



Università degli Studi di Padova

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**La morte del bambino oncologico e il
vissuto degli infermieri: studio
qualitativo**

Docente: Dr.Nicola Trevisan

Laureanda: Manera Anna

Matricola: 1198044

Anno Accademico 2021 -2022

ABSTRACT

Problema: La letteratura indaga in modo approfondito il tema della morte dei pazienti pediatrici ma lascia scoperti alcuni temi inerenti il vissuto degli infermieri in seguito alla morte di un bambino con malattia oncologica.

Scopo: La tesi aveva lo scopo di indagare i vissuti degli infermieri in seguito alla morte del bambino affetto da malattia oncologica ed eventualmente proporre un supporto adeguato ai sanitari coinvolti. Sono stati analizzati quali fossero i bisogni del bambino e del genitore nelle sue ultime ore di vita, quali strategie l'infermiere ha messo in atto per soddisfarli, successivamente quali erano le difficoltà e le necessità che riscontrava l'infermiere nell'affrontare la morte del bambino e far fronte al lutto.

Materiali e metodi: si è condotto uno studio qualitativo con approccio fenomenologico orientato sul vissuto degli infermieri che hanno assistito il bambino oncologico e la sua famiglia nelle ultime ore di vita. Si è condotta un'intervista al personale del reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedale Università di Padova. Lo studio è stato autorizzato dalla Direzione Ospedaliera e condotto con modalità idonee a garantire la privacy dei partecipanti. Le variabili quantitative si sono espresse mediante statistica descrittiva semplice, mentre l'analisi delle risposte all'intervista è stata effettuata utilizzando il metodo Colaizzi (1978).

Risultati: Sono state svolte 18 interviste. Si sono identificati quattro temi principali: bisogni della famiglia e del bambino, strategie messe in atto dal personale infermieristico, difficoltà riscontrate dall'infermiere e necessità dell'infermiere nel post lutto. Il bisogno primario per il bambino è che non provi dolore, quello del genitore è di non vedere il proprio figlio soffrire. Le strategie messe in atto dagli infermieri sono molteplici come i bisogni del bambino e della sua famiglia, ma principalmente cercano di stare vicini e di assecondare tutte le esigenze della famiglia. Le difficoltà variano spesso in base al rapporto che si è andato a creare con il bambino e i suoi genitori, di conseguenza la comunicazione in un tema a cui non si ha una preparazione adeguata risulta difficile. Le necessità riscontrate sono il confronto d'équipe, mantenere un contatto con la famiglia anche dopo la morte del bambino e la possibilità di esternare le proprie emozioni con professionisti che possano aiutare e fornire strategie per superare il lutto.

Conclusioni: La tesi ha permesso di evidenziare il vissuto e le principali necessità degli infermieri a seguito della morte di un bambino con malattia oncologica. I dati raccolti possono essere utili per sviluppare la preparazione dei sanitari nell'affrontare ed elaborare l'evento in oggetto sia durante la formazione di base che post base.

ABSTRACT

Problem: The evidence examine the theme of the death of pediatric patients but leave some issues related to the experience of the nurses following the death of a child with oncological disease.

Aim: The thesis aims to inspect the experience of nurses after the death of a child suffering from oncological disease. The need of the child and the parents in the last hours of life were analyzed. What strategies the nurse carry out to satisfy the needs and, later, what were the difficulties and needs that the nurse found to face the death of a child while coping with grief.

Material and methods: A qualitative method was adopted with a phenomenological approach that focuses on the experience of the nurses who assisted the child with oncological disease and his family in the last hours of life. A structured interview was conducted with the staff of the Division of Pediatric hematology-Oncology of the Azienda Ospedale University of Padua. The study was authorized by the Direzione Ospedaliera and conducted respecting the privacy of the nurses interviewed. The quantitative variables are expressed through simple descriptive statistics, while the Colaizzi's method was used to analyze the answers.

Results: Eighteen interviews were carried out. Four main themes were identified: the need of the family and of the child, the strategies implemented by the health staff, difficulties found by the nurse and the need of the same in the phase of post mourning. The primary need for the child is to not feel pain and that of the parent is to see their child in pain. The strategies implemented by the nurses are as many as the needs of the child and his family, but mainly they try to stay to the patient and to satisfy all the required needs of the family. Difficulties often vary according to relationship that has been created with the child and his parents and thus communication is quite difficult for those who have not an appropriate preparation. Several needs for the nurses have been identified: are team discussions, keeping in contact with the family even after the child's death, and the ability to express their emotions with professionals who can help them and provide strategies for overcoming grief.

Conclusions: The thesis allowed to highlight the experiences and needs of nurses following the death of a child with oncological disease. The data collected can be useful for developing the preparation of health professionals in dealing with and processing the experience both during basic and post-basic training

INDICE

ABSTRACT

ABSTRACT (versione inglese)

INTRODUZIONE 9

CAPITOLO 1. MOTIVAZIONE DELLA RICERCA 11

1.1 Domanda di ricerca e area di interesse..... 11

1.2 Obiettivi..... 11

CAPITOLO 2. QUADRO TEORICO..... 13

2.1 Epidemiologia dei tumori nei bambini..... 13

2.2 La morte 13

2.2.1 Accompagnamento al fine vita in pediatria 15

2.3 Il lutto 16

2.3.1 Definizione di lutto 16

2.3.2 Elaborazione del lutto 16

2.3.3 Strategie che l'infermiere utilizza per affrontare il lutto nell'ambito lavorativo
..... 18

CAPITOLO 3 MATERIALI E METODI 21

3.1 Disegno della ricerca 21

3.2 Setting 21

3.3 Popolazione e campione..... 21

3.4 Aspetti etici 21

3.5 Strumenti ed attività di raccolta dati 22

3.6 Affidabilità della raccolta dati..... 22

3.7 Analisi dei dati 23

CAPITOLO 4 RISULTATI 25

4.1 Caratteristiche anagrafiche e professionali degli intervistati 25

4.2 Temi principali	26
4.2.1 Bisogni	26
4.2.2 Strategie.....	27
4.2.3 Difficoltà riscontrate dall'infermiere	28
4.2.4 Necessità dell'infermiere nel post lutto.....	30
CAPITOLO 5 DISCUSSIONE E CONCLUSIONI.....	33
5.1 Discussione	33
5.2 Limiti.....	34
5.3 Ulteriori spunti di ricerca	34
5.4 Implicazioni per la pratica.....	35
5.5 Conclusioni	35

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

INTRODUZIONE

Questa tesi nasce principalmente da domande che mi sono posta come studente dopo essermi trovata di fronte a situazioni difficili durante i tirocini svolti nelle varie unità operative, situazioni dove la figura dell'infermiere è stata messa a dura prova non solo tecnicamente, ma anche e soprattutto emotivamente. Nasce l'interesse di esplorare l'effettiva preparazione dell'infermiere riguardo a questi aspetti: essi hanno un'adeguata preparazione sul tema della morte e del lutto? C'è un supporto, per gli operatori sanitari, nel momento in cui viene affrontato un evento come la morte, in particolare nel caso di morte di un bambino/ragazzo? Come si può affrontare e superare un evento del genere? Di quali bisogni necessitano gli infermieri e quali strategie potrebbero essere messe in atto? Viene quindi indagato tale problema nell'ambito dell'Oncoematologia pediatrica, dunque su infermieri che erogano assistenza a bambini e ragazzi con diagnosi di tumore. In particolare, si sono considerati quegli operatori sanitari che abbiano preso in carico un bambino e la sua famiglia negli ultimi giorni e ore della sua vita, in modo tale da poter studiare i vissuti e le strategie che essi attuano per affrontare il confronto con la morte dei loro piccoli pazienti.

Con la presente tesi si vuole approfondire il tema della morte e del lutto, ponendo l'attenzione al punto di vista e all'esperienza dell'infermiere. Nello specifico, si vuole indagare il vissuto degli infermieri dell'Oncoematologia pediatrica dopo la morte di un bambino, cercando di comprendere quali siano i bisogni e quali possono essere le strategie di cui necessitano per affrontare questa esperienza.

CAPITOLO 1.

MOTIVAZIONE DELLA RICERCA

1.1 Domanda di ricerca e area di interesse

La professione infermieristica rientra tra le professioni d'aiuto: il “prendersi cura” della persona è una caratteristica fondamentale di questa professione ed è una componente essenziale del processo di guarigione del malato, il quale molte volte porta con sé un carico emozionale assolutamente non trascurabile. Spesso, nello svolgimento della propria professione, gli infermieri si trovano davanti ad emozioni intense come il confronto con la morte (Haglund & Schmidt, 2017), il lavoro a contatto con i pazienti terminali o gravemente malati; in ambito pediatrico il personale infermieristico affronta emozioni negative più intense quali dolore, rabbia e disperazione, ma anche tristezza, delusione, pensieri ricorrenti e sofferenza (Zadeh et al. 2012; Cullen, 1995). Chi assiste un bambino nella fase finale della sua vita sperimenta un'esperienza forte che lo porta a dover affrontare e gestire le proprie emozioni, acquisendo talvolta delle competenze nella gestione delle stesse. Ma non sempre questo accade. C'è quindi bisogno di un supporto esterno che possa guidarli ed aiutarli nel trovare delle strategie o dare loro la possibilità di avere uno spazio di confronto dove poter metabolizzare la situazione vissuta.

1.2 Obiettivi

Lo studio si pone come primario obiettivo quello di indagare l'esperienza vissuta dagli infermieri rispetto alla morte del bambino con patologia oncologica, in particolare, comprendere quali siano i bisogni e le strategie utili nell'affrontare questo tipo di evento. Identificare quindi quali possono essere delle risorse utili ed efficaci che possono fungere da supporto per una buona gestione dell'esperienza vissuta e delle emozioni provate.

CAPITOLO 2.

QUADRO TEORICO

2.1 Epidemiologia dei tumori nei bambini

Il tumore in età infantile rappresenta un problema non trascurabile all'interno dell'ambito pediatrico in quanto esso è la seconda causa principale di morte dopo i traumi. Si registra infatti a livello globale un aumento dei casi negli ultimi trent'anni, in particolare, si è passati da 124 casi per milione del 1980 ai 140 casi per milione registrate nel 2010, con una mortalità maggiore in paesi del sud Europa come Spagna, Croazia, Portogallo, Cipro, Malta e quindi anche Italia (Steliarova-Foucher, 2017) dove, nello specifico, sono presenti circa 11.000 bambini con malattie inguaribili e/o terminali che hanno necessità di cure palliative pediatriche (1/3 oncologica e 2/3 non oncologica) (De Tommasi & Minetto, 2016). I principali tumori esclusivi in età infantile comprendono: il Neuroblastoma con un'incidenza del 7%, il Tumore di Wilms con un'incidenza del 5%, il Rhabdomyosarcoma che ha una percentuale variabile tra il 3 e il 4% e il Retinoblastoma con una percentuale al 3% (Gresh, 2019). Osservando i dati Istat (2020), in Italia si riscontra che nel 2018 i bambini morti sotto ai 4 anni di età sono 347, con una probabilità di morte del 3,47‰, che scende invece tra i 5 e i 9 anni, dove la probabilità si abbassa allo 0,39‰ con “solo” 39 decessi, e rimane simile tra i 10 e i 14 anni attestandosi allo 0,48‰ con 47 decessi. Rimane quindi allarmante il dato riguardante i decessi per tumore al di sotto dei 4 anni di età poiché tra i 347 bambini deceduti, 8 di questi sono dovuti a tumore, rappresentando quindi il 2,31% del totale. L'Associazione Italiana per la Ricerca contro il Cancro (AIRC) registra però che, negli ultimi dieci anni, il numero di casi di cancro in età infantile ha smesso di crescere e si è assestato anno per anno nei medesimi valori, dato che possiamo vedere come unica nota positiva in un quadro però ancora molto critico.

