

L'INFERMIERE

Notiziario Aggiornamenti Professionali

ONLINE

Anno LIX

5

ISSN 2038-0712

**SETTEMBRE-OTTOBRE
2015**



Organo ufficiale della Federazione Nazionale dei Collegi Ipasvi

INDICE

● EDITORIALE

Infermieri, chiave di volta del Servizio sanitario nazionale

di Barbara Mangiacavalli

● SCIENZE INFERMIERISTICHE

Bisogni di supporto dei caregiver di pazienti affetti da demenza: revisione integrativa della letteratura

di Valentina Simonetti, Giancarlo Cicolini, Dania Comparcini, Carla Cremonini, Patricia Ciapanna, Tiziana Traini, Mariella Amadio, Silvano Troiani

Non solo semplice stanchezza: uno studio qualitativo sulla fatigue cancro-correlata nel malato sottoposto a chemioterapia

di Emilia Rossi, Pierina Monni, Ivana Maria Rosi

● CONTRIBUTI

"Tutti per uno, uno per tutti" - la servant leadership: misurarne il fascino e l'operatività attraverso il town meeting

di Daniela Ballardini, Rachele Ferrua, Giuseppe Marmo, Chiara Boggio Gilot, Giuliana Centini

I risultati nell'Emergenza e Urgenza, dalla ricerca degli indicatori all'esperienza sul campo

di Lorenzo Righi, Persio Furesi, Enrico Lumini, Giovanni Becattini

La qualità di vita della persona enterostomizzata: il disegno preoperatorio

di Monica Scotti, Valentina Spedale, Massimo Alberio

● ESPERIENZE

Indagine sulla qualità percepita, l'esperienza dell'unità operativa Ortopedia/Traumatologia nelle Marche

di Stefania Rasori, Loredana De Col, Annarita Borghesi, Isabella Marini

Indagine conoscitiva in una realtà di cure palliative

di Rosa Carpentiero, Carmelo Collemi

Qualità di vita del paziente dializzato in attesa di trapianto renale

di Antonio Riviello, Gabriella Cangini, Valeria Cremonini, Paola Todeschini, Katia Mattarozzi

La gestione integrata delle lesioni da pressione: dall'ospedale al territorio

di Orazio Cassiani, Stefano Colognese

Conoscenza e abitudine allo screening per la prevenzione del carcinoma alla cervice uterina

di Valentina Aloia, Elisabetta Balestreri

Implementazione di un bundle per la prevenzione delle infezioni urinarie correlate a catetere vescicale nei pazienti ospedalizzati

di Davide Marson, Anna Maria Bigaran, Antonella Zucchetto, Stefania Bottos, Cristina Tommasini

● SCAFFALE

Cure basate sulla relazione. Un modello per trasformare la pratica clinica



EDITORIALE

Infermieri, chiave di volta del Servizio sanitario nazionale

di Barbara Mangiacavalli

Presidente della Federazione Nazionale dei Collegi Ipasvi

Il Servizio sanitario nazionale ha sempre più bisogno degli infermieri. Ne ha bisogno per l'assistenza che ogni giorno eroga a milioni di cittadini. Non solo negli ospedali e nel momento dell'acuzie. Ne ha bisogno ogni giorno dell'anno, nei luoghi di ricovero, anche e soprattutto sul territorio, perché l'aumento dell'età e di conseguenza delle patologie croniche, i bisogni complessi che derivano da terapie innovative e dal progresso tecnologico, hanno necessità di una presenza costante, professionalmente avanzata, psicologicamente pronta a far fronte a tutte le esigenze, in qualunque momento. E hanno bisogno di un professionista che abbia davvero come suo primo obiettivo la salute degli assistiti a tutto campo, dalla prima manifestazione di una patologia e/o di un problema di salute a quello della prosecuzione della vita di tutti i giorni, condividendola spesso con la malattia.

Ma se questo può anche essere evidente per la nostra professione, ci sono altri livelli in cui il Ssn ha necessità di noi. C'è l'organizzazione e la gestione trasversale dei servizi, perché una visione ultra-specialistica rischia di limitare l'approccio alla persona e ai suoi bisogni reali. Un anziano ad esempio ha necessità di un approccio assistenziale che tenga conto di tutti i suoi bisogni di salute, spesso condizionati da pluripatologie, e di qualcuno che accanto a lui selezioni e gestisca non solo la risposta alle sue necessità, ma anche chi deve far fronte di volta in volta alle sue urgenze e alla quotidianità della sua esistenza.

E c'è bisogno di infermieri anche al di là degli assistiti, perché chi vive accanto a loro, a partire dalle loro famiglie, hanno spesso necessità di un confronto, di un consiglio e anche di un conforto per poter affrontare necessità spesso nuove e per trarre forza e determinazione da chi sa come e cosa consigliare perché la vita sia e resti quella "normale", quella "di tutti i giorni".

La capacità di interagire coi pazienti e con i loro caregiver nella vita di tutti i giorni, nelle loro case, richiede poi un livello di educazione sanitaria e di addestramento anch'esso proprio della nostra professione, perché unisce la capacità di interagire con la persona alle conoscenze scientifico-cliniche che negli ultimi quindici anni hanno caratterizzato lo sviluppo professionale degli infermieri.

Il vero problema su questo cammino è di eradicare pregiudizi e luoghi comuni vecchi e obsoleti che fanno da barriera a quello che già all'estero e comunque nell'evoluzione naturale di un modello di assistenza moderna, è lo sviluppo professione degli infermieri nel Servizio sanitario nazionale.

Non è un nostro problema: agli infermieri italiani non manca nulla.

Siamo pronti a entrare nei processi decisionali della sanità, in quelli clinici dello sviluppo della cura e dell'assistenza, in quelli di un approccio multiprofessionale al paziente che deve essere tale e non un trasferimento di disposizioni come qualcuno vorrebbe far credere sia meglio per la sua salute.

Siamo pronti dopo un percorso lungo e difficile, in cui nessuno ha regalato nulla alla nostra professione, ma abbiamo guadagnato sul campo e con sforzi spesso personali formazione scientifica, percorsi di carriera, specializzazioni, dottorati. Con l'unico obiettivo di rispondere al meglio ai bisogni dei pazienti, non antepoendo mai a questi, interessi professionali né tantomeno personali.

Quello che manca è il coraggio di chi ha la responsabilità di stimolare e sostenere l'innovazione organizzativa del nostro sistema salute che passa anche per la strada della valorizzazione della nostra professione.

Noi infermieri non ci arrenderemo e continueremo a dimostrare, con i fatti, il nostro peculiare contributo ai nostri cittadini.

