

3.2 L'accesso al campo

La negoziazione del campo si è articolata su tre diversi livelli:

- 1) Due ricercatori si sono recati in ospedale, previo permesso, per raccogliere informazioni riguardo al contesto (organizzazione della struttura ospedaliera, suddivisione degli spazi, tempi e modalità di visita, personale ospedaliero...) e valutare le condizioni e i problemi legati alla “fattibilità” della ricerca in quel contesto e alla messa a punto delle sue modalità di realizzazione empirica.
- 2) Il responsabile di progetto si è occupato di richiedere e ottenere il consenso da parte del comitato Etico, del primario della struttura e di tutti i responsabili dell'Ospedale, i quali hanno autorizzato la raccolta dei dati in ambulatorio. Questa fase ha richiesto tempi piuttosto lunghi (6 mesi).
- 3) L'accesso alla struttura è stato facilitato dalla presenza di un contatto interno: l'oncologo che ha effettuato le prime visite oggetto d'indagine, e che ha permesso di entrare più facilmente in contatto con i dirigenti della struttura ospedaliera e di muoversi all'interno della struttura stessa.

È solitamente in questa fase di negoziazione del campo che si può verificare una prima revisione del progetto di ricerca, in quanto il ricercatore è costretto a confrontarsi con i vincoli logistici, temporali e pratici dell'organizzazione. Il progetto iniziale, ad esempio, prevedeva la selezione di quattro oncologi, ma ciò non è stato possibile a livello pratico poiché le prime visite venivano affidate ad un solo oncologo presente in reparto, sulla base dei più anni di esperienza. L'oncologo che ha partecipato al progetto ha infatti più di 35 anni di esperienza ospedaliera.

3.3 Negoziazione e firma del consenso dei partecipanti

Una volta ottenuto il consenso da parte dei responsabili di struttura, è stato necessario negoziare l'adesione dei pazienti al progetto di ricerca. A tal proposito si rende fondamentale da parte loro, la sottoscrizione di un consenso informato (*cfr. Appendice 1*), che consente di ottenere il rispetto di alcuni fondamentali principi “etici” che regolano la modalità di reclutamento dei partecipanti a uno studio scientifico. Nello specifico, le proponenti della ricerca hanno avuto

cura di sottolineare la loro adesione al Codice di deontologia e di buona condotta per i trattamenti dei dati personali per scopi statistici e scientifici (Provvedimento del Garante n. 2 del 16 giugno 2004, Gazzetta Ufficiale 14 agosto 2004, n. 190), e allo stesso tempo, hanno garantito di adottare tutte le misure necessarie a tutelare l'identità delle persone coinvolte nello studio (art.4), e il completo anonimato dei dati ottenuti,.

Il reclutamento dei partecipanti era "mediato" dalla caposala.

La caposala costituiva il primo contatto in reparto e inviava i pazienti in lista per le primevisite e che si recavano in stanza da lei per avere informazioni riguardo alla visita, dai ricercatori presenti in struttura, accennando brevemente al progetto di ricerca e al motivo della loro presenza.

I pazienti, poi, decidevano se aderire o meno, con la sottoscrizione del consenso informato.

Nel periodo di permanenza in ospedale, sono state videoregistrate in totale 21 prime visite, di cui 13 femmine e 8 maschi. Di questi il 50% era affetto da tumore alla mammella.

I partecipanti erano solitamente accompagnati da parenti o amici: 22 accompagnatori e solo cinque si sono presentati soli a visita.

3.4 Raccolta dati prime visite

Le visite hanno avuto luogo nel reparto di day-hospital di oncologia dell'ospedale "Nuova Regina Margherita" in Roma. L'oncologo referente del reparto e responsabile delle prime visite, ha effettuato visite tutti i giorni della settimana dal lunedì al venerdì, dalle 7-7.30 fino alle 14.30 circa. L'accesso alla stanza dell'oncologo, era preceduto da un lungo corridoio munito di sedili laterali dove i pazienti, in gran numero, attendevano di essere chiamati (*cfr. Figura 1*)