2.2 La morte

“Pensare alla morte non è semplice. Trattare della morte non è, e mai sarà, compito facile, soprattutto se essa si presenta come realtà concreta e non più solo immaginata”(Galiazzo et al., 2015).

Al significato di morte si possono attribuire due diverse definizioni: una definizione in senso biologico ed una definizione in senso spirituale – religioso.

Dal punto di vista biologico la morte è vista come la definitiva ed irreparabile cessazione delle varie funzioni di vita, di relazione col mondo esterno e di vita interna vegetativa, in un organismo fino allora detto vivente perché capace, appunto, di esplicare le suddette funzioni (Segatore, 1963).

Dal punto di vista religioso invece la morte viene vista come il distacco dell'anima dal corpo in cui fino ad allora albergava dandogli vita, ed è curioso notare come per le principali religioni mondiali la morte non sia altro che un passaggio ad un'altra vita (Best5, n.d.).

Nella società odierna però, molto più evoluta tecnologicamente e molto più laica, si riscontra una tendenza che vorrebbe rimuovere completamente la morte e la sofferenza in quanto fonte di forte disagio per chi resta in vita, in opposizione a ciò che avveniva fino anche ad un secolo fa, dove la morte veniva affrontata come un evento familiare e normalmente accettato come parte della vita. La morte veniva vissuta infatti come evento più tangibile, anche per via del fatto che la vita media era di circa 40 anni, il che avvicinava la morte anche ai più giovani. In passato accadeva spesso che nel momento in cui una persona era in fin di vita, venivano svolti riti dove la famiglia e gli amici più stretti si riunivano nella casa del morente, e questa vicinanza aiutava sia il morente, sia le persone vicine a lui. Al giorno d'oggi invece, dove la vita media si è spostata a circa 80 anni, il tema della morte viene escluso dagli argomenti quotidiani, rimandandolo agli ultimi anni della vita ed evitando quindi di affrontare direttamente il problema. Questo allontanamento dell'idea di morte si tramuta poi in un atteggiamento di isolamento ed esclusione della persona, magari anche cara, che si trova nella fase terminale della propria vita, esattamente al contrario di ciò che avveniva in passato. Questa tendenza della società moderna è stata espressa più volte da giornalisti etici e da filosofi; *“Mai come oggi gli uomini sono morti così silenziosamente e igienicamente e mai sono stati così soli”* scrisse Norbert Elias (1982) in uno dei suoi trattati, auspicandosi un recupero della dimensione sociale dell'evento della morte. Anche Di Sauro (2008) evidenzia come negli ultimi anni si sia assistito all'incremento della tendenza a relegare l'evento di morte in contesti assistenziali

istituzionali, spostandola da evento intimo e familiare a paura e tabù, in una logica che vuole portare l'essere umano verso l'eliminazione della morte stessa. Se la morte naturale è quella che giunge al termine della vita, essa allora deve accettare di lasciare più spazio possibile alla vita stessa per poter veramente adempiere al suo mandato. Si è sempre più incline ad isolare coloro che stanno morendo, un po' per paura, un po' per mancanza di parole; si ha paura di non poter stargli vicino come loro vorrebbero ma in realtà, in questo momento, è proprio la vicinanza, la presenza delle persone più care che desiderano avere.

2.2.1 Accompagnamento al fine vita in pediatria

“L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia” (Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, 1998). I bambini bisognosi di cure palliative per accedervi devono rispondere a dei criteri di eleggibilità che non dipendono solamente dal parametro dell'aspettativa di vita, in quanto questo aspetto può essere variabile da giorni ad anni, e nemmeno su un gruppo chiuso e limitato di patologia. Analizzando il concetto di cura palliativa è emerso infatti come questo tenda a superare quella che è la caratterizzazione strettamente medica relativa al riconoscimento e alla quantificazione dei sintomi fisici, e sia invece legato unitamente all'attenzione ai problemi psicologici, sociali e spirituali. Se non è possibile cambiare la direzione della vita, si può però indirizzare un progetto di cura verso quella che è definita la buona morte ovvero la difesa dell'integrità e della dignità della persona o nel nostro caso del bambino, il controllo dei sintomi disturbanti, l'assenza di accanimento terapeutico ed infine il rispetto ed il sostegno dei valori e delle credenze del malato e della famiglia. Ogni intervento deve essere accuratamente programmato dopo una valutazione di quelli che sono i bisogni e i desideri della persona e della sua famiglia che lo assiste. Le cure di fine vita non devono essere solo ed esclusivamente “alla fine”, ma “per la fine”, costituendosi come approccio multidisciplinare che inizia nel momento della comunicazione della diagnosi e prosegue per tutta la durata della malattia fino al momento del lutto (Galiazzo et al., 2015).

2.3 Il lutto

Segue ora l'analisi teorica del lutto con la trattazione delle sue caratteristiche principali inerenti il tema della morte del bambino oncologico e il vissuto degli infermieri.

2.3.1 Definizione di lutto

“Il lutto è qualcosa di complesso: attraverso di esso tocchiamo l'essenziale e di ciò che significa essere umani e di cosa significhi instaurare un rapporto con gli altri.”(Cozzi & Nigris, 1996). Il termine lutto deriva dal latino *lactus*, pianto, e descrive l'insieme di emozioni, comportamenti e reazioni che esprimono la sofferenza per la perdita di una persona cara (Lombardo et al., 2007). Quando si parla di lutto si intende un insieme molto ampio di processi psicofisici che si scatenano in seguito alla perdita di una persona cara. Inoltre, la parola lutto, include molteplici sfaccettature, dimensioni e fasi come, ad esempio, le reazioni allo stress, la percezione ed i pensieri, la crisi di tipo spirituale, le risposte della famiglia e della comunità, l'influenza della cultura e della società alla perdita vissuta, e nonostante sia un'esperienza che ogni essere umano prima o poi deve affrontare, le sue manifestazioni variano da individuo a individuo e mutano nel tempo (Fiorini & Mullen, 2006). Esso si può identificare infatti attraverso differenti espressioni, tra le quali alcune acute come l'elaborazione della perdita quando questa è appena accaduta: essa si manifesta attraverso una crisi esistenziale, un senso di smarrimento e un appiattimento della vita ed espressioni croniche e avviene quando l'elaborazione perdura nel tempo con vissuti di cordoglio, dolore e nostalgia. Spesso il lutto viene associato unicamente ad un sentimento di tristezza, ma sarebbe più esatto inserirlo in un processo esteso, espresso tramite una molteplicità di emozioni, comportamenti, sensazioni fisiche e pensieri (Galiazzo et al., 2015).

2.3.2 Elaborazione del lutto

Elizabeth Kübler – Ross nel 1969, ha descritto 5 fasi popolari del dolore che ogni individuo sperimenta quando vive una situazione di dolore o lutto:

1. Negazione/isolamento

2. Rabbia
3. Contrattazione
4. Depressione
5. Accettazione

La negazione è la prima fase in cui l'individuo è in uno stato di shock perché la sua vita in un istante è cambiata, non si vive una "realtà attuale" ma piuttosto una "realtà preferita". Si tende a pensare che nulla abbia più un senso e si propende a negare la notizia appresa diventando quindi insensibili. Quando la negazione comincia a svanire, si intraprende il processo di guarigione e le sensazioni che si stavano sopprimendo iniziano ad affiorare.

Nella seconda fase, quella della rabbia, iniziano ad avere luogo una serie di interrogativi come "perché proprio io?" o affermazioni come "la vita è ingiusta" e si potrebbe accollare la colpa del dolore che si sta vivendo alle altre persone e quindi reindirizzare la rabbia verso i propri familiari e amici. Subentrano così una serie di meccanismi per cui si arriva a mettere in dubbio qualsiasi cosa, anche la fede verso Dio nel caso di fedeli. Alcuni professionisti e ricercatori della salute mentale concordano sul fatto che questa collera è una fase necessaria del dolore ed incoraggia le espressioni legate a tale emozione. È importante quindi non sopprimere i sentimenti di rabbia ma al contrario esternare tutta quella che si ha dentro in modo da affrontarla.

In seguito alla rabbia si ha la fase di contrattazione, può essere vista come una falsa speranza. Solitamente se succede qualcosa di brutto si tende a fare un accordo con Dio, una negoziazione. In questa fase è tipico il senso di colpa tanto è vero che si è disposti a cambiare vita nel tentativo di sentirsi normali.

Il dolore è una sensazione pesante e spesso si associa alla depressione, in questa fase l'individuo tende ad isolarsi, si sente insensibile e vive in una nebbia; il mondo viene visto come un luogo troppo opprimente per poterlo affrontare.

Infine, c'è la fase di accettazione, dove le emozioni cominciano a stabilizzarsi e c'è un ritorno alla realtà. La persona ha imparato a convivere con le proprie emozioni e riuscirà ad affrontare l'alternarsi di giornate buone e giornate tristi e pesanti (Lauro, 2021).

Spesso, figli e famiglie non sono preparati o non sanno come prepararsi emotivamente, psicologicamente e spiritualmente alla morte che sopraggiungerà e questa percezione di mancata preparazione viene condivisa anche dallo staff di cura (Contro et al., 2004) che, il più delle volte, riscontra delle difficoltà nel discutere del fine vita con le famiglie stesse. Per un genitore tutto ha inizio quando viene comunicata la diagnosi della malattia, fase stressante del processo del lutto. La famiglia potrebbe perdere fiducia nel sistema di cura e peggiorare quindi la situazione delicata in cui già si trova. L'impatto di una grave malattia in un figlio suscita nei genitori e nella famiglia in generale come fratelli, nonni e zii un grande sconforto, paura, rabbia e senso di isolamento. Studi recenti hanno dimostrato alcuni bisogni dei genitori per una miglior elaborazione del lutto come: stare con il loro bambino/adolescente; percepire una presenza costante da parte del personale medico sia a livello fisico che empatico; essere capiti e aiutati dal personale sanitario; avere spazi e ambienti idonei per la gestione della cura, con efficienti servizi quotidiani messi a disposizione dalla struttura sanitaria; partecipare alla vita del reparto, alle cure quotidiane e alle decisioni (quando possibile) dell'équipe curante (Poysky & Kinnet, 2008). È fondamentale che il professionista sanitario abbia la consapevolezza del significato del lutto, in quanto potrebbe finire per sdrammatizzare o svalutare la componente legata alle emozioni strettamente correlate alla perdita. Quando si lavora con il lutto, non si lavora solo con la morte, ma si lavora anche con una persona che si approccia alla perdita. Al contempo tutto questo non è facile nemmeno per i professionisti che si prendono cura e carico del bambino e della sua famiglia; anche l'infermiere naturalmente viene coinvolto da tutte queste emozioni e anch'esso vivrà il lutto, anche se in modo differente.