Bisogni di supporto dei *caregiver* di pazienti affetti da demenza: revisione integrativa della letteratura

Valentina Simonetti¹, Giancarlo Cicolini², Dania Comparcini¹, Carla Cremonini³, Patricia Ciapanna⁴, Tiziana Traini⁴, Mariella Amadio⁴, Silvano Troiani⁵

¹Dottore di ricerca, Università degli Studi "G. d'Annunzio", Chieti-Pescara; ²Direttore didattico del Corso di laurea in scienze infermieristiche e ostetriche, Università degli Studi "G. d'Annunzio", Chieti-Pescara; ³Infermiera, Corso di laurea in infermieristica, Università politecnica delle Marche, Ascoli Piceno; ⁴Tutor clinico, Corso di laurea in infermieristica, Università politecnica delle Marche, Ascoli Piceno; ⁵Coordinatore del Corso di laurea in infermieristica, Università politecnica delle Marche, Ascoli Piceno

Corrispondenza: v.simonetti@unich.it

RIASSUNTO

Introduzione Durante l'ultimo secolo si è assistito a una trasformazione demografica della società caratterizzata da un incremento della popolazione ultrasessantacinquenne e delle patologie dementigene a essa correlate. L'assistenza a tali pazienti è a carico soprattutto dei *caregiver* familiari che sperimentano nuovi bisogni legati alle disabilità tipiche della demenza e alla carenza dei servizi socio-sanitari. L'obiettivo della presente revisione è quello di riassumere le principali evidenze in merito ai bisogni di supporto dei *caregiver* familiari di pazienti affetti dal morbo di Alzheimer.

Materiali e metodi E' stata condotta una ricerca bibliografica sulla banca dati Medline, attraverso PubMed, per identificare gli studi primari indicizzati che, tra il 2009 e il 2013, hanno analizzato i bisogni di supporto dei *caregiver* familiari di pazienti affetti dal morbo di Alzheimer.

Risultati I sei studi inclusi nella revisione hanno permesso di identificare cinque macro bisogni dei *caregiver* familiari: il bisogno di informazione, di sviluppare efficaci strategie comunicative, di *coping* e di gestione dei *deficit* comportamentali, di formazione, di sviluppare/rinforzare le strategie di cura di sé e di ridefinire l'insieme delle risorse formali e informali.

Conclusioni I bisogni di supporto dei *caregiver* sono molteplici e mutano al progredire della patologia. E' necessario ridefinire le risorse formali e informali e promuovere professionisti come l'infermiere *case manager* e di famiglia con competenze avanzate per identificare precocemente tali bisogni e indirizzare i soggetti verso i servizi più idonei.

Parole chiave: *caregiver*, morbo di Alzheimer, bisogni di supporto, bisogno di informazione, servizio di supporto, bisogno insoddisfatto

Support needs of dementia patients' caregivers: an integrative review

ABSTRACT

Introduction The last century has gone through a demographic transformation with the increase in population of over 65 years old and the age-related dementia diseases. The family caregivers are mainly in charge of the care of these patients and they experience new dementia-related needs and the lack of health and social services. The aim of this review is to summarize the evidence about main needs of Alzheimer patients' family caregivers.

Methods A review of the literature, from 2009 to 2013, was carried out on Medline database (through PubMed).

Results Six articles were included. Their analysis led to identify five family caregiver's main needs: information, communication skills, coping strategies, redefine the network of formal and informal services, strategies to manage behavioral deficits.

Conclusions Caregivers have multiple supportive care needs that change with the progression of the disease. It is necessary to redefine the formal and informal resources and promote professionals such as nurse case manager and family health nurse who have advanced skills for the early identification of these needs and could lead the caregivers to find the appropriate services.

Keywords: family caregiver, Alzheimer disease, supportive care needs, information needs, support service, unmet needs.

INTRODUZIONE

Nell'ultimo secolo si è assistito a una progressiva trasformazione demografica della società caratterizzata da un aumento della popolazione anziana; infatti, solo nel 2009 la stima della speranza di vita alla nascita era pari a 78,3 anni per gli uomini e 84 anni per le donne e si calcola che gli ultra sessantacinquenni saranno 900 milioni entro il 2030 (Cerquaglia C et al., 2009). In parallelo, si è verificato il fenomeno della cosiddetta "transizione epidemiologica", ossia, da un lato, la riduzione delle malattie infettive e, dall'altro, l'incremento di quelle non infettive ma che interessano in prevalenza l'età senile e che sono caratterizzate da cronicità e origine multifattoriale (Attena F, 2004). Tra queste vi è la demenza (Cerquaglia C et al., 2009), di cui la forma più comune è il morbo di Alzheimer, che comprende circa i due terzi di tutti i casi e colpisce approssimativamente dal 6% all'8% degli individui con più di 65 anni (Small GW et al., 1997).

Nel corso della malattia i servizi socio-sanitari giocano un ruolo di centrale importanza per la cura del paziente e per il supporto alla famiglia nel promuoverne la capacità di contenimento e assistenza (Branca S et al., 2005). Infatti, oggi si tende a decentralizzare le cure dall'ospedale, deputato al trattamento delle acuzie (Guzzanti E, 2006; Ministero della Salute, 2003-2005), ai servizi di assistenza primaria come le residenze sanitarie assistenziali, gli hospice e il distretto sanitario di base (Ministero della Salute, 2011-2013). Come conseguenza, un numero sempre maggiore di *caregiver* informali, ovvero badanti, volontari e – soprattutto – familiari, è chiamato a rispondere alle complesse esigenze assistenziali di questi pazienti (Branca S et al., 2005; Di Rosa M et al., 2010). Molti studi in letteratura hanno esplorato le problematiche connesse al ruolo del *caregiver* evidenziando come il cambiamento comportamentale del proprio assistito, insieme alla difficoltà nel gestire la malattia, provochi dei disturbi legati sia alla sfera emotiva sia a quella fisica e comprometta la qualità della vita (Tognetti A, 2004; Sansoni J et al., 2004; Luchetti L et al., 2007; Suardi C et al., 2007; Ferrara M et al., 2008; Bolis T et al., 2008; Bolis T et al., 2008). Inoltre, sorgono una serie di bisogni e richieste di natura strumentale ed emotiva che mutano seguendo il corso della malattia e che il *caregiver* esplicita secondo i propri tempi e il proprio vissuto (Bolis T et al., 2008); quando questi bisogni restano insoddisfatti, solitamente fanno seguito emozioni quali tristezza, rabbia, vergogna e malessere o situazioni spiacevoli (Agenas, 2001). Tutto ciò, spesso, si traduce in una concomitante perdita della fiducia in se stessi riguardo alla possibilità di fornire un'assi-

stenza adeguata ai propri cari, dovuta spesso alla carenza di informazioni e di educazione necessari ad acquisire le competenze per accudire i pazienti affetti da demenze (Moroni L et al., 2008; Lonati F et al., 2010; Pfeiffer E, 2011). Anche altri fattori, come una comunicazione con l'*équipe* assistenziale e un supporto psico-educativo inadeguati (Moroni L et al., 2008), possono contribuire a diminuire la qualità di vita dei pazienti e aumentare il carico e lo stress emotivo del *caregiver*, concorrendo allo scarso ricorso al sostegno formale (Nobili G et al., 2011; D'Agnastasio C et al., 2012; Luchetti L et al., 2012).

Pertanto, riuscire a comprendere in maniera esauritiva i bisogni di supporto dei *caregiver* potrebbe contribuire a implementare delle strategie volte a sostenere il sistema familiare nel difficile e delicato compito di cura, potenziando innanzitutto il processo comunicativo e il funzionamento dell'intero nucleo familiare e assicurando supporto strumentale, economico ed emotivo (Lonati F et al., 2010). Inoltre, si consentirebbe un'assistenza più efficace e capace di migliorare la qualità di vita del paziente e del *caregiver*.

