa richiesta in un tempo adeguato?

- No, passa talmente tanto tempo che il paziente per cui era stata fatta richiesta non è più in reparto
- Sì, faccio in tempo ad inserirle nel trattamento del paziente per il quale le avevo richieste
- Altro: \_\_\_\_\_

28. **COMPILARE SOLO SE LEI È UN MEDICO, o altra figura che si occupa di questi aspetti (grazie)** Le terapie proposte dal centro sono all'avanguardia?

(1=nessuno, 6=massimo)

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

29. **COMPILARE SOLO SE LEI È UN MEDICO, o altra figura che si occupa di questi aspetti (grazie)** Le tecnologie e le strumentazioni mediche a disposizione sono adeguate al bisogno di cura dei pazienti?

(1=nessuno, 6=massimo)

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

Commenti la risposta data:

---



---



---

30. Il numero di operatori nel suo Reparto in cui lavora è adeguato al numero dei malati ricoverati? No  Sì

31.a. Medici ematologi N:.....

- Numero assolutamente insufficiente
- Insufficiente ma controllabile grazie all'impegno supplementare degli operatori presenti
- Appena sufficiente
- Adeguato a garantire un servizio appropriato

31.b. Infermieri professionali:.....

- Numero assolutamente insufficiente
- Insufficiente ma controllabile grazie all'impegno supplementare degli operatori presenti
- Appena sufficiente
- Adeguato a garantire un servizio appropriato

31.c. Ausiliari:.....

- Numero assolutamente insufficiente
- Insufficiente ma controllabile grazie all'impegno supplementare degli operatori presenti
- Appena sufficiente
- Adeguato a garantire un servizio appropriato

31.d. Portantini:.....

- Numero assolutamente insufficiente
- Insufficiente ma controllabile grazie all'impegno supplementare degli operatori presenti
- Appena sufficiente
- Adeguato a garantire un servizio appropriato

31.e. Assistenti sociali:.....

- Numero assolutamente insufficiente
- Insufficiente ma controllabile grazie all'impegno supplementare degli operatori presenti
- Appena sufficiente
- Adeguato a garantire un servizio appropriato
- Attualmente inesistente (indicare da quanto tempo) \_\_\_\_\_

31.f. Psicologi:.....

- Numero assolutamente insufficiente
- Insufficiente ma controllabile grazie all'impegno supplementare degli operatori presenti
- Appena sufficiente
- Adeguato a garantire un servizio appropriato
- Attualmente inesistente (indicare da quanto tempo) \_\_\_\_\_

31.g. Psichiatri:.....

- Numero assolutamente insufficiente
- Insufficiente ma controllabile grazie all'impegno supplementare degli operatori presenti
- Appena sufficiente
- Adeguato a garantire un servizio appropriato

**Area 3: Humanities**, relazione e della comunicazione con il paziente e con il *caregiver*

**32. COMPILARE SOLO SE LEI È UN MEDICO, o altra figura che si occupa di questi aspetti (grazie)** Pensi ora alle occasioni in cui parla con i malati. Pensando ad ognuno delle categorie indichi quanto tempo dedica ad ognuno dei seguenti temi:

(minuti dedicati)

Le motivazioni delle fasi del trattamento a cui è sottoposto	0-5	5-10	10-20	20 e più
La funzione dei medicinali che sta prendendo	0-5	5-10	10-20	20 e più
Le sue condizioni di salute in generale	0-5	5-10	10-20	20 e più
Il suo umore	0-5	5-10	10-20	20 e più
Le emozioni che prova	0-5	5-10	10-20	20 e più
Indicazioni su come prendere le medicine una volta a casa	0-5	5-10	10-20	20 e più
Indicazioni su come gestire la malattia una volta a casa	0-5	5-10	10-20	20 e più

Commenti la risposta:

---



---



---

33. Fa loro delle domande per verificare che abbiano capito? (1=mai, 6=sempre)

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

34. Si sforza di capire quanto il paziente voglia essere informato in merito alle sue effettive condizioni di salute o quanto preferisca ricevere informazioni parziali? No  Sì   
 Commenti la risposta:

---



---



---

35. Quando tocca il corpo del malato per curarlo (es. girarlo, lavarlo, medicarlo, fargli iniezioni...) come si sente? (1=nullo, 6=massimo)

Si sente a suo agio
Le capita di pensare all'imbarazzo del malato
Le capita di sentirsi imbarazzato in prima persona
Altro: _____

1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6

36. Le capita di **chiedere al malato** come può fare per farlo sentire più a suo agio? (1=mai, 6=sempre)

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

37. **COMPILARE SOLO SE LEI È UN MEDICO (grazie)**

Ha parlato con i familiari e i pazienti delle possibili **alternative terapeutiche**? No  Sì   
 Commenti la risposta:

---



---

38. **COMPILARE SOLO SE LEI È UN MEDICO (grazie)**

Ha, per quanto possibile, **concordato** con loro la terapia da adottare? No  Sì   
 Commenti la risposta:

---



---

**Area 4:** Attività di **Education** messe in atto verso i familiari dei degenti nell’ottica di una responsabilizzazione e consapevolezza crescente

39. Quando parla col familiare quanto affronta i seguenti temi? (1=mai, 6=sempre)

Come bisogna occuparsi del paziente dal punto di vista fisico	1	2	3	4	5	6
Quali terapie devono essere somministrate al paziente	1	2	3	4	5	6
Con quali finalità vengono fatti accertamenti ed esami	1	2	3	4	5	6
Lo stato di salute effettivo del paziente	1	2	3	4	5	6
Come sta evolvendo la malattia	1	2	3	4	5	6

40. Fa loro delle domande per **verificare che abbiano capito?** (1=mai, 6=sempre)

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

41. I familiari rispettano le indicazioni date dall’ospedale per limitare il rischio infettivo per i malati?

Mai	Quasi mai	Qualche volta	Praticamente sempre

**Se non le rispettano “praticamente sempre”, perché?**

- Perché non l’hanno capito in cosa consiste
- Perché non lo ritengono un rischio reale
- Perché tendono a non rispettare le indicazioni
- Perché ritengono più importante restare accanto al malato
- Altro, specificare: \_\_\_\_\_

42. Le capita di chiedere la collaborazione di un familiare per lo svolgimento di alcune attività? (1=mai, 6=sempre)

Chiede al familiare di supportarla in compiti minimi (muovere il paziente, vestirlo, aiutarlo a mangiare...) mentre lei è presente	1	2	3	4	5	6
Incarica il familiare di occuparsi di compiti minimi (muovere il paziente, vestirlo, aiutarlo a mangiare...) mentre lei non è nella stanza, come:	1	2	3	4	5	6
Incarica il familiare di occuparsi di alcune semplici attività di carattere terapeutico mentre lei non è nella stanza Specifichi quali:	1	2	3	4	5	6

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato a questo progetto.

Realizzato con il supporto di