2.3.3 Strategie che l'infermiere utilizza per affrontare il lutto nell'ambito lavorativo

Gli infermieri svolgono un ruolo indispensabile per la cura dei bambini affetti da tumore, non solo presentano conoscenze tecniche e scientifiche, ma danno anche cure umanizzate, promuovendo la salute, il comfort, la qualità della vita e il benessere del bambino malato e della sua famiglia. Tutto questo però comporta a creare esperienze, vissuti ed emozioni negli infermieri che hanno in cura un bambino malato, che creano

in loro ripercussioni a livello sociale, personale e lavorativo. Necessiterebbero quindi di una specializzazione attraverso approfondimenti del tema oltre ad un'adeguata preparazione universitaria (o extracurricolare), con un supporto adeguato che fornisca loro la possibilità di condividere i propri vissuti e mettere in atto delle strategie per affrontare il lutto. Uno studio effettuato nel 2001 (Papadatou et al.) viene evidenziato come le tappe di avvicinamento alla morte e l'evento stesso siano considerate conseguenza principale dello stress occupazionale vissuto dagli infermieri che lavorano nei reparti di pediatria. Certo non mancano anche implicazioni positive che i professionisti sanitari, a seguito della vicinanza e dello stretto contatto vissuto, possono sfruttare in alcune occasioni come fonte di crescita personale che li porta ad approfondire, in un'ottica di maturazione, il senso della vita.

Innanzitutto, prima di analizzare quali possano essere le strategie messe in atto dall'infermiere in relazione al lutto, bisogna dare uno sguardo a quali sono le sfide personali che lo stesso deve affrontare. Al primo posto troviamo l'attaccamento emotivo a questi pazienti e alle loro famiglie con la relazione infermiere – paziente che deve rispettare determinati criteri per non andare poi ad incidere sul suo stato psicologico. Successivamente troviamo la difficoltà nel separare il lavoro dalla vita personale, aspetto sicuramente difficile da affrontare in quanto il professionista sanitario nel luogo di lavoro potrebbe rivivere ricordi o incidenti che hanno influenzato la sua vita familiare o, al contrario, una volta a casa non riescono a trovare tempo per la loro famiglia perché continuano a pensare e a preoccuparsi delle condizioni dei loro pazienti. In seguito, un'altra difficoltà che si presenta è la mancanza di programmi di orientamento riguardo a questo argomento e l'importanza di attuare dei corsi che sensibilizzino gli infermieri a ciò che li aspetta prevenendo quindi possibili shock emotivi e psicologici (Al zoubi & Rajeh Saifann, 2019).

L'efficacia di programmi di supporto si è dimostrata con uno studio svolto in America nel 2012 dove sono state svolte 10 sessioni di un programma di benessere offerto in 2 occasioni distinte sia al personale infermieristico di reparto che ambulatoriale. Veniva data la possibilità di scegliere aree differenti aree di contenuto che si sviluppavano in sessioni con approccio combinato di apprendimento pratico e didattico. Nel complesso ne è emerso che il personale ha trovato la serie sul benessere molto utile per sé stesso e per la propria capacità di modificare positivamente le proprie prestazioni lavorative.

Si ritiene che il successo del programma possa essere associato al coinvolgimento del personale nel fornire gli argomenti da affrontare; la combinazione di attività pratiche, insegnamento didattico e presentazioni di casi; e la fornitura di nuovi “strumenti” da sottrarre ad ogni sessione. Si evince inoltre, come la valutazione delle esigenze del personale è fondamentale per identificare potenziali argomenti rilevanti o aree di interesse. Si sono resi necessari però esperti dei contenuti per facilitare le sessioni e fornire strumenti e risorse relativi a ciascun argomento. È perciò essenziale che gli amministratori ospedalieri riconoscano e sostengano attività di benessere incentrate sui caregiver. A livello di unità, si è rilevato necessario un tempo lontano dal letto del paziente per dare la possibilità al personale di impegnarsi completamente nella sessione senza alcuna interruzione (Zadeh et al., 2012).

CAPITOLO 3

MATERIALI E METODI

3.1 Disegno della ricerca

Si è svolto uno studio qualitativo con approccio fenomenologico. Sono state riportate le esperienze vissute dei partecipanti per comprenderne il vero significato poco conosciuto e di cui si trova ben poca letteratura. Alcuni dati sono stati riportati anche in forma quantitativa.

3.2 Setting

La ricerca è stata effettuata presso l'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedale Università di Padova, nella quale prestano servizio gli infermieri che si occupano dell'assistenza al paziente oncologico pediatrico e alle loro famiglie.

3.3 Popolazione e campione

L'unità di analisi è stata scelta in modo strategico, ovvero in relazione al fatto di aver sperimentato personalmente il fenomeno di studio. Hanno partecipato allo studio gli Infermieri che hanno seguito almeno una volta la fase terminale e l'evento morte di un bambino ricoverato nel reparto. Il numero di infermieri facenti parte del campione analizzato sono risultati n.18. Non sono stati fissati criteri di esclusione.

3.4 Aspetti etici

Lo studio è stato autorizzato dai Responsabili della Direzione delle professioni sanitarie dell'Azienda Ospedale Università di Padova. I partecipanti hanno espresso in forma orale il consenso alla partecipazione allo studio (accetto, non accetto) rispondendo alla mail di invito alla partecipazione (allegato n.1). I dati personali e le esperienze vissute sono stati utilizzati nel massimo rispetto della privacy della persona, impiegati al solo fine della ricerca e conservati in modo da impedirne la consultazione da parte di terzi.

3.5 Strumenti ed attività di raccolta dati

Gli strumenti utilizzati per la raccolta dati dello studio sono due:

1. Scheda di rilevazione dei dati anagrafici e professionali degli infermieri (allegato n.2).
2. Griglia di intervista agli infermieri, composta da cinque quesiti aperti (allegato n.3).

Lo studio è stato condotto durante il periodo Luglio – Settembre 2021. Nello specifico:

- A luglio è stata mandata la mail alle professioni sanitarie per poter effettuare le interviste nel reparto;
- Da agosto a settembre sono state effettuate le interviste in presenza nel rispetto della disponibilità temporale degli intervistati.

3.6 Affidabilità della raccolta dati

L'affidabilità dei dati raccolti deriva dall'utilizzo delle seguenti strategie:

1. Le domande che compongono l'intervista sono state formulate in seguito alla revisione bibliografica e alla discussione con il docente del corso di *Infermieristica clinica in area materno infantile* nonché relatore e un' infermiera esperta attualmente occupata nel reparto di Oncoematologia pediatrica e già coinvolta in precedenti studi qualitativi;
2. L'intervista è stata preceduta da una spiegazione verbale inerente lo scopo dello studio e la modalità di raccolta dati;
3. L'autore della tesi ha condotto personalmente le interviste registrandole previa autorizzazione degli intervistati. Tale metodo ha permesso trascrizioni di ottima qualità, resoconti precisi, accurati e facili da analizzare consentendo all'intervistatore di focalizzarsi sul dialogo piuttosto che sulla memorizzazione dei contenuti;
4. La struttura dell'intervista prevedeva un elenco dettagliato degli argomenti che il ricercatore ha discusso con ciascun intervistato al fine di rispondere ai propri interrogativi di ricerca.

3.7 Analisi dei dati

I dati sono stati elaborati con i programmi Word ed Excel di Office 2010. Le variabili quantitative sono state espresse mediante statistica descrittiva semplice: media, valore minimo e massimo e deviazione standard. L'analisi dei dati qualitativi e quindi delle risposte all'intervista trascritte, è avvenuta seguendo il metodo di Colaizzi (1978), il quale è caratterizzato da sette diverse fasi:

1. Si sono lette singolarmente le interviste diverse volte per coglierne il significato profondo e per esplorare il fenomeno come è stato vissuto dagli intervistati stessi;
2. Da ogni intervista si sono estratte le frasi e le espressioni più significative pertinenti al fenomeno di studio;
3. Si è cercato di evidenziare il significato di ogni frase significativa;
4. Tale processo si è ripetuto per ogni intervista svolta e si sono organizzati i significati formulati in gruppi di temi;
5. I temi emersi sono stati inseriti in una descrizione esaustiva degli argomenti;
6. Ci si è impegnati a raggiungere una descrizione esaustiva del fenomeno studiato;
7. Si è validata la descrizione attraverso il "*member checking*" (Shosha, 2012)

Lo sviluppo dell'analisi secondo metodo Colaizzi (1978) del caso oggetto della tesi è consultabile per intero all'allegato n.4.

CAPITOLO 4

RISULTATI

4.1 Caratteristiche anagrafiche e professionali degli intervistati

Lo studio è stato svolto con la partecipazione di 18 infermieri su 40 (45%). Dei 22 infermieri restanti alcuni non hanno potuto partecipare in quanto le interviste sono state svolte in periodo estivo e molti infermieri erano assenti per ferie, altri essendo assunti da poco non hanno ancora vissuto l'esperienza in analisi e alcuni hanno preferito non partecipare in quanto non si sentivano di condividere emozioni riguardo l'argomento richiesto. Nella tabella I sono state riportate le caratteristiche anagrafiche e professionali degli intervistati: 16 femmine e 2 maschi con un'età media di 38,3 anni (SD = 10.1), con un range che va da 24 a 55 anni; la media degli anni di lavoro nel reparto di Oncoematologia pediatrica corrisponde a 12,6 anni (SD = 11,0). Dei 18 infermieri intervistati 8 hanno almeno un figlio: 3 con un'età inferiore ai 5 anni e 5 con un'età superiore a 10 anni.