I bisogni di supporto dei *caregiver* familiari di pazienti affetti dal morbo di Alzheimer, così come le competenze richieste per fornire un'assistenza efficace, necessitano di essere maggiormente esplorati al fine di fornire un'evidenza empirica a supporto della pratica.

L'obiettivo del presente studio è effettuare una revisione degli studi pubblicati relativi ai bisogni di supporto dei *caregiver* familiari di pazienti affetti da demenza o dal morbo di Alzheimer.

I seguenti quesiti sono stati formulati per guidare la revisione:

- Quali sono i bisogni di supporto dei *caregiver* di pazienti affetti da demenza o dal morbo di Alzheimer?
- Quale relazione esiste tra la qualità di vita e i bisogni insoddisfatti dei *caregiver*?
- Quali sono le potenziali strategie volte a soddisfare i bisogni di supporto dei *caregiver*?
- Quali sono le risorse formali e informali dei *caregiver*?

MATERIALI E METODI

Disegno dello studio

E' stata condotta una revisione integrativa della letteratura secondo il metodo proposto da Whittemore e collaboratori (Whittemore R et al., 2005). Questa tipologia di revisione permette un'accurata sintesi della letteratura al fine di fornire una completa comprensione di un particolare fenomeno. La revisione integrativa si basa su un metodo esplicito e sistematico di ricerca e analisi della letteratura, permette

di includere nella revisione studi primari e secondari con disegni diversi tra loro, sia quantitativi sia qualitativi, e non prevede necessariamente l'analisi della qualità (*quality assesment*) degli studi inclusi.

Strategie di ricerca

La ricerca attraverso la letteratura è stata effettuata nel maggio 2013 consultando la banca dati di Medline, tramite PubMed. Sono stati considerati tutti gli studi pubblicati tra il 2008 e il 2013 che hanno investigato la tematica oggetto di studio al fine di aggiornare le conoscenze già raccolte dall'articolo di Thompson e collaboratori (Thompson C et al., 2007), ovvero una revisione effettuata sull'efficacia degli interventi sanitari volti ad aiutare/supportare i *caregiver* di pazienti affetti dal morbo di Alzheimer. I termini, usati singolarmente o tramite operatori booleani, e la strategia di ricerca sono indicati nella tabella 1.

Criteri di inclusione

Sono stati inclusi nella revisione tutti gli studi primari:

- con disegno quantitativo o qualitativo;
- pubblicati in lingua inglese, francese o italiana;
- con un campione che includesse i *caregiver* familiari di pazienti affetti dal morbo di Alzheimer o da demenza (escludendo i *caregiver* formali e le badanti);
- che si sono prefissi di indagare, come obiettivo primario, i bisogni di supporto dei *caregiver* familiari.

Selezione degli articoli

La selezione degli studi è stata condotta attraverso un'analisi iniziale dei titoli e degli *abstract*; una volta identificati gli articoli rilevanti ne è stato analizzato il testo integrale.

L'analisi degli articoli è stata effettuata da due revisori che, autonomamente e separatamente l'uno dall'altro, hanno valutato gli articoli in accordo con i criteri di inclusione.

RISULTATI

In funzione al titolo e all'*abstract* sono stati considerati eleggibili 120 articoli; di questi, ne sono stati

Tabella 1. Strategia di ricerca bibliografica applicata su Medline

Termini MeSH	Alzheimer disease; dementia; caregivers; need assesment; health services need and demand
Altri termini	supportive care needs; information needs; support service; unmet needs; education needs; learning skills
Interrogazioni	<p>("alzheimer disease"[MeSH Terms] OR ("alzheimer"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "alzheimer disease"[All Fields]) OR ("dementia"[MeSH Terms] OR "dementia"[All Fields]) AND ("caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields]).</p> <p>("alzheimer disease"[MeSH Terms] OR ("alzheimer"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "alzheimer disease"[All Fields]) OR ("dementia"[MeSH Terms] OR "dementia"[All Fields]) AND ("caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields]) AND ("needs assesment"[MeSH Terms] OR ("needs"[All Fields] AND "assesment"[All Fields]) OR "needs assesment"[All Fields]).</p> <p>("alzheimer disease"[MeSH Terms] OR ("alzheimer"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "alzheimer disease"[All Fields]) OR ("dementia"[MeSH Terms] OR "dementia"[All Fields]) AND ("caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields]) AND (unmet[All Fields] AND ("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields] OR "needs"[All Fields])).</p> <p>("alzheimer disease"[MeSH Terms] OR ("alzheimer"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "alzheimer disease"[All Fields]) AND ("caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields]) AND (care[All Fields] AND ("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields] OR "needs"[All Fields])) AND (("learning"[MeSH Terms] OR "learning"[All Fields]) AND skills[All Fields]).</p>

selezionati 10 come rilevanti; dopo la consultazione del testo integrale ne sono stati eliminati quattro poiché non rispondevano ai quesiti dello studio. Sono stati quindi inclusi nella revisione sei articoli.

Caratteristiche degli studi inclusi

Le caratteristiche principali degli studi considerati nella revisione sono riportati in maniera sintetica in appendice 1 a pagina e75.

Complessivamente, sono stati inclusi tre studi quantitativi e tre qualitativi. La maggioranza degli studi sono stati condotti in Europa (de Jong JD et al., 2009; Amieva H et al., 2012; Rosa E et al., 2010), due sono stati effettuati negli Stati Uniti (Samia LW et al., 2012, Williams CL, 2011) e uno studio è stato realizzato in Australia (Carling-Jenkins R et al., 2012). Tra gli studi quantitativi, due sono di tipo *cross-sectional* (Rosa E et al., 2010; Williams CL, 2011); di questi, uno è uno studio pilota (Rosa E et al., 2010) e ha indagato le esigenze espresse dai *caregiver* familiari in ambito medico, sociale, psicologico ed educativo. L'unico studio randomizzato, controllato e multicentrico incluso nella revisione è stato quello di Amieva e collaboratori, che ha esplorato i bisogni e le aspettative dei *caregiver* in funzione a quattro dimensioni: l'informazione, lo sviluppo di abilità, la fiducia in se stessi e il supporto nelle difficoltà relazionali (Amieva H et al., 2012). Un ulteriore studio multicentrico è stato condotto in Florida del Sud da Williams (Williams CL, 2011) con lo scopo di descrivere le conoscenze sulla comunicazione da parte dei coniugi *caregiver* rispetto a pazienti affetti dal morbo di Alzheimer e, quindi, lo specifico bisogno di acquisire efficaci strategie di comunicazione.