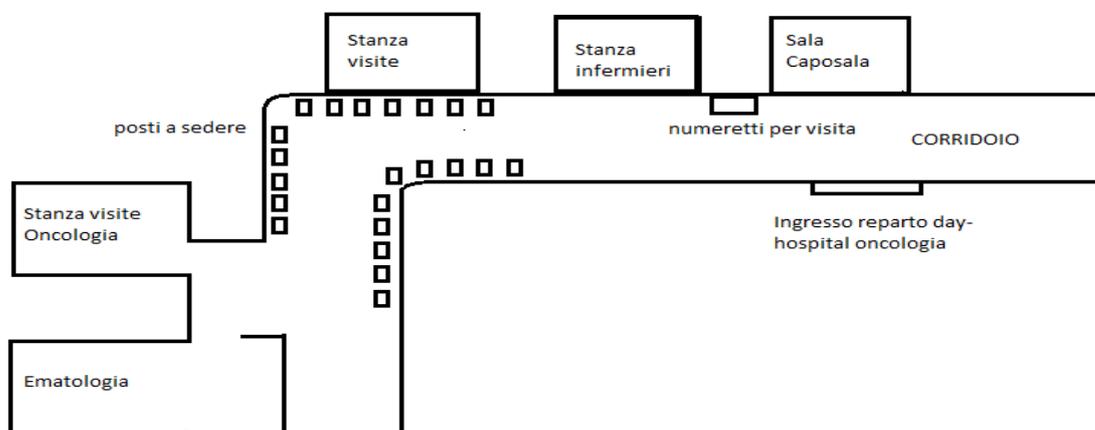


Fig.1 Mappa Reparto day-hospital Oncologia dell'Ospedale Nuova Regina Margherita

Tutte le visite sono state videoregistrate con una telecamera fissa posizionata nell'angolo sinistro della stanza (*cfr. Figura 2*), di fianco la scrivania del medico, in modo da inquadrare l'oncologo e i pazienti con i rispettivi accompagnatori. La videocamera veniva messa in funzione dal ricercatore nel momento in cui il paziente entrava nella stanza. Solitamente l'oncologo faceva accomodare il paziente alla sua destra in modo di averlo di fronte, e l'accompagnatore a sinistra.

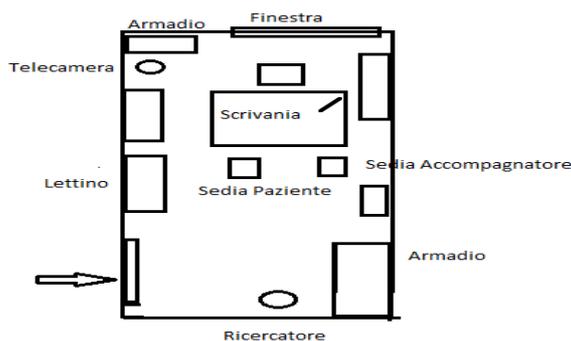


Fig.2 Stanza visite Oncologia

Prima dell'ingresso in stanza dell'oncologo e dopo la firma del consenso informato, al paziente viene somministrato il *Mentale adjustment to cancer scale*, per delineare una caratterizzazione psicologica del paziente rispetto alla diagnosi di cancro.

Lo strumento è costituito da 29 item a risposta multipla (1-4) per la valutazione degli stili di coping al cancro, specificatamente spirito combattivo (tendenza a combattere la malattia e a considerarla una sfida esistenziale), disperazione, rinuncia (tendenza a vivere in maniera disperata quanto accade), fatalismo.

Al termine di ciascuna visita, invece, veniva somministrato individualmente un altro questionario, il *Medical Communicative Competence Scale*, per raccogliere il loro punto di vista in merito alla qualità delle informazioni ricevute e all'efficacia della comunicazione dell'oncologo.

Per i pazienti che desideravano conoscere i risultati della ricerca, veniva rilasciato il contatto email del responsabile di progetto. Inoltre, nel consenso informato, veniva specificato che i dati raccolti sarebbero stati archiviati presso il Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione dell'Università Sapienza di Roma adottando tutte le misure di sicurezza previste dalla legge per la tutela dei dati personali (dell'art. 34 del D.lgs. 30 giugno 2003, n. 196).