Tabella I: Dati socio-anagrafici degli intervistati

N°	Genere	Età	Anni lavoro	Anni lavoro Oncoematologia Pediatrica	N° figli	Età figli	Grado d'istruzione
1	F	27	5	3	-	-	Laurea triennale
2	F	34	11	11	2	0 - 5	Laurea triennale + Master 1° livello
3	F	24	2,5	1,5	-	-	Laurea triennale
4	F	49	31	30	3	> 10	Laurea triennale
5	F	43	17	0,5	1	0 - 5	Laurea triennale
6	F	34	11	11	2	0 - 5	Laurea triennale
7	F	55	28	27,5	-	-	Laurea triennale
8	F	32	9	2	-	-	Laurea triennale
9	F	27	4	2,5	-	-	Laurea triennale
10	F	39	18	13	4	> 10	Laurea triennale
11	M	27	4	2	-	-	Laurea triennale + Master 1° livello
12	F	36	13	13	-	-	Laurea triennale + Master 1° livello
13	F	47	24	24	2	> 10	Diploma Scuola Infermieri
14	F	51	32	32	2	> 10	Diploma Scuola Infermieri
15	M	32	10	7,5	-	-	Laurea triennale
16	F	25	2,5	1,5	-	-	Laurea triennale + Master 1° livello
17	F	50	25	22	-	-	Diploma Universitario
18	F	46	23	22,5	2	> 10	Diploma Universitario

4.2 Temi principali

Dall'analisi delle 18 interviste svolte si sono identificati 4 temi: bisogni (famiglia e bambino), strategie (attuate dal personale infermieristico), difficoltà riscontrate dall'infermiere e necessità dell'infermiere nel post lutto. Segue

4.2.1 Bisogni

Si sono raccolti i bisogni del bambino e della famiglia secondo il vissuto degli infermieri. Si vuole sottolineare che per entrambi le necessità possono essere molteplici e si differenziano da persona a persona; perciò, nell'elenco che segue si sono racchiusi quelli che sono emersi nelle interviste (e quindi i bisogni che sono venuti in mente a primo impatto). Bisogni del bambino:

1. *Non deve provare dolore (1,2,3,4,5,6,7,9,12,14,16,17,18)*
2. *Essere il più protetto possibile (1,2)*
3. *Avere intorno a lui un ambiente confortevole e sereno (1, 4, 5, 10, 15, 18)*
4. *Avere la famiglia accanto come genitori, fratelli, nonni etc... (1, 4, 5, 7, 8, 9, 12, 14, 16, 18)*
5. *Supporto psicologico nel caso di bambini grandi/adolescenti (9)*
6. *Pace e tranquillità intorno a lui (4, 10, 11, 13, 15)*
7. *Consapevolezza che può effettuare le proprie richieste al personale sanitario (11)*
8. *Condizione igienica che non lo faccia stare a disagio (18)*
9. *Comfort sia emotivo che fisico (5, 7, 18)*
10. *Stare da solo (11, 14)*
11. *Intimità familiare (1, 5, 8, 15)*
12. *Vedere i genitori sereni (4)*

Per quanto riguarda i genitori, la maggior parte degli infermieri ha preposto durante il colloquio che spesso i bisogni della mamma e del papà sono di rimando quelli del bambino; questo perché in molti casi nel momento in cui sono soddisfatte le esigenze del figlio anche il genitore sta meglio. Di seguito i principali bisogni dei genitori rilevati:

1. *Vedere che il proprio figlio non sta soffrendo (7, 9, 12, 16, 17, 18)*
2. *Stare con il bambino (10)*
3. *Avere accanto familiari/amici/operatori sanitari (1, 2, 3, 7, 12, 17)*
4. *Sostegno emotivo e/o psicologico (5, 9, 16)*
5. *Presenza e vicinanza dell'équipe curante (6, 9, 10, 12)*
6. *Consapevolezza e rassicurazione su quello che sta accadendo (6, 12, 13)*
7. *Esternare le proprie emozioni (2)*
8. *Prendersi del tempo per sé a livello emotivo, fisico e religioso (18)*

4.2.2 Strategie

Per quanto riguarda il tema delle strategie anche qui si vuole evidenziare che queste cambiano non solo a seconda del caso che l'infermiere si trova di fronte, ma anche dalle possibilità offerte dal reparto e dall'esperienza. Sette infermieri utilizzano come strategia la vicinanza alla famiglia e al bambino in modo da essere un porto sicuro per loro:

"...quello che l'infermiere può fare è fare in modo che loro percepiscono che non sono abbandonati in quella fase lì che siamo sempre presenti e rispettare le loro volontà..."(2, 3, 11, 12, 13, 17, 18).

Sei intervistati riscontrano come l'atto di spiegare le azioni che si svolgono sul bambino sia rassicurante per i genitori e, di conseguenza, un aiuto per migliorare la situazione che si sta vivendo:

"...rassicurare i genitori... Essere chiari, spiegare cosa stai facendo, non mentire per alleviare, dire bugie per un buon fine, loro non lo apprezzano..." (4, 7, 9, 10, 13, 14);

"...fargli capire l'importanza che hanno loro in quel momento..." (4, 13).

Alcuni infermieri sostengono come sia necessario assecondare i bisogni della famiglia e, in particolare, del bambino in questi momenti difficili:

"...si cerca di far venire la famiglia, insomma, andare anche in contro alla famiglia..." (6, 18);

“...Ovvio che cerchiamo di assecondare qualsiasi sua necessità e qualsiasi sua richiesta quindi entro i limiti del reparto che ci è consentito...” (10, 16, 17, 18);

“...Dal punto di vista professionale che gli sia garantita tutta l'assistenza di cui ha bisogno sia a livello fisico che a livello farmacologico...” (15, 18).

Un altro infermiere reputa come strategia organizzare al meglio il lavoro per non portare confusione o disagio nella stanza del bambino e lasciare la famiglia nella sua intimità:

“...cercare magari di concentrare le attività infermieristiche in un unico momento in maniera tale da lasciare loro il tempo da soli...” (8).

4.2.3 Difficoltà riscontrate dall'infermiere

Tre infermieri hanno riscontrato che una delle maggiori difficoltà sia non sapere come esprimersi con il bambino, ma in particolare con i genitori:

“...il non sapere cosa dire, cioè mi è capitato che un papà mi facesse domande esplicite, che non sapevo in quel momento...” (1);

“...io faccio fatica a comunicare non con il bambino, ma piuttosto con la famiglia, non sai che parole utilizzare, non sai se parli troppo o troppo poco...”(8);

“...difficoltà relazionali tante perché hai sempre paura di dire quella parola in più, le parole vanno pesate, vanno dette nel giusto modo...” (14).

Altri infermieri trovano difficile non riuscire a dividere lavoro dalla vita privata, portandosi a casa le emozioni provate in reparto:

“...A casa crollo, a volte non è così facile non portarsi a casa le cose...”;

“...dicono “è come se fossimo tutti una famiglia”, ti chiamano per nome e quindi c'è proprio un coinvolgimento e ovviamente queste cose dopo te le porti dentro, te le porti a casa...” (1, 6, 10).

Un'ulteriore difficoltà che si evince da molteplici interviste riguarda l'influenza esercitata dall'assistenza al bambino nelle sue ultime ore di vita e la gestione degli altri pazienti, e le loro famiglie, del reparto:

“...nelle altre stanze dobbiamo indossare quella sorta di maschera di simpatia, allegria che non faccia percepire che comunque c'è un dramma che si sta svolgendo...”;

“...è quasi impossibile rimanere impassibili o comunque non piangere non lasciarsi coinvolgere dalla situazione e ripeto, andando poi nelle altre camere a gestire la terapia dei pazienti senza far vedere che stai male anche tu...”;

“...la cosa più difficile che non venga influenzata l'assistenza agli altri pazienti...”;

“...Passare da un bambino terminale a un bambino che deve “solo” fare la terapia, devi cambiare faccia, non puoi far pesare agli altri le tue emozioni, quindi bisogna essere versatili, ma non è assolutamente facile...” (2, 10, 11, 14, 17).

Assistere un bambino e la sua famiglia nel momento più fragile della loro vita non è facile e alcuni infermieri provano un senso di impotenza di fronte a questo evento così forte:

“...il sentimento maggiore è l'impotenza e la frustrazione che si presenta...” (2);

“...avverto quel senso di “Perché non ce l'abbiamo fatta neanche questa volta” e quindi impotenza tante volte...” (14).

Due infermieri hanno riferito che la loro difficoltà sta nel comprendere di cosa effettivamente ha bisogno in quel momento il genitore:

“...avvicinarsi al genitore non è sempre facile devi sempre cercare di capire cosa ha bisogno, devi cercare di capire se vuole essere lasciato da solo, se vuole semplicemente la presenza o se vuole magari anche una parola di conforto...” (10, 18).

La maggior parte degli intervistati ha affermato che un importante problema nell'affrontare la situazione sia riferito al rapporto che si è creato con la famiglia durante i periodi di ricovero:

“...che poi dipende anche da che rapporto instauri con i genitori, nel senso ci sono genitori che si fidano pienamente a lui e quindi ci fai una parola, con altri è difficile anche perché sembra ti diano la colpa...” (3, 7, 13);

“...la difficoltà è quando la relazione che io ho instaurato con quella famiglia è una relazione difficile perché o non si è stati capaci di accettare da parte del genitore l'elemento morte o per sfiducia anche da parte del genitore verso i professionisti...” (11).

In fine due infermieri sostengono che un ulteriore problema è la gestione delle proprie emozioni e del tempo da dedicare al bambino e alla sua famiglia in questo momento fragile:

“...Secondo me la cosa più difficile è di gestire le proprie emozioni...” (16);

“...difficoltà nel non dedicare il giusto tempo...” (17).

4.2.4 Necessità dell'infermiere nel post lutto

Durante le interviste si sono riscontrate differenti necessità per ogni infermiere; almeno dodici di loro hanno bisogno di parlare/confrontarsi con persone, compresi colleghi ed esterni al lavoro; c'è chi ha precisato che preferisce confrontarsi con i colleghi in quanto affrontano le stesse situazioni:

“...Il confronto con i colleghi è sempre la cosa che mi aiuta tantissimo a superare il lutto; perché sono quelli che hanno con me vissuto quell'esperienza e che sanno capirmi cosa che difficilmente può fare un amico, un parente, un marito al di fuori di qua che non conosce le dinamiche...” (2, 5, 6, 7, 9, 11, 12, 14, 16, 17, 18);

mentre altri, oltre la condivisione con i colleghi, sono più propensi al parlare con gente esterna all'ambito lavorativo:

“... poter condividere con qualcuno che sia fuori da questo, anche che sia qua dentro, però quello magari ce l'hai nell'immediatezza dell'evento nella quotidianità del lavoro. Per me è importante poter condividere degli stati d'animo delle esperienze con chi fa parte del mondo fuori da qua...” (12, 15).

Un solo infermiere ha comunicato il suo bisogno, in seguito alla situazione accaduta, di avere la necessità di stare da solo, in silenzio:

“...A me solo silenzio e cerco di chiudere, proprio non ci penso, o almeno ci provo...”

Due infermieri hanno definito *“...Ho bisogno di chiudere il cerchio...”* (12, 17, 18) come necessità prioritaria per far fronte all'accaduto ed elaborare al meglio il vissuto. Alcuni intervistati sentono il bisogno di mantenere i contatti con la famiglia anche dopo l'evento morte del bambino; hanno anche sottolineato che un'attività post lutto sia di aiuto sia per gli infermieri che per i genitori stessi:

“...Mantenere un contatto anche dopo con i genitori è importante per noi e per loro, perché abbiano un loro spazio che possa essere come un ancora perché comunque il reparto era diventata la loro quotidianità...” (18);

“...A distanza di tempo mi piacerebbe avere dei contatti un pochino più ravvicinati con la famiglia, vedere come stanno ancora come hanno superato, se hanno superato, eccetera...” (3, 5, 8, 17).

Un infermiere ha riferito che avrebbe bisogno di tempo per elaborare (10); un altro invece di avere la necessità di creare una netta separazione tra quella che è la vita privata e la vita professionale:

“...tengo ben separate la mia vita privata della mia vita professionale le ho sempre tenute divise e vabbè quando sono fuori mi godo quello che posso...” (4).

Sei intervistati necessitano di parlare ed esternare le proprie emozioni con persone o esperti che possano dare un sostegno psicologico o che possano aiutare ad attuare delle strategie:

“...A volte parli con qualcuno ma non sempre trovi persone che capiscono, ci sarebbe la necessità di persone che ci seguano ...” (7, 18)

“...avevamo chiesto di avere un gruppo con la psicologa...” (1, 12, 14, 16, 17).