Dei tre studi qualitativi inclusi nella revisione (Samia LW et al., 2012; Samia LW et al., 2012; Carling-Jenkins R et al., 2012) tutti sono di tipo descrittivo-esplorativi, multicentrici e hanno utilizzato interviste semi-strutturate o gruppi di discussione (*focus group*) come metodi per la raccolta di dati (Carling-Jenkins R et al., 2012; de Jong JD et al., 2009; Samia LW et al., 2012). L'articolo di Samia e collaboratori (Samia LW et al., 2012) è di tipo multifasico e ha indagato principalmente i bisogni di formazione continua di *caregiver* già formati da un precedente programma psico-educativo. Lo studio di de Jong e collaboratori (de Jong JD et al., 2009) ha indagato le esigenze dei *caregiver* di pazienti che avevano frequentato o frequentavano centri specializzati di assistenza diurna psico-geriatrica. Carling-Jenkins e collaboratori (Carling-Jenkins R et al., 2012) hanno esplorato le esperienze dei *caregiver* di persone affette da sindrome di Down e dal morbo di Alzheimer e quindi i nuovi bisogni sorti

con il manifestarsi di una seconda patologia concomitante a quella preesistente.

Dai risultati degli studi analizzati emergono i seguenti bisogni predominanti:

- il bisogno di informazione sulla patologia, sulle terapie associate e sulla gestione del paziente (Samia LW et al., 2012; Amieva H et al., 2012; Rosa E et al., 2010; Carling-Jenkins R et al., 2012; de Jong JD, e Boersma F, 2009);
- il bisogno di sviluppare efficaci strategie comunicative (Amieva H et al., 2012; Rosa E et al., 2010; Samia LW et al., 2012; Williams CL, et al., 2011);
- il bisogno di acquisire efficaci strategie di *coping* per affrontare cambi di ruolo e modificazioni dello stile di vita, gestire lo stress ed elaborare reazioni emotive (Rosa E, et al., 2010; Carling-Jenkins R et al., 2012; Samia LW et al., 2012);
- il bisogno di acquisire strategie per gestire i *deficit* comportamentali (Samia LW, et al., 2012; Carling-Jenkins R et al., 2012);
- il bisogno di continua formazione e di supporto di gruppo (Samia LW, et al., 2012; Carling-Jenkins R et al., 2012);
- il bisogno di pianificare il futuro e affrontare decisioni difficili (Samia LW et al., 2012);
- il bisogno di sviluppare/rinforzare le strategie di cura di sé (Samia LW et al., 2012);
- il bisogno di ridefinire l'insieme delle risorse formali e informali (Samia LW et al., 2012; de Jong JD, e Boersma F, 2009; Carling-Jenkins R et al., 2012).

DISCUSSIONE

Dall'analisi della letteratura è emerso che il bisogno preminente dei *caregiver* familiari è quello di ricevere informazioni soddisfacenti per raggiungere o ampliare l'insieme delle conoscenze sulla patologia (sintomi ed evoluzione), sui trattamenti farmacologici e non (per gestire i disturbi sia comportamentali sia cognitivi) e sulla diagnosi (Rosa E et al., 2010; Carling-Jenkins R et al., 2012). Tale bisogno sembra essere comune a tutti i *caregiver* informali, indipendentemente dalla natura relazionale che li lega al paziente, sebbene sia esplicitato più dalle donne che dagli uomini (Amieva H et al., 2012). Quest'ultimo dato, legato al genere del *caregiver*, è sovrapponibile a quanto riscontrato dallo studio di Thomas e collaboratori (Thomas P et al., 2006), ovvero che le donne vivono il proprio ruolo di "assistenti" in maniera più difficoltosa e risultano essere più spesso depresse rispetto agli uomini.

L'incremento delle conoscenze non è solo funzionale alla risoluzione di un problema impellente ma anche al conseguimento di una visione più ampia

per soddisfare il “bisogno di pianificare e anticipare le sfide future” e le decisioni complesse che interessano il ruolo di *caregiver* primario, conferendogli un senso di “padronanza” sugli eventi (Samia LW et al., 2012). Inoltre, soddisfare il bisogno di accrescere le proprie conoscenze e di ricevere delucidazioni contribuisce ad allacciare un rapporto di fiducia con i professionisti formali (de Jong JD et al., 2009) e ad adeguare le proprie aspettative alle capacità deteriorate dell'assistito (Samia LW et al., 2012).

Tuttavia, nello studio di Amieva e collaboratori (Amieva H et al., 2012) il bisogno di sviluppare abilità comunicative sembra rappresentare per i *caregiver* una necessità secondaria rispetto ai bisogni di informazione. Nello studio di Williams e collaboratori (Williams CL, 2011) emerge non tanto la carenza di informazione sulle disabilità relative al morbo di Alzheimer, per le quali i *caregiver* intervistati hanno dimostrato di avere una conoscenza moderatamente elevata, quanto l'incapacità di intrattenere una comunicazione efficace e attiva con i loro coniugi affetti dalla malattia. Pertanto, diventa impellente soddisfare questa necessità (Rosa E et al., 2010) anche alla luce del fatto che, con il progredire della patologia, le strategie comunicative precedentemente acquisite dai *caregiver* diventano mano a mano inadeguate a soddisfare le nuove esigenze dovute all'incremento dei *deficit* cognitivi (Samia LW et al., 2012); per questo motivo, si prefigura il bisogno non solo di sviluppare nuove strategie e competenze per gestire i *deficit* comportamentali (Samia LW et al., 2012; Carling-Jenkins R et al., 2012), bensì di adeguare le strategie comunicative alle nuove condizioni assistenziali.

Ulteriori bisogni insoddisfatti percepiti dai *caregiver* familiari riguardano la necessità di sviluppare competenze che possano aiutare ad affrontare i cambiamenti di ruolo conseguenti alla patologia, che comportano una maggiore responsabilità nella presa di decisioni e nella capacità di ricoprire diversi ruoli contemporaneamente all'interno del nucleo familiare (Rosa E et al., 2010; Samia LW et al., 2012). Si tratta anche di possedere strategie per elaborare le reazioni emotive come il senso di colpa, la rabbia, il dolore e il “venire a patti con la malattia” (Rosa E, et al. 2010) o per rieducare i comportamenti che tendono all'aggressività in risposta alle alterazioni comportamentali del paziente (Samia LW et al., 2012). Rosa e collaboratori (Rosa E et al., 2010) hanno evidenziato come l'implementazione di strategie di *coping* efficaci, volte a migliorare l'elaborazione della perdita relazionale del *caregiver* con il proprio caro e l'accettazione dei cambi di ruolo e della patologia, sembra essere correlata a una ri-

duzione del carico emozionale del familiare stesso, così come riportato in un precedente studio (Callahan CM et al., 2007).