Ed infine un'altra necessità emersa in quattro interviste è trovare un momento per un debriefing multiprofessionale con tutta l'équipe curante per capire come è stata gestita la situazione:

“... A volte facciamo proprio delle riunioni con i medici proprio per dire perché avete fatto così avete fatto così là...” (7, 18);

“...capire se si potesse gestire da un punto di vista assistenziale in primis perché ci compete, ma anche da un punto di vista medico se si è fatto tutto il possibile...”(11, 17).

CAPITOLO 5

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

5.1 Discussione

Dall'analisi delle interviste è risultato che i bisogni della famiglia e del suo bambino nelle ultime ore di vita sono molteplici e differiscono in base alle persone coinvolte e alla situazione. Quello che invece risulta evidente ma allo stesso tempo difficile per l'infermiere è capire effettivamente quali siano questi bisogni dal momento in cui non sempre vengono espressamente richiesti ed inoltre capire quali strategie mettere in atto per soddisfare qualsiasi loro esigenza, il tutto rispettando i limiti del reparto. Inoltre, la maggior parte degli infermieri trova difficile rapportarsi con i genitori del bambino, sia durante l'evento morte sia successivamente in quanto questo differisca in relazione al rapporto che si è instaurato tra famiglia – operatore sanitario. Va quindi a peggiorare o migliorare il come, in seguito alla morte del bambino, l'infermiere faccia fronte al lutto. Tutto quello che è emerso dalle interviste riguardo quali siano, secondo gli infermieri, i bisogni del bambino nelle ultime ore di vita e quelli del genitore, si riscontrano anche nella letteratura già citata nel capitolo 2.3.2: Poysky & Kinnet fecero uno studio, il quale dimostrò alcuni dei bisogni dei genitori come appunto la vicinanza e la partecipazione attiva alle cure del proprio figlio. Tutte le difficoltà riscontrate troverebbero risposta nell'incrementare una preparazione adeguata del personale curante nell'ambito del fine vita, in particolare per chi ha meno esperienza, per imparare a comunicare in modo adeguato con la famiglia e il bambino e far fronte ai loro bisogni in modo più sicuro. Si può notare dall'analisi delle interviste che molti operatori sanitari proprio perché hanno instaurato una relazione di fiducia e supporto reciproco con la famiglia, preferiscono incontrare i genitori in seguito alla morte del bambino per vedere come hanno superato l'evento e per rendersi conto che anch'essi stanno andando avanti nonostante tutto. Questo approccio sicuramente trova una base solida con l'organizzazione di gruppi di auto mutuo aiuto per le famiglie, in cui possano partecipare anche gli infermieri sia in qualità di mediatori del gruppo sia per trovare un modo di confronto tra i loro vissuti. Tra i bisogni degli infermieri in seguito all'evento morte del bambino, troviamo anche la necessità di un confronto in équipe con la formazione di gruppi interdisciplinari essendo questi alla base di un approccio al fine vita, in cui condividere le azioni svolte,

i problemi suscitati nell'assistenza e successivamente esternare le emozioni provate in modo da supportarsi a vicenda e non farsi carico totale del vissuto. Questi bisogni, insieme a quello di riuscire ad affrontare questo evento attraverso un incremento della preparazione universitaria (o extracurriculare) sul tema, è emersa anche dalla letteratura consultata oltre che nelle interviste effettuate. A supporto di questa affermazione troviamo uno studio effettuato da Al Zoubi nel 2019, citato al capitolo 2.3.3, in cui sottolinea la mancanza di programmi di orientamento e corsi che sensibilizzino gli infermieri riguardo il tema. Ed infine, in quasi tutte le interviste si evince che ognuno ha bisogno di parlare dell'evento per elaborare e metabolizzare, per poi ricominciare un nuovo giorno.

5.2 Limiti

I limiti principali che si sono riscontrati in questo lavoro di tesi sono innanzitutto la difficoltà nel reperire articoli nelle banche dati per via delle lacune in merito all'argomento. In secondo luogo, essendo stato uno studio condotto in una specifica area geografica ed in un unico reparto di degenza, non è possibile affermare che i risultati emersi siano estendibili ad altre realtà nazionali/internazionali. Si evidenzia inoltre che nonostante l'utilizzo del "*member checking*" non si possono escludere possibili *bias* da parte del ricercatore nell'interpretazione personale del racconto degli intervistati con idee preconcepite.

5.3 Ulteriori spunti di ricerca

- Confrontare le risposte degli infermieri con figli e quelle di infermieri senza figli, andando quindi ad analizzare se la genitorialità abbia un ruolo rilevante all'interno del vissuto dell'infermiere;
- Intervistare ed indagare il vissuto dei genitori, al fine di valutare le congruenze tra il percepito degli infermieri sui bisogni della famiglia e le necessità effettive che i genitori chiedono, indagando anche sull'opinione del gruppo di auto mutuo aiuto;
- Indagare se in altre strutture differenti da quella di Padova si adottano, per gli infermieri, procedure specifiche per il post lutto, ad esempio se hanno a

disposizione uno psicologo qualora ne avessero bisogno, se vengono svolti debriefing multidisciplinari, o se vengono adottate differenti strategie che comportino dei risultati significativi in termini di benessere dell'infermiere e di riflesso nel proprio lavoro e quindi in una migliore gestione assistenziale dei pazienti e delle loro famiglie.

5.4 Implicazioni per la pratica

Lo studio ha ribadito la necessità di una maggior preparazione riguardo il tema della morte del bambino affetto da patologia oncologica e il bisogno di confronto tra équipe, giustificando quindi la necessità di incrementare il supporto per gli infermieri mettendo in primo piano il loro benessere con l'instaurazione di gruppi di supporto o incontri multidisciplinari con cadenze regolari in cui l'équipe possa confrontarsi e successivamente, dopo aver analizzato tutte le procedure effettuate al caso, rielaborare le proprie emozioni, condividendo con i colleghi con la presenza di un psicoterapeuta che possa quindi mediare il gruppo. Inoltre, il risultato emerso dallo studio è quello di incrementare la preparazione curriculare o extracurriculare sul tema morte, aumentandone anche la sensibilizzazione a livello sociale.

5.5 Conclusioni

Lo studio ha permesso di descrivere il fenomeno classificando il vissuto degli infermieri in seguito alla morte di un bambino con malattia oncologica in quattro temi principali: bisogni della famiglia e del bambino, strategie messe in atto dal personale infermieristico, difficoltà riscontrate dall'infermiere e necessità dell'infermiere nel post lutto. Lo studio ha evidenziato quali siano i bisogni che l'infermiere ha percepito da parte delle famiglie, i quali coincidono spesso con le richieste dei piccoli pazienti, come ad esempio vicinanza dei genitori, evitare che il bambino provi dolore, rassicurazione ed un ambiente confortevole e tranquillo. Successivamente si sono descritte le strategie con cui gli infermieri rispondono a queste esigenze, ad esempio con una parola di conforto, facendo percepire la vicinanza, dimostrando sincerità e chiarezza nelle procedure che vengono svolte sul bambino e in generale assecondando i bisogni di entrambi. Inoltre, è emerso che le difficoltà degli infermieri riguardano

principalmente la capacità di esprimersi con i genitori negli ultimi momenti di vita, affrontare l'evento senza influenzare anche la loro vita privata e gestire le proprie emozioni. In fine, si sono descritte quali siano le necessità degli infermieri per far fronte all'evento morte, come ad esempio il confronto tra l'équipe curante, mantenere i contatti con la famiglia dopo l'accaduto ed avere un supporto adeguato. A partire quindi dai risultati di questo studio è auspicabile che la Direzione Ospedaliera dell'Azienda Ospedale Università di Padova incrementi le risorse in termini di tempo, personale e spazi con l'obiettivo di garantire il benessere per gli infermieri. Da parte dei Corsi di Laurea invece è auspicabile l'instaurazione di eventi formativi ad hoc riguardo il tema della morte pediatrica ed un aumento della sensibilizzazione verso quest'ultima.

BIBLIOGRAFIA

- Al Zoubi A. M. & Rajeh Saifann A., (2019). *Challenges facing oncology nurses in Jordan: A qualitative study*. Wiley Online Library. 35 (1): 247-261.
- Best5. (n.d.). *L'aldilà nelle diverse culture*. Da <https://best5.it/post/aldila-nelle-diverse-culture/>
- Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, (1998). WHO – IASP.
- Contro N.A., Larson J., Scofield S., Sourkes B. & Cohen HJ., (2004). *Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care*. Pediatrics 114 (5): 1248-52.
- Cozzi D. & Nigris D., (1996). *Gesti di cura. Elementi di metodologia della ricerca etnografica e di analisi socioantropologica per il nursing*. Colibrì edizioni.
- De Tommasi V. & Minetto M. (2016). *La morte del bambino e la gestione del lutto: problemi sommersi che mettono in crisi*. Area Pediatrica.
- Di Sauro R. (2008). *La vita e la morte*. Aracne
- Elias N. (1982). *La solitudine del morente*. Bologna: Il Mulino.
- Fiorini J.J. & Mullen J.A., (2006). *Counseling children and adolescents through grief and loss*. Champaign.
- Galiazzo A., Mencacci E. & Lovaglio R. (2015). *Dalla malattia al lutto. Buone prassi per l'accompagnamento alla perdita*. Casa editrice Ambrosiana.
- Gresh R. (2019). *Panoramica sui tumori in età pediatrica*. Manuale MSD.
- Haglund K. & Schmidt M., (2017). *Debrief in emergency departments to improve compassion fatigue and promote resiliency*. Journal of Trauma Nursing. 24 (5), 317-323.
- I.STAT. (2020). Tavole di mortalità: Singole età. Da <http://dati.istat.it/Index.aspx?QueryId=19053#> Ultimo accesso: 20/12/2021
- Lauro G., (2021). *Il modello di Elizabeth Kübler – Ross: le cinque fasi del dolore*. Psiconline. Da <https://www.psiconline.it/area-professionale/ricerche-e-contributi/il-modello-kuebler-ross-le-cinque-fasi-del-dolore.html>

- Lombardo L., Lai C., Morelli E., Bellizzi F., Ciccolini M. & Penco I., (2007). *Rischio di lutto complicato in familiari di pazienti oncologici in fase terminale: uno studio di screening*. La rivista italiana di cure palliative.
- Papadatou D. Martinson I.M. & Chung P.M., (2001). *Caring of dying children: a comparative study of nurses' experiences in Greece and Hong Kong*. Cancer nursing. 24 (5): 402-12.
- Poysky J. & Kinnet K., (2008). *Facilitating family adjustment to a diagnosis of Duchenne muscular dystrophy*. Neuromuscular Disorders. 19 (10): 733-8.
- Segatore L. (1963). *Dizionario medico*. Novara: De Agostini.
- Shosha G.A. (2012). *Employment of Colaizzi's strategy in descriptive phenomenology: a reflection of a researcher*. European Scientific Journal.
- Steliarova-Foucher E., Colombet M., et. al. (2017). *International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study*. The Lancet oncology.
- Zadeh S., Gamba N., Hudson C. & Wiener L. (2012). *Taking Care of care Providers A Wellness Program for Pediatric Nurses*. Journal of pediatric oncology nursing. 29 (5), 294-299

ALLEGATI

ALLEGATO 1

Presentazione

Titolo Lavoro si Tesi: “ *La morte del bambino oncologico e il vissuto degli infermieri: studio qualitativo*”

Obiettivo di ricerca: Indagare il vissuto degli infermieri dell’Oncoematologia Pediatrica di Padova che hanno affrontato l’evento morte e capire i loro bisogni.

Studentessa: Anna Manera, studentessa del 3° anno di Infermieristica – sede di Padova.

Relatore di Tesi: Dr. Nicola Trevisan

Gentili infermieri,

Sono Anna Manera, una studentessa al terzo anno di Infermieristica. Sto svolgendo uno studio qualitativo di tipo fenomenologico per sviluppare il mio lavoro di Tesi. Questo documento serve ad illustrare brevemente il progetto e a spiegare le interviste che vorrei sottoporvi.

Lo studio vuole indagare il vissuto degli infermieri e le strategie che applicano per accompagnare la famiglia e il bambino nelle ultime ore di vita e successivamente indagare i bisogni e le strategie che l’infermiere mette in atto per affrontare il lutto avvenuto.

Ben consapevole di cosa comporti ricordare situazioni dolorose, tengo a sottolineare che la partecipazione è volontaria e, anche se inizialmente accettaste di essere intervistati, potrete in qualsiasi momento ritirarvi senza alcuna motivazione. Lo studio prevede la raccolta di dati sulla vostra esperienza, garantendo l’anonimato e il rispetto del segreto professionale.

Il lavoro comporta la somministrazione di interviste (durata max di ca. 15 minuti) a tutti i professionisti infermieri dell’U.O. Oncoematologia Pediatrica dell’Azienda Ospedale Università di Padova. L’intervista composta da un breve questionario socio – anagrafico e 5 domande aperte, verrà registrata rispettando l’anonimato e la privacy

del partecipante. Di seguito le registrazioni verranno trascritte, tali e quali, per poi procedere all'analisi di quanto è emerso.

I dati saranno utilizzati esclusivamente per il Lavoro di Tesi, garantendo la privacy e l'anonimato.

Alla fine del lavoro riceverete un feedback di quanto emerso.

Nel caso di ulteriori dubbi o domande, rimango a vostra disposizione.

Anna Manera

Studentessa di Infermieristica

Anna.manera@studenti.unipd.it

ALLEGATO 2

SCHEMA DI RILEVAZIONE DATI ANAGRAFICI E PROFESSIONALI DEGLI INFERMIERI INTERVISTATI

Numero intervistato: _____

Sesso

☐ F

☐ M

Età ____ anni

Periodo lavorativo: _____ anni

Periodo lavorativo in Oncoematologia Pediatrica: _____ anni

Grado d'istruzione: _____

Master/Magistrale: _____

Numero di figli: _____

Età figli: ☐ ≤ 5 anni

☐ tra 5 e 10 anni

☐ ≥ 10 anni

ALLEGATO 3

Questionario

1. Quali sono i bisogni di un bambino nelle ultime ore di vita e quali strategie utilizzi per gestirli?
2. Quali sono i bisogni della famiglia nelle ultime ore di vita del bambino e quali strategie utilizzi per gestirli?
3. Come viene influenzata l'assistenza prestata ad altri pazienti quando hai in carico un bambino/famiglia nelle ultime ore di vita?
4. Quali sono le difficoltà e/o i disagi che percepisci durante la fase terminale del bambino?
5. A lutto avvenuto, anche a distanza di tempo, di cosa senti di aver bisogno in relazione all'esperienza vissuta?

ALLEGATO 4

ANALISI DELLE INTERVISTE SECONDO METODO COLAIZZ, 1978

	DICHIARAZIONI SIGNIFICATIVE RIGUARDO L'ESPERIENZA VISSUTA DAGLI INFERMIERI	SIGNIFICATO	ORGANIZZAZIONE DEI SIGNIFICATI IN GRUPPI O TEMI	TEMI PRINCIPALI
1	...cercare di essere più isolato e protetto possibile... la gestione del dolore in modo corretto... avere tutti gli affetti più stretti possibili vicini... essere dentro in stanza con loro... ambiente il più confortevole e tranquillo... ...accompagnamento adeguato...cullarlo... però anche solo essere dentro... un'attenzione in più che in quel momento... ...sei più rallentata, sei un po' più debole, sei meno allegra... non è facile devi farti una corazza... non è così facile non portarsi a casa le cose... non sapere cosa dire, dire una cosa in più o dire una cosa sbagliata insomma...	-Il bambino ha bisogno di non provare dolore e sentirsi protetto con a fianco la famiglia, quest'ultima ha bisogno di sentirsi supportata e al sicuro -l'infermiere accompagna il bambino verso il fine vita, cullandolo e facendo sentire la sua vicinanza ai genitori, avendo un'attenzione in più nel rispetto del momento che stanno vivendo -è difficile relazionarsi con gli altri pazienti, non portarsi a casa le difficoltà affrontate quel giorno e non saper affrontare le domande dei genitori	-trattamento del dolore, protezione, conforto e sicurezza -accompagnamento, vicinanza, attenzione al rispetto -difficoltà nelle relazioni con gli altri bambini ricoverati e con la famiglia che pone domande; rischio di influenzare la vita dell'operatore al di fuori dell'ambiente di lavoro	1.Bisogni 2.Strategie 3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere

	...di sostegno psicologico... devi trovare stimoli... cucino, cammino, piango...	-l'infermiere necessita di supporto psicologico e di stimoli che permettano di distrarsi come camminare, cucinare e sfogare il pianto	-sostegno psicologico e distrazione	4.Necessità dell'infermiere nel post lutto
2	... punto di vista fisico è quello di non provare dolore... punto di vista emotivo è quello di sentirsi protetto... il loro bambino sereno e senza dolore... hanno bisogno di appoggio, di piangere, di sfogarsi, di parlare... terapia farmacologica, distrazione, il gioco, piuttosto che cantare delle canzoni... guardare insieme dei cartoni la tv... percepiscono che non sono abbandonati...tranquillizzarli sul fatto che stiamo facendo tutto il possibile... ... nelle altre stanze dobbiamo indossare quella sorta di maschera di simpatia, allegria e che non faccia percepire che comunque c'è un dramma... il sentimento maggiore è l'impotenza e la frustrazione...	-il bambino non deve avere dolore e deve sentirsi protetto. La famiglia deve sapere che può contare sulla presenza degli operatori sanitari e che il loro bambino è sereno -oltre alla terapia farmacologica c'è la distrazione del bambino con vari metodi. I genitori devono percepire la presenza ed essere tranquillizzati -nascondere agli altri pazienti che c'è una situazione critica in un'altra stanza, spesso gli infermieri di fronte a queste situazioni si sentono impotenti e frustrati	-trattamento del dolore, protezione, presenza e serenità -terapia farmacologica, distrazione, presenza e rassicurazione dei genitori -difficoltà nel gestire gli altri pazienti e affrontare la situazione che si sta svolgendo	1.Bisogni 2.Strategie 3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere

	 confronto con i colleghi...mi aiuta tantissimo... con i colleghi c'è una sorta di complicità, questa è la cosa che mi aiutato ad andare avanti...	-l'infermiere dopo il lutto riesce ad andare avanti grazie al confronto con i colleghi, i quali sono più vicini emotivamente	-confronto con i colleghi	4.Necessità dell'infermiere nel post lutto
3	... fargli sparire il dolore... Per la famiglia di avere accanto la famiglia...	-il bambino non deve provare dolore e la famiglia ha bisogno della presenza di tutti i componenti	-trattamento del dolore, presenza della famiglia	1.Bisogni
	... facciamo il minimo necessario il giusto perché non suonino le pompe...Noi come infermiere più di dirgli siamo qua non fai...	-l'infermiere mantiene tranquillo l'ambiente in cui si trova il bambino con la sua famiglia e fa sentire la sua presenza nel caso di bisogno	-ambiente tranquillo, vicinanza	2.Strategie
	... La famiglia è già più complicata... se è un bambino al quale tu sei tanto affezionato purtroppo sì, ti condiziona anche come ti approcci agli altri... Disagio di essere in più... voglio sotterrarmi piuttosto che entrare...	-L'infermiere riscontra difficoltà nel rapportarsi con la famiglia in particolare se c'è un buon legame, un forte disagio nel dover entrare nella stanza dove sta accadendo il dramma	-difficoltà nel gestire la famiglia ed affrontare la situazione nella stanza	3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere
	... Vedere la mamma che sta bene a vedere il suo papà, vedere il fratello che l'ha presa bene... vengono a trovarci qua, li sentiamo	-L'infermiere dopo la morte del bambino ha bisogno di rimanere in contatto con la famiglia;	-contatto con la famiglia	4.Necessità dell'infermiere nel post lutto

	via messaggio, quella è l'unica cosa che mi fa stare bene... rendermi conto che la vita della famiglia va avanti come andiamo avanti noi...	l'infermiere è consapevole che, nonostante il dramma, la vita continua sia per lui che per la famiglia		
4	... avere la famiglia accanto... non aver dolore... sereno e di essere tranquillo...ambiente sereno che non lo angosci... Vedere i genitori sereni... ... fargli capire l'importanza che hanno loro in quel momento... Rassicurare i genitori sul non dolore del figlio.... ...con alcune famiglie fai fatica ad entrare in contatto... È più semplice quando hanno fiducia in te, empatia... non è mai facile quando non hai nemmeno la collaborazione dei genitori...	-il bambino ha bisogno di avere la famiglia vicino a sè e non provare dolore, sapere di essere in un ambiente sicuro e confortevole e vedere che i suoi genitori stanno bene a loro volta -l'infermiere sostiene i genitori incoraggiandolo e facendogli capire la loro importanza; li rassicura sul fatto che il loro figlio non provi dolore -l'infermiere riscontra difficoltà quando si deve relazionare con le famiglie, in particolare quelle molto restie; trova più semplice la relazione con quelle che collaborano e hanno fiducia nell'operatore	-trattamento del dolore, ambiente sicuro con la famiglia vicino -incoraggiamento dei genitori e rassicurazione -difficoltà nella relazione con alcune famiglie	1.Bisogni 2.Strategie 3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere

	... Mi distraigo, tengo ben separate la mia vita privata della mia vita professionale... quando sono felice cerco di essere felice... Non ho grandi sfoghi...	-l'infermiere necessita di mantenere una netta separazione tra il lavoro e la famiglia, altrimenti andrebbe ad inficiare sulla sua vita personale	-separazione della vita privata da quella professionale	4.Necessità dell'infermiere nel post lutto
5	...comfort... non senta ovviamente dolore... bisogno di un grande supporto per i genitori... intimità... ... sostegno da parte sicuramente del gruppo di lavoro... ... non saprei come aiutare... mi troverei un po' impreparata e avrei paura di come potrei viverla... reagire in maniera che non sia di aiuto né per il bambino né per la famiglia... ... bisogno di maggiori contatti con la famiglia... ricordando i momenti carini con i colleghi...	-il bambino e la famiglia hanno bisogno di comfort, intimità e che il bambino non provi dolore; inoltre, i genitori necessitano di supporto -L'infermiere deve sostenere i genitori -l'impreparazione e la paura di non agire nel modo più corretto portano l'infermiere a non sapere come aiutare non solo il bambino, ma anche la famiglia -l'infermiere nel post lutto necessita di sapere come sta la famiglia dopo l'accaduto e di ricordare insieme ai colleghi i momenti belli passati assieme	-trattamento del dolore, comfort, intimità e supporto -sostegno -difficoltà nella gestione delle proprie reazioni, paura e impreparazione -contatti con la famiglia e confronto con i colleghi	1.Bisogni 2.Strategie 3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere 4.Necessità dell'infermiere nel post lutto