Per quanto riguarda la rete dei servizi formali e informali a disposizione dei *caregiver* e dei loro pazienti, alcuni autori hanno evidenziato che si instaura un legame tra le due reti solo quando il *caregiver* ritiene che il professionista sia in grado di soddisfare il bisogno di supporto psicologico per affrontare l'istituzionalizzazione o il dolore per la perdita del proprio caro (Rosa E et al., 2010; Samia LW et al., 2012; Carling-Jenkins R et al., 2012). Spesso la rete formale non è ben organizzata e i professionisti non sono sempre adeguatamente formati; ciò genera confusione e stress nel *caregiver* che si deve distreggiare in un labirinto di servizi poco integrati e collaboranti l'uno con l'altro (Carling-Jenkins R et al., 2012). Alcune evidenze mostrano che, spesso, questa disorganizzazione genera una mancata fruizione dei servizi stessi da parte dei pazienti dementi (Brodady H et al., 2005). La carenza di consapevolezza e di informazione sui servizi sanitari insieme alle percezioni negative da parte del paziente rappresentano il fattore principale per questo mancato utilizzo delle risorse (Tester S, 1999; Brodady H et al., 2005). Altri autori sottolineano l'importanza di attivare la rete dei servizi di supporto prima che la patologia progredisca o che si instauri una crisi da parte del *caregiver*, che non riesce più a fare fronte al carico assistenziale del congiunto (Dillenburg K et al., 2011). La fiducia che i *caregiver* ripongono nell'*équipe* assistenziale nasce da una conoscenza reciproca e dalla possibilità di soddisfare il bisogno di essere coinvolti, informati e di potere cooperare attivamente e con entusiasmo nella gestione della salute del proprio assistito (de Jong JD et al., 2009; Samia LW et al., 2012). Il potersi confrontare con persone esperte della rete informale permette al *caregiver* di soddisfare il bisogno di prepararsi all'incontro con i professionisti formali e di costruire un buon legame con essi. A tale proposito, è importante indicare che il carico sociale, inteso come la perdita di opportunità di crescita e interrelazioni con l'ambiente extrafamiliare, induce a una malsana gestione delle elaborazioni emotive (Rosa E et al., 2010). Altrettanto importante è la riformulazione delle risorse della rete informale; i *caregiver* esprimono il bisogno di ricevere supporto pratico ed emotivo dai membri della famiglia, che spesso sono poco collaboranti (Samia LW et al., 2012). Questa mancata partecipazione alla condivisione dei problemi assistenziali, in aggiunta all'onere di assolvere anche ad altri ruoli, si ripercuote sul carico oggettivo in termini di tempo dedicato all'assi-

stenza a discapito di quello impiegato per la cura di sé (Samia LW et al., 2012).

I *caregiver* esprimono altresì il desiderio di acquisire abilità per sopperire alle alterazioni comportamentali dell'assistito, sulle quali riconoscono una riduzione di efficacia della loro influenza. Infatti, nello studio di Samia e collaboratori (Samia LW et al., 2012) i *caregiver* danno voce al bisogno di migliorare la comprensione delle motivazioni sottese alle variazioni umorali e comportamentali dell'assistito per conquistare o mantenere uno stato di coinvolgimento contenuto.

Limiti

La presente revisione presenta alcune limitazioni che necessitano di essere discusse. Un primo limite è la specificità del campione, ovvero l'aver considerato solo *caregiver* familiari; ciò non permette di generalizzare i risultati ottenuti a tutti le rimanenti tipologie di *caregiver*.

In secondo luogo, l'aver limitato la ricerca agli studi pubblicati tra il 2008 e il 2013 può avere implicato l'esclusione di alcuni articoli sulla tematica oggetto di indagine. Inoltre, i lavori esaminati presentano alcuni limiti che riflettono la natura del disegno di studio e la variabilità negli strumenti di misura utilizzati: tra gli studi quantitativi, due su tre sono di tipo *cross-sectional* e, pertanto, non forniscono informazioni sul nesso di causalità tra le variabili indagate e la variabilità negli strumenti di misura utilizzati, che potrebbe avere influito sui risultati ottenuti.

Implicazioni per la pratica

Nonostante i limiti metodologici descritti, il presente studio ha permesso di riassumere le attuali conoscenze sui bisogni e sulle aspettative dei *caregiver* familiari di pazienti affetti dal morbo di Alzheimer, fornendo un quadro complessivo del fenomeno.

I risultati di questa revisione potrebbero essere utili per ridefinire la necessità di risorse umane, formali e informali all'interno dei diversi servizi socio-assistenziali.

Promuovere lo sviluppo di professionisti come l'infermiere *case manager* o di famiglia è fondamentale per avere la possibilità di lavorare nella prevenzione, soprattutto terziaria, indispensabile nel quadro di pluri-cronicità attuale. L'infermiere promuove il *nursing* abilitante e creativo, individua le istanze espresse da parte del cittadino inserito nella comunità, educa i pazienti e i *caregiver* e lavora sulle esperienze e sul vissuto di entrambi potenziandone le capacità residue (Iandercia B, 2008). Risulta importante aumentare la consapevolezza dei professionisti sanitari in merito al riconoscimento e alla

valorizzazione del proprio ruolo al fine di instaurare relazioni di fiducia e cooperazione tra i professionisti e gli utenti.

Implicazioni per la ricerca futura

Alla luce dei risultati e dai limiti emersi dalla presente revisione, possono essere poste diverse considerazioni legate alle future aree della ricerca in questo ambito. Nello specifico, potrebbe essere utile la conduzione di ulteriori studi quantitativi, multicentrici, con un campione maggiormente rappresentativo, volti a indagare più nello specifico i bisogni di supporto espressi dai *caregiver*, per esempio in relazione alle varie fasi del morbo di Alzheimer. Inoltre, a oggi, gli studi pubblicati su tale tematica sono esigui, sia nel contesto italiano sia in quello internazionale, e si tratta perlopiù di studi locali. Pertanto, al fine di una migliore comprensione del fenomeno e per potere così avviare degli interventi sanitari volti a supportare i *caregiver* e ridurre il loro carico assistenziale, sarebbe auspicabile avviare dei progetti di ricerca all'interno dei servizi territoriali nazionali. In particolare, gli infermieri, che sono chiamati a prendersi cura dei pazienti affetti da patologie croniche sia al domicilio sia nelle residenze protette, potrebbero assistere in maniera più adeguata i *caregiver* informali attraverso la comprensione e la conoscenza dei loro bisogni, spesso inespressi.

CONCLUSIONI

I bisogni espressi dai *caregiver* di persone affette dal morbo di Alzheimer sono mutevoli e richiedono interventi specifici e contestualizzabili alle diverse condizioni che caratterizzano l'intero percorso del paziente e dei suoi familiari nel tempo (Samia LW et al., 2012). In particolare, i *caregiver* manifestano l'interesse ad approfondire le proprie conoscenze, a migliorare le strategie di *coping* per gestire in modo efficace i *deficit* (funzionali, cognitivi e soprattutto comportamentali) del familiare assistito e continuare a intrattenere con esso una buona comunicazione. Quindi, risulta necessario: sviluppare i servizi e i programmi esistenti per il supporto psico-educativo, in modo da offrire conoscenze dettagliate e consigli pratici per migliorare l'assistenza considerando l'esperienza acquisita dai *caregiver* familiari nel tempo, così da offrire un approccio diversificato per le esigenze di ogni singolo paziente (Amieva H et al., 2012; Carpentier N et al., 2012); educare ad attuare strategie comunicative efficaci, permettendo al *caregiver* di implementare relazioni di supporto in ambito familiare (Williams CL, 2011). Infine, assume notevole importanza la possibilità di frequentare gruppi di discussione per imparare dall'e-

sperienza altrui e poter condividere le proprie frustrazioni (Samia LW et al., 2012). E' utile progettare un sostegno psico-educativo multidisciplinare che contempli la presenza di molteplici figure quali, per esempio, il medico di medicina generale, che formula la diagnosi e imposta la terapia, lo psicologo, che provvede al supporto psicologico e ai problemi comunicativi dei familiari, e l'assistente sociale, che indirizza al tipo di servizio più opportuno (Rosa E, et al., 2010). Quest'ultima figura è fondamentale anche per agevolare il processo di formulazione della domanda sociale da parte di *caregiver* e pazienti (de Jong JD et al., 2009), spesso ostacolata dalla disarmonica integrazione e collaborazione tra i vari servizi della rete (Carling-Jenkins R et al., 2012). La promozione di una rete di supporto per i pazienti malati di Alzheimer e i *caregiver* che li sostengono nelle varie fasi del percorso di cura potrebbe contribuire a sviluppare il loro *empowerment* e migliorare la qualità di vita di entrambi, rendendo gli stessi *caregiver* soggetti attivi e motivati.

BIBLIOGRAFIA

- Agenzia sanitaria per i servizi sanitari regionali, Agenas (2001) *Studio sulla rilevanza percepita dei bisogni dei pazienti, dei familiari e degli operatori nelle cure palliative*. <https://goo.gl/jXhb4Y>
- Amieva H, Rullier L, Bouisson J et al. (2012) *Needs and expectations of Alzheimer's disease family caregivers*. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 60(3), 231-238.
- Attena F (2004) *Introduzione allo studio dell'epidemiologia*. In: Attena F, *Epidemiologia e valutazione degli interventi sanitari*. 1ª edizione. Ed. Piccinin, Padova.
- Bolis T, Masneri S, Punzi S (2008) *Il caregiver in oncologia: tra ruolo e bisogni*. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 30(3), B32-B36.
- Branca S, Spallina GA, Caprino C et al. (2005) *Paziente demente, caregiver, servizi: una triade da costruire e da difendere*. *G Gerontol*, 53, 104-111.
- Brodady H, Thomson C, Thompson C et al. (2005) *Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20(6), 537-546.
- Callahan CM, Boustani AM, Unverzagt FW et al. (2007) *Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial*. *J Am Med Assoc*, 295, 2148-2157.
- Carling-Jenkins R, Torr J, Iacono T et al. (2012) *Experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in aged care and family environments*. *Journal of intellectual & developmental disability*, 37(1), 54-60.
- Carpentier N, Grenier A (2012) *Successful linkage between formal and informal care systems: the mobilization of outside help by caregivers of persons with Alzheimer's disease*. *Qualitative health research*, 22(10), 1330-1344.
- Cerquaglia C, Curigliano V (2009) *Medicina geriatrica*. In: Massini R, Izzi D, Marchetti P, Passeretti F e Recine U (2009) *Medicina Interna*. 4ª edizione. Ed. McGraw-Hill, Milano.
- D'Anastasio C, Ferriani E, Ciarrocchi R et al. (2012) *Demenza: qualità di vita e salute psichica del caregiver*. *G Gerontol* 60, 99-105.
- de Jong JD, Boersma F (2009) *Dutch psychogeriatric day-care centers: a qualitative study of the needs and wishes of carers*. *International Psychogeriatrics*, 21(2), 268-277.
- Dillenburg K, McKerr L (2011) *How long are we able to go on?' Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities*. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 29-38.
- Di Rosa M, Melchiorre MG, Lamura G (2010) *I servizi domiciliari tra reti informali e assistenti familiari*. In: Network Non Autosufficienza, NNA (2010) *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Secondo rapporto promosso dall'IRCCS-INCRA per l'Agenzia Nazionale per l'invecchiamento*. 1ª edizione. Ed. Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- Ferrara M, Langiano E, Di Brango T et al. (2008) *Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers*. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6 (93), 1-5.
- Guzzanti E (2006) *L'ospedale del futuro: origini, evoluzione, prospettive*. *Recenti progressi in medicina*, 97(11), 594-603.
- Ilanderca B (2008) *Anziani fragili e infermieri tra realtà e utopia: in viaggio dall'istituzione chiusa alla comunità locale*. In: Altomare O, Ilanderca B, Lattanzio L et al. (2008) *Distretto e Nursing in rete: dall'utopia alle pratiche*. 1ª edizione. Ed. Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- Lonati F, Scarcella C (2010) *Governo clinico e cure primarie*. 1ª edizione. Ed. Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- Luchetti L, Uzunmwangho E, Esposito M et al. (2007) *Il carico soggettivo dei caregivers di anziani affetti da demenza: quali indicazioni di intervento? Indagine nel territorio piacentino*. *G Gerontol*, 55, 704-718.
- Luchetti L, Porcu N, Dordoni G et al. (2012) *Burden del caregiver di anziani ricoverati in una unità operativa ospedaliera per acuti e ruolo dello psicologo nella gestione del caregiver "fragile"*. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 34(1), A34-A40.
- Moroni L, Sguazzin C, Filipponi L et al. (2008) *Caregiver need assessment: uno strumento di analisi dei bisogni del caregiver*. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 30 (3), B84-B90.
- Nobili G, Massaia M, Isaia G et al. (2011) *Valutazione dei bisogni del caregiver di pazienti affetti da demenza:*

- esperienza in una unità di valutazione Alzheimer. *G Gerontol* 59, 71-74.
- Pfeiffer E (2011) *The Art of Caregiving in Alzheimer's Disease*. 1ª edizione. Lulu Press.
- Ministero della Salute (2005) *Piano sanitario nazionale 2003-2005*. <http://goo.gl/7luzLL>
- Ministero della Salute (2013) *Schema di piano sanitario nazionale 2011-2013*. <http://goo.gl/H12nH2>
- Rosa E, Lussignoli G, Sabbatini F et al. (2010) *Needs of caregivers of the patients with dementia*. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51 (1), 54-58.
- Samia LW, Hepburn K, Nichols L (2012) "Flying by the Seat of Our Pants": What Dementia Family Caregivers Want in an Advanced Caregiver Training Program. *Research in Nursing & Health*, 35 (6), 598-609.
- Sansoni J, Vellone E, Piras G (2004) *Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers*. *International Journal of Nursing Practise*, 10 (2), 93-100.
- Small GW, Rabins PV, Barry PP et al. (1997) *Diagnosis and treatment of Alzheimer disease and related disorders. Consensus statement of the American Association for Geriatric Psychiatry, the Alzheimer's Association, and the American Geriatrics Society*. *JAMA*, 278(16), 1363-1371.
- Suardi C, Abelli GC, Bellelli G et al. (2007) *In-formazione Alzheimer. Alla ricerca di nuove connessioni nella rete lombarda dei servizi alle demenze*. 1ª edizione. Ed. Franco Angeli, Milano.
- Tester S (1999) *Useful services for families: research findings and directions - Commentary*. *Int J of Geriatr Psychiatry*, 14, 178-180.
- Thomas P, Lalloué F, Preux PM et al. (2006) *Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21(1), 50-56.
- Thompson C, Spilsbury K (2007) *Support for carers of people with Alzheimer's type dementia*. *Cochrane Database Syst Rev*, 18(3), CD000454.
- Tognetti A (2004) *Le problematiche del caregiver*. *G Gerontol*, 52, 505-510.
- Vellone E, Piras G, Talucci C et al. (2008) *Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease*. *J Adv Nurs*, 61(2), 222-231.
- Whittemore R, Knaf K (2005) *The integrative review: updated methodology*. *J Adv Nurs*, 52(5), 546-53
- Williams CL (2011) *What spouse caregivers know about communication in Alzheimer's disease: development of the AD Communication Knowledge Test*. *Issues in Mental Health Nursing*, 32(1), 28-34.