6	...no dolore in tutte le sue sfaccettature... avere un infermiere, un'équipe presente, rassicurante che sa cosa sta facendo...	-il bambino ha bisogno di non sentire dolore e di stare con la famiglia; ha bisogno di avere un'équipe che sia presente e di essere rassicurati	-trattamento del dolore, vicinanza e rassicurazione	1.Bisogni
	... terapia di supporto che comunque col medico si stabilisce... andare anche in contro alla famiglia...	-le strategie che l'infermiere attua sono un'adeguata terapia farmacologica e di andare incontro alle necessità della famiglia	-terapia farmacologica, assecondare le richieste della famiglia	2.Strategie
	...i genitori dicono "è come se fossimo tutti una famiglia", queste cose dopo, te le porti dentro te le porti a casa...	-per i genitori l'infermiere è parte della famiglia: ciò spinge l'operatore sanitario a vivere più intensamente le emozioni; la sua vita personale è influenzata da questo fatto	-coinvolgimento più forte dell'operatore sanitario; difficoltà nel dividere il lavoro dalla vita privata	3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere
	... con i colleghi si condivide cioè per smorzare il peso... La cosa è che venga vissuta nel modo più sereno possibile, in modo più tranquillo...	-per attenuare il peso di ciò che sta accadendo l'infermiere condivide il proprio vissuto con i colleghi e cerca di viverlo il più serenamente possibile	-condivisione con i colleghi; approcciarsi all'accaduto con serenità	4.Necessità dell'infermiere nel post lutto

7	... che non abbia male, che la famiglia sia vicina e che sia accompagnato più serenamente possibile... devono sentire che il bimbo non soffre e che gli sei vicino...	-il bambino non deve provare dolore, deve sentire la famiglia vicina e deve essere accompagnato adeguatamente nei suoi ultimi istanti di vita; la famiglia deve sapere che il bambino non sta soffrendo e che l'infermiere gli è vicino	-trattamento del dolore, vicinanza e conforto, presenza del personale sanitario	1.Bisogni
	... cerco di coinvolgere i medici se vedo che non è ben coperto... cerco che i genitori siano lì e cerco di aiutare... un gesto una pacca sulla spalla, la vicinanza... Cerchi di esserci anche solo fisicamente lì...	-al bisogno l'infermiere attua una terapia farmacologica adeguata grazie all'intervento di un medico; aiuta la famiglia e conforta i genitori	-confronto con équipe, terapia farmacologica, aiuto e conforto per la famiglia	2.Strategie
	 Sicuramente un paziente terminale ti occupa una gran parte del lavoro... Difficoltà a volte succede quando proprio non c'è collaborazione con i medici... difficoltà nel rapporto con i genitori perché con alcuni è difficile entrare anche perché sembra ti diano la colpa...	-l'infermiere riscontra difficoltà nella gestione dei tempi e degli altri pazienti; nella collaborazione medico-infermiere e i rapporti con i genitori sono spesso difficili; l'operatore sanitario prova un senso di colpa perché i genitori riversano su di lui la colpa per ciò che sta accadendo	-difficoltà nel dare le giuste attenzioni a tutti i bambini in cura; relazione con l'équipe e rapporto con i genitori	3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere

	 A volte parli con qualcuno ma non sempre trovi persone che capiscono, ci sarebbe la necessità di persone che ci seguano.... cerchi di non farti influenzare troppo...	-l'infermiere ha bisogno di confrontarsi con qualcuno che possa capire le emozioni provate; necessità di un supporto con persone esperte nel campo della morte e bisogno di non essere troppo influenzato da ciò che è accaduto	-confronto con esperti e condivisione del vissuto; adeguato coinvolgimento emotivo	4.Necessità dell'infermiere nel post lutto
8	...stare con mamma e papà...famiglia nella loro intimità... ...concentrare le attività infermieristiche in un unico momento in maniera da lasciare loro il tempo da soli... Li stai vicino, stai lì presente e basta... ... sei maggiormente concentrata lì... faccio fatica a comunicare non con il bambino, ma piuttosto con la famiglia... non sai se parli troppo o troppo poco...quando si torna a casa poi sei molto appesantito dal punto di vista dell'umore... ti influenza anche la tua vita personale...	-il bambino ha bisogno di stare con la mamma e il papà e la famiglia di stare nella propria intimità -l'infermiere cerca di non disturbare la famiglia organizzando al meglio le attività infermieristiche da svolgere; con i genitori cerca di essere presente -l'infermiere riscontra difficoltà nella concentrazione verso gli altri pazienti; nella comunicazione con i genitori non sa come esprimersi per paura di sbagliare e trova difficoltà nella gestione delle proprie emozioni tra lavoro e casa	-vicinanza, intimità e protezione -evitare attività superflue, essere presente per la famiglia -difficoltà nella gestione di altri pazienti, comunicazione e gestione del proprio umore	1.Bisogni 2.Strategie 3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere

	... Mi piacerebbe rivedere dopo tempo i genitori.... Partecipare ad un'attività post lutto con i genitori...	-l'infermiere ha piacere di rimanere in contatto con la famiglia e di partecipare ad attività post lutto con la stessa	-contatto con la famiglia; svolgimento di attività di post lutto	4.Necessità dell'infermiere nel post lutto
9	.se adolescente di sicuro il sostegno psicologico molto di più rispetto a magari un bambino più piccolo e sostegno anche dai genitori... che non soffra... Sostegno psicologico quindi essere presente se hanno bisogno... ... gestione completa del dolore a livello sia respiratorio sia dolore fisico... tutto quello che può esser ti disturbo in quel momento viene tolto... Essere chiari, spiegare cosa stai facendo, non mentire per alleviare, non dire bugie per un buon fine... ... gestione della sofferenza anche mia... devi essere un sostegno per il paziente e per i familiari e devi essere forte... è difficile gestirlo...	-il ragazzo adolescente ha bisogno sia di un sostegno psicologico sia di un sostegno da parte dei genitori; questi hanno bisogno della presenza dell'infermiere; il bambino non deve soffrire -l'infermiere si occupa della gestione del dolore in tutte le sue sfaccettature, rimuovendo tutto quello che può disturbare bambino e famiglia; è chiaro e sincero nei confronti dei genitori -l'infermiere riscontra difficoltà nella gestione della propria sofferenza, dovendo essere un riferimento per la famiglia; difficoltà personali nel gestire la situazione	-sostegno psicologico per ragazzo e famiglia, presenza e trattamento del dolore -gestione del dolore, chiarezza, sincerità e tranquillità -difficoltà nella gestione del vissuto e nell'affrontare la morte del bambino	1.Bisogni 2.Strategie 3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere

	...personalmente solo di parlare con qualcuno che capisce quello che ho fatto quello che sto facendo, magari anche con un collega, semplicemente parlarne...	-l'infermiere ha bisogno di parlare e confrontarsi con i colleghi e con qualcuno che possa capire il suo vissuto	-confronto con i colleghi o con persona che comprenda l'emozioni provate	4.Necessità dell'infermiere nel post lutto
10	... pace e la tranquillità e non la confusione... avere vicino i genitori e coloro che li hanno seguiti fino ad adesso... bisogni della famiglia sono di stare con il bambino... silenzio forse di avere anche semplicemente una presenza vicina a qui supportarsi... ... assecondare qualsiasi sua necessità e qualsiasi sua richiesta... alleviare il dolore... non creare in loro ansie... ... ovviamente emotivamente sei coinvolto e l'assistenza agli altri pazienti è influenzata tantissimo... devi far finta di niente con gli altri... difficoltà è sempre un po' la maniera di approcciarsi al genitore... è quasi impossibile rimanere impassibili o comunque non piangere non lasciarsi coinvolgere dalla situazione...	-il bambino necessita di tranquillità, vicinanza dei genitori e di coloro che lo stanno aiutando in questo momento; i genitori invece hanno bisogno di stare con il loro bambino e di stare in silenzio ma comunque con supporto e vicinanza -l'infermiere asseconda i bisogni e le richieste del bambino e della sua famiglia, gestisce il dolore e rassicura i genitori -l'infermiere riscontra difficoltà nel coinvolgimento emotivo e nella gestione degli altri pazienti, dovendo cercare di nascondere quello che sta accadendo; difficoltà di approccio	-tranquillità, vicinanza, presenza, supporto e silenzio -assecondare le richieste, gestione del dolore e rassicurazione -difficoltà nel gestire il coinvolgimento e gli altri pazienti, difficoltà nell'approccio	1.Bisogni 2.Strategie 3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere

	 gestire la mia emotività da sola... devi avere il tempo di elaborare	-l'infermiere ha bisogno di imparare a gestire la sua emotività in autonomia e di tempo per l'elaborazione dell'accaduto	-gestione dell'emotività, tempo per l'elaborazione	4.Necessità dell'infermiere nel post lutto
11	...gli adolescenti vorrebbero essere lasciati tranquilli... avere la sicurezza che se hanno bisogno ci chiamano noi ci siamo... un po' di tranquillità ne hanno bisogno... .. essere presenti magari farò qualche cosa in più... far sentire la mia presenza che ci sono che mi chiamino per qualsiasi, dubbi, chiarimenti... ... Se il bambino è cosciente, là è sempre difficile approcciarsi... ... capire se si poteva gestire da un punto di vista assistenziale... da un punto di vista medico se si è fatto tutto il possibile... momento di confronto... Potessi confrontarmi con colleghi più esperti che ne hanno passate...	-l'adolescente ha bisogno di tranquillità e di sicurezza; è consapevole che, al bisogno, c'è qualcuno che può aiutarlo -l'infermiere fa percepire la sua presenza per qualsiasi bisogno del bambino e della famiglia -l'infermiere riscontra una difficoltà nell'approccio con il bambino, in particolare se quest'ultimo è cosciente -l'infermiere ha bisogno di fare un debriefing sull'assistenza prestata e sulla gestione medica della situazione e successivamente di un confronto con i colleghi	-tranquillità, sicurezza e aiuto -presenza -difficoltà di approccio con il bambino -necessità di valutazione in équipe del caso; confronto con i colleghi	1.Bisogni 2.Strategie 3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere 4.Necessità dell'infermiere nel post lutto

12	...il bisogno che ho visto io è di non avere il dolore e la presenza delle persone care... non vedere il figlio che ha male... che non abbia paura... certezza che si stia facendo tutto il possibile... stare vicino, molto vicino, al bambino... hanno bisogno di sentire presenza...	-il bambino non deve provare dolore e ha bisogno delle persone care attorno a lui; i genitori non vogliono che il proprio figlio soffra e che abbia paura, hanno bisogno di stare col bambino e di non sentirsi soli	-trattamento del dolore, presenza della famiglia; assenza di paura e solitudine	1.Bisogni
	... esserci e dall'altra parte anche essere capace di non esserci, cioè lasciare uno spazio che sia loro...	-l'infermiere deve avere il giusto approccio per non invadere gli spazi familiari, ma allo stesso tempo far sentire che è lì per loro	-approccio corretto in base alle necessità della famiglia e del bambino	2.Strategie
	... la cosa più difficile che non venga influenzata... saper interagire con una certa dinamicità in esperienze completamente differenti è la parte più critica... la difficoltà è quando la relazione che io ho instaurato con quella famiglia è una relazione difficile....	-l'infermiere riscontra difficoltà in quanto deve interagire con gli altri pazienti ed essere dinamico nelle relazioni; difficoltà di relazione con alcune famiglie	-difficoltà nella dinamicità relazionale tra i vari pazienti e relazioni	3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere
	... Ho bisogno di chiudere un cerchio... l'esserci presente in alcuni funerali... quello che mi aiuta è affrontare la mia vita fuori con uno spirito molto più positivo... condividere con qualcuno che sia fuori da questo...trovarmi dei determinati spazi...	-l'infermiere ha bisogno di mettere un punto alla storia, affrontando positivamente la sua vita al di fuori dal reparto; necessità di condivisione sia con colleghi che con persone esterne e	-necessità di positività esterna, condivisione e figura di supporto	4.Necessità dell'infermiere nel post lutto

	Importante sarebbe dividerlo qua dentro anche in maniera più approfondita con i colleghi, con i medici, questo sarebbe molto importante e manca...poter fare affidamento costantemente ad una psicologa...	di una figura di supporto come lo psicologo		
13	...ha paura ha bisogno di essere tranquillizzato il più possibile...devono capire cosa sta succedendo... ... coinvolgere anche i genitori... rassicurare il bambino... cerchi di consolare i genitori... ... ci sarebbe bisogno di un team leader che gestisca un po'... ... Non parlare... di silenzio...	-il bambino ha bisogno di non aver paura e di essere tranquillo, mentre i genitori hanno bisogno di capire cosa sta succedendo -l'infermiere coinvolge i genitori, li rassicura e rassicura il bambino -Per l'infermiere sarebbe opportuno l'intervento di un team leader per gestire la situazione -l'infermiere ha bisogno di momenti di silenzio per stare con sé stesso	-assenza di paura, tranquillità, consapevolezza -coinvolgimento e rassicurazione -difficoltà nella gestione della situazione -silenzio	1.Bisogni 2.Strategie 3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere 4.Necessità dell'infermiere nel post lutto

14	...non avere dolore e di rimanere accanto ai cari... il bambino ha bisogno di avere la mamma accanto nel letto assieme... ci sono adolescenti che vogliono rimanere da soli e sono chiusi... massima serenità...	-il bambino non deve provare dolore e deve avere accanto la famiglia; nel caso degli adolescenti, questi spesso hanno bisogno di isolarsi; i genitori hanno bisogno di essere sereni	-trattamento del dolore, presenza della famiglia, isolamento e serenità	1.Bisogni
	... sollievo del dolore... ti chiedano fino all'ultimo se c'è qualcosa da poter fare...	-l'infermiere deve gestire il dolore del paziente e assicurare i genitori sulle cure fornite al proprio figlio	-gestione del dolore e assicurazione	2.Strategie
	... è difficile perchè tu devi essere sempre serena quando entri nelle altre stanze... speravamo ci fosse una guarigione e invece siamo qua anche questa volta a trovarti di fronte un paziente che non ce l'ha fatta... difficoltà relazionali tante... paura di dire quella parola in più...	-l'infermiere ha difficoltà nella relazione con gli altri pazienti e nell'affrontare la situazione che si trova di fronte; difficoltà relazionali e comunicative	-difficoltà relazionali, di affronto e comunicazione	3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere
	...ho bisogno di parlare con i miei colleghi... trovarci con delle psicologhe magari anche non con cadenza troppo ravvicinate, però almeno una volta al mese per condividere queste cose, perché comunque sono cose che bisognerebbe elaborare...	-l'infermiere necessita di un confronto con i colleghi e di periodico supporto psicologico per elaborare l'accaduto	-confronto con i colleghi, supporto psicologico	4.Necessità dell'infermiere nel post lutto

15	... Tranquillità... bisogno che si sia creato un ambiente tranquillo intorno a lui... che non manchi nulla... Farli sentire a casa...	-Il bambino e la sua famiglia hanno bisogno di stare tranquilli in un ambiente che li rassicuri e che abbia tutto il necessario per farli sentire a casa	-tranquillità, ambiente sicuro e confortevole, più vicino all'ambiente di casa	1.Bisogni
	... sia garantita tutta l'assistenza di cui ha bisogno sia a livello fisico che a livello farmacologico... creare un contesto di tranquillità e rassicurazione...	-l'infermiere deve garantire sia l'assistenza fisica che terapeutica, creare un contesto tranquillo che metta a loro agio il bambino e i suoi genitori	-assistenza infermieristica e terapeutica, comfort	2.Strategie
	... potrebbero essere di difficoltà ansie e tensioni che possono esserci in quei momenti là... dipende un po' con chi lavori....	-in quel momento l'infermiere può riscontrare ansie e tensioni che potrebbero far insorgere difficoltà nella gestione e nel lavoro d'équipe	-difficoltà nell'affrontare l'evento e nel lavoro in équipe	3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere
	... di distrarmi con qualcos'altro da fare... parlarne con qualcuno...	-l'infermiere necessita di distrazione e, successivamente, di parlare con qualcuno dell'accaduto	-distrazione dall'evento e confronto/condivisione	4.Necessità dell'infermiere nel post lutto
16	... vicinanza ai propri cari... non provare dolore o comunque di non avere ovviamente quella sintomatologia invalidante... da parte dei genitori soprattutto di vedere i bambini stare bene... stare più sereni...	-il bambino ha bisogno di stare vicino alla famiglia, di non provare dolore; i genitori hanno bisogno di vedere che il bambino non sta soffrendo e di essere sereni	-vicinanza familiare, trattamento del dolore, serenità	1.Bisogni

	... andare ad evitare tutti questi stimoli esterni come monitor che suonano e allarmi in stanza... se il bambino sta dormendo non lo vai a svegliare... lasciargli i suoi spazi...	-l'infermiere evita rumori e stimoli non necessari al momento e cerca di andare incontro ai tempi del bambino e famiglia lasciandogli i propri spazi	-assecondare i bisogni, tempi e spazi del bambino e della famiglia	2.Strategie
	... i tempi si dilungano... purtroppo va a compromettere il tempo che abbiamo per gli altri... la cosa più difficile è di gestire le proprie emozioni....	-l'infermiere ha difficoltà nella gestione degli altri pazienti in quanto il tempo a disposizione viene a mancare; incontra difficoltà nella gestione delle proprie emozioni	-difficoltà nei tempi e gestione delle proprie emozioni	3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere
	... confrontarti con gli altri con chi ha più esperienza, ti danno quei meccanismi per superare il momento... ho una canzone in particolare che ascolto ogni volta che succede...	-l'infermiere necessita di un confronto con persone esperte che possano aiutarlo ad attuare delle strategie per superare l'accaduto; ascoltare una canzone significativa per lui	-confronto con esperti e aiuto nelle strategie di elaborazione	4.Necessità dell'infermiere nel post lutto
17	... che non provi dolore... il figlio non provi dolore... essere presenti entrambi i genitori...	-il bambino ha bisogno di non provare dolore; i genitori hanno bisogno di vedere che il figlio non soffre e che gli operatori sono presenti per la famiglia	-trattamento del dolore, sicurezza, vicinanza e presenza	1.Bisogni

	...gestione adeguata... Essergli vicini... fargli sentire che ci siamo se hanno bisogno...	-l'infermiere deve assicurare un'adeguata assistenza ai bisogni della famiglia e del bambino, facendo sentire la sua vicinanza	-assistenza a tutti i bisogni della famiglia e vicinanza	2.Strategie
	... non puoi far pesare agli altri le tue emozioni... Difficoltà nel non dedicare il giusto tempo....	-l'infermiere riscontra difficoltà nella gestione degli altri pazienti in quanto rischia di far pesare loro le sue emozioni; difficoltà nella gestione dei tempi	-difficoltà con la gestione delle proprie emozioni e dei tempi	3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere
	... Ho bisogno di chiudere il cerchio... Fare un debriefing per analizzare la dinamica di come è andata... Parlarne con i colleghi... avere contatti con la famiglia anche dopo l'accaduto...	-l'infermiere ha bisogno di chiudere il cerchio, svolgere un debriefing multiprofessionale per verificare come si è svolto l'accompagnamento; necessità di condivisione e di rimanere in contatto con la famiglia	-chiusura del cerchio, debriefing multiprofessionale, condivisione e contatti con la famiglia	4.Necessità dell'infermiere nel post lutto
18	... non deve avere dolore... poter essere in un contesto adeguato e che soddisfi le sue necessità... incontrare le persone che lui ha piacere di vedere... condizioni igieniche soddisfacenti...figlio sereno... Bisogno anche proprio come persona, doccia, tempo per sé stessi...Esigenze di tipo religioso...	-il bambino ha bisogno di non provare dolore, stare in un contesto adeguato, di incontrare le persone che ha piacere di vedere; necessità di essere in condizione igieniche soddisfacenti; i genitori hanno bisogno di vedere il figlio sereno e di avere tempo per loro	-trattamento del dolore, contesto adeguato e vicinanza delle persone care, condizioni igieniche favorevoli, serenità e tempo personale	1.Bisogni

	... si riduce tutta la parte di disagio che possiamo creare noi, controllo parametri ecc... gestione del dolore, gestione dell'igiene.. ... forse la difficoltà sta proprio nel sapere cosa vuole un genitore in quel momento... a volte è difficile proprio comunicare... ... chiudere il cerchio. Quindi può essere una lettera, può essere un saluto...ai funerali o almeno in obitorio...incontri per il personale per discutere del caso ed esternare le emozioni... i neuropsichiatri del gruppo mi hanno aiutato... servita per darmi delle strategie efficaci per gestire la situazione... necessità di parlare e chiedo a una delle psicologhe... Mantenere un contatto anche dopo con i genitori...	stessi sia a livello psicofisico che religioso -l'infermiere si assicura che il bambino e la sua famiglia non siano disturbati da fonti esterne che possano recare disagio alla situazione; gestisce adeguatamente il dolore e l'igiene del bambino -l'infermiere riscontra difficoltà nel capire di cosa ha bisogno il genitore in quel momento e, quindi, difficoltà nella comunicazione -l'infermiere ha bisogno di chiudere il cerchio, andando al funerale o in obitorio, confrontarsi con l'équipe ed esternare le proprie emozioni con esperti che possano fornire delle strategie per elaborare il lutto; successivamente mantenere un contatto con i genitori nel post lutto	-assecondare le necessità del bambino e familiari, non recare disagio, assistenza terapeutica e assistenza di base -difficoltà di comprensione dei bisogni e comunicazione con il genitore -chiusura del cerchio, confronto d'équipe, esternazione delle emozioni e condivisione con esperti, contatto con i genitori nel post lutto	2.Strategie 3.Difficoltà riscontrate dall'infermiere 4.Necessità dell'infermiere nel post lutto
--	--	---	---	--