Appendice 1. Caratteristiche principali degli studi inclusi nella revisione

Articolo	Obiettivo	Disegno	Campione e contesto
Amieva H et al., 2012	Valutare le esigenze e le aspettative dei <i>caregiver</i> di persone affette dal morbo di Alzheimer	Studio controllato e randomizzato	- 650 coppie <i>caregiver</i> /paziente - 40 centri per la memoria
Carling-Jenkins R et al., 2012	Esplorare le esperienze di famiglie e <i>caregiver</i> nel sostenere le persone con sindrome di Down e morbo di Alzheimer	Qualitativo, esplorativo	- 3 pazienti e i loro familiari - Australia
de Jong JD et al., 2009	Esplorare le esigenze e i desideri dei <i>caregiver</i> informali di persone con demenza che frequentano o hanno frequentato centri specializzati di assistenza diurna psicogeriatrica	Qualitativo, esplorativo	- 9 coppie <i>caregiver</i> /paziente - Olanda
Rosa E et al., 2010	Analizzare le principali esigenze espresse dai <i>caregiver</i> familiari di pazienti con demenza nelle seguenti aree: medica, sociale, psicologica ed educativa	Osservazionale, <i>cross-sectional</i>	- 112 <i>caregiver</i> di pazienti affetti da demenza (da moderata e severa) - Unità operativa Alzheimer, Centro per la memoria, IRCCS Centro S. Giovanni di Dio, IRCCS Fatebenefratelli di Brescia
Samia LW et al., 2012	Esplorare il bisogno di apprendimento continuo, le preferenze e le sfide affrontate dai <i>caregiver</i> familiari precedentemente formati	Qualitativo, descrittivo multifasico	- I fase: 168 <i>caregiver</i> - II fase: 26 <i>caregiver</i> - Maine, Stati Uniti
Williams CL, 2011	Descrivere le conoscenze sulla comunicazione tra pazienti con il morbo di Alzheimer e i loro coniugi <i>caregiver</i> e il loro bisogno di apprendere strategie di comunicazione efficaci	Osservazionale, <i>cross-sectional</i>	- 16 <i>caregiver</i> - Florida del Sud, Stati Uniti

Non solo semplice stanchezza: uno studio qualitativo sulla *fatigue* cancro-correlata nel malato sottoposto a chemioterapia

Emilia Rossi¹, Pierina Monni², Ivana Maria Rosi³

¹Infermiera, Unità operativa di ortopedia e traumatologia, otorinolaringoiatria e oculistica, Azienda ospedaliera di Desio; ²Infermiera, responsabile infermieristica Area oncologia ed ematologia, SITRA Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano; ³Professore a contratto, Università degli studi di Milano

Corrispondenza: emilia_rossi@hotmail.it

RIASSUNTO

Introduzione La *fatigue* cancro-correlata è un'esperienza multidimensionale e soggettiva che rappresenta un ostacolo per lo svolgimento delle attività quotidiane; tuttavia, non vi sono ancora protocolli per la sua valutazione e gestione. È stato condotto uno studio qualitativo per indagare il significato dato dagli assistiti alla *fatigue* cancro-correlata e individuare le strategie utili ad affrontarla.

Materiali e metodi Sono state somministrate interviste semi-strutturate a un campione costituito da assistiti affetti da patologie ematologiche.

Risultati I principali temi emersi dalle interviste sono stati: il significato dell'esperienza, le forme di *fatigue*, l'evoluzione della *fatigue* nel tempo, la gestione della *fatigue*, i cambiamenti di vita associati alla *fatigue* e le strategie adottate per affrontarla.

Conclusioni La *fatigue* influisce sulla qualità di vita e sullo svolgimento delle attività quotidiane; molti degli intervistati hanno dichiarato di affrontare la *fatigue* "ignorandola". Le strategie più efficaci per affrontare la *fatigue* sono la condivisione dell'esperienza, la pianificazione di progetti futuri e la possibilità di rimanere in contatto con parenti e amici anche durante il ricovero. Non esistono farmaci utili per trattare la *fatigue*. Fra i trattamenti non farmacologici per alleviare i sintomi della *fatigue* cancro-correlata, l'attività fisica non è risultata efficace mentre lo è il riposo.

Parole chiave: studio qualitativo, *fatigue* cancro-correlata, chemioterapia, patologie ematologiche, percezione degli assistiti

Not only simple tiredness: a qualitative study on cancer-related fatigue in the patients undergoing chemotherapy

ABSTRACT

Introduction The cancer-related fatigue (CRF) is a multidimensional and subjective experience that hinders the performance of daily activities; however, there aren't already protocols for its assessment and management. The study aims to investigate the meaning of cancer-related fatigue according to patients and identify strategies to deal with it.

Methods A semi-structured interview has been administered to a group of patients affected by hematologic diseases.

Results The main themes emerged from the interviews were: the meaning of experience, the fatigue types and its evolution in time, the management of the *fatigue*, the life changes associated with fatigue, the strategies to face fatigue.

Conclusions The fatigue affects the quality of life and the daily activities, many patients face the fatigue "ignoring" it. The sharing of experience, the planning of future projects and the possibility to stay in touch with friends and family during hospitalization are the most effective strategy to face the fatigue. There aren't drugs useful to treat fatigue. Among the non-pharmacological treatments, physical activity is not effective while the rest is among the most effective in relieving the symptoms of cancer-related fatigue.

Key words: qualitative study, cancer-related fatigue, chemotherapy, hematological diseases, patients' perception

INTRODUZIONE

Gli effetti collaterali dovuti ai trattamenti chemioterapici hanno un forte impatto sui pazienti e uno degli obiettivi prioritari dell'assistenza è di trovare strategie per migliorare la qualità di vita dei pazienti, divenuta oggetto di numerosi studi (Efficace F, et al., 2012; Lombardo E, et al., 2014).

Tra questi effetti collaterali, negli ultimi anni l'attenzione è stata rivolta in particolare alla *fatigue* cancro-correlata, una sindrome ancora poco definita, associata al cancro e/o alle sue terapie, caratterizzata da un malessere generale tale da essere ritenuta ostacolo allo svolgimento delle attività quotidiane e a un'accettabile qualità di vita. Essa ha una prevalenza che può variare dal 40% al 96% in relazione al momento clinico e al metodo di valutazione e si presenta soprattutto nei pazienti oncologici sottoposti a chemio e/o radioterapia (Ricciuti A, 2006; Weis J, et al., 2011; Horneber M, et al., 2012).

Il National Comprehensive Cancer Network (NCCN) definisce la *fatigue* come una sensazione soggettiva persistente di stanchezza o esaurimento fisico, emotivo e/o cognitivo correlato al cancro o ai trattamenti antineoplastici, non commisurato a un'attività svolta e che interferisce notevolmente con le attività abituali (Campos MPO, et al., 2011). È un'esperienza multidimensionale e soggettiva: i malati la descrivono come stanchezza, debolezza, insonnia, depressione, dispnea, impotenza e disturbo post-traumatico; questi sintomi tendono ad aumentare progressivamente durante l'effettuazione di terapie e possono permanere a lungo dopo il loro termine. Si distingue una forma acuta e una cronica di *fatigue*: nella forma acuta i meccanismi di recupero conservano tutta la loro efficacia mentre nella forma cronica il paziente non riesce a recuperare un adeguato livello energetico, neppure dopo un prolungato periodo di riposo e un'adeguata terapia di supporto (Wu HS, et al., 2007; Lombardo E, et al., 2014). Le conseguenze a cui può portare sono molteplici, quali cambiamenti nello stile di vita, la perdita del lavoro, la necessità di maggiore riposo durante il giorno e la riduzione della capacità di attenzione (Piredda M, et al., 2007).

Vi sono vari strumenti utilizzabili per la valutazione dell'intensità della *fatigue* ma non vi è ancora un'opinione unanime su quale sia il più indicato in presenza di *fatigue* cancro-correlata (Alibhai SMH, et al., 2007; Czuber-Dochan W, et al., 2012). Inoltre, medici e infermieri tendono a sottostimare la *fatigue* e a darle meno importanza rispetto al dolore e alla sopravvivenza "libera da malattia"; infatti, nello studio di Ricciuti, risulta che il 61% dei pazienti contro il 19% dei medici considera la *fatigue* un problema più importante del dolore (Ricciuti A, 2006).

Per sintomi quali il dolore, la nausea e il vomito si hanno, ormai, protocolli validati, mentre non vi sono ancora indicazioni condivise sia per la valutazione, come ricordato in precedenza, sia per la gestione della *fatigue* cancro-correlata, il cui trattamento è ancora difficile e poco definito (Ricciuti A, 2006; Miller M, et al., 2007). Si può cercare di controllarla con trattamenti farmacologici e non. Le persone con *fatigue* leggera possono essere trattate solo con misure non farmacologiche tra cui interventi psicologici e attività; infatti, l'esercizio fisico, i programmi multimodali, gli approcci di rinforzo, gli interventi psicosociali di sostegno e cognitivo-comportamentali hanno il potenziale per ridurla. Per ciò che riguarda l'esercizio fisico (camminate, ciclismo e aerobica sono le attività più indicate) la sua efficacia nel ridurre o prevenire la *fatigue* è influenzata dal tipo di tumore di cui la persona è affetta e dal sesso (Cramp F, et al., 2012; Finnegan-John J, et al., 2013; Tomlinson D, et al., 2014).

I malati con livelli di *fatigue* più elevati hanno invece bisogno di trattamenti farmacologici quando la qualità di vita e la capacità di svolgere le attività quotidiane sono compromesse. Oltre a terapie mirate in base alla causa preminente della *fatigue* cancro-correlata, sono stati riportati effetti benefici dei farmaci psicostimolanti sull'ansia, sull'appetito, sulla nausea, sul dolore e sulla sonnolenza. I corticosteroidi, invece, riducono la depressione e il consumo di analgesici, aumentano l'appetito e l'attività quotidiana (Campos MPO, et al., 2011).

Data la multidimensionalità e la complessità della *fatigue* cancro-correlata e del suo possibile trattamento, è fondamentale comprendere come identificarla, monitorarla, valutare l'efficacia degli interventi messi in atto per controllarla e ascoltare l'esperienza dei pazienti. Pochi sono gli studi qualitativi, tutti condotti in altri paesi, che hanno esaminato la *fatigue* cancro-correlata dal punto di vista dei malati (Scott JA, et al., 2011); lo scopo del presente articolo è quello di esplorare il significato e la percezione della *fatigue* attraverso l'esperienza di coloro che la vivono.

MATERIALI E METODI

È stato condotto uno studio qualitativo per dare agli assistiti la possibilità di raccontare direttamente l'esperienza della *fatigue* cancro-correlata vissuta. Il campione di convenienza considerato ha coinvolto una selezione di persone afferenti all'Unità operativa di ematologia e al Centro trapianti di midollo osseo (CTMO) della fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. Per garantire la *privacy*, le interviste sono state

condotte in modo anonimo dopo aver raccolto il consenso dagli assistiti, precedentemente informati dello studio tramite una lettera di presentazione.

Sono stati raccolti dati personali come età, sesso, professione, patologia e terapia seguita; sono state poi somministrate interviste semi-strutturate per raccogliere i racconti delle esperienze vissute in presenza di *fatigue* cancro-correlata. Per indirizzare le interviste sugli argomenti d'interesse per lo studio è stato usato un elenco di domande guida (Tabella 1).

I dati sono stati raccolti in sei differenti giornate durante la prima metà del mese di ottobre 2013 nelle unità operative sopra indicate.

Le interviste registrate al momento della raccolta dei dati sono state poi trascritte su un file per rendere più agevole l'analisi delle stesse.

Sempre per mantenere la riservatezza e garantire la *privacy*, a ogni assistito è stato associato un codice identificativo strutturato con una combinazione alfanumerica.

Una volta trascritte le interviste, queste sono state rilette più volte per acquisire familiarità con i dati raccolti e identificare i temi emersi dai vissuti esperienziali. In seguito, sono state rilette per individuare e classificare i concetti chiave e le idee ricorrenti; infine, i vari temi sono stati catalogati in base agli elementi comuni e descritti in una sintesi. Per garantire l'accuratezza e la veridicità dei risultati riportati, la descrizione degli stessi è stata accompagnata dalle citazioni dirette degli assistiti.

RISULTATI

Sono stati intervistati 15 assistiti, 2 dei quali seguiti presso il *day hospital*, 8 presso l'Unità di ematologia e 5 presso il Centro trapianti di midollo osseo (CTMO). Il numero di assistiti afferenti al *day hospital* è limitato poiché in tale struttura non era possi-

bile garantire la *privacy* degli assistiti in modo adeguato. Le caratteristiche delle persone intervistate sono riassunte nella tabella 2.

Tabella 2. Caratteristiche demografiche e cliniche del campione considerato

Genere (n)	
maschi	7
femmine	8
Età (anni)	
intervallo	20-76
media	50
Patologia (n)	
leucemia	7
linfoma	4
mieloma	3
altro	1
Data diagnosi (n)	
<1 anno fa	7
2-5 anni fa	6
6-10 anni fa	2
Situazione occupazionale (n)	
studente/pensionato	4
lavoratore	7
senza occupazione	4
Situazione familiare (n)	
sposato	3
sposato con figli	8
convivenza con i genitori	3
altro	1

Tabella 1. Domande guida

- Come descriverebbe la *fatigue*?
- Che cosa prova? Come la fa sentire? Cosa significa per lei?
- Da quanto tempo va avanti?
- Era diversa la sua esperienza prima della diagnosi? E prima dell'inizio della terapia?
- Com'è cominciata?
- Nota qualche cambiamento nel tempo e durante la giornata?
- Come descriverebbe il modello (durata, frequenza) della sua *fatigue*?
- La *fatigue* influisce sulla sua vita quotidiana?
- Quali cambiamenti ha dovuto fare a causa della *fatigue*? Come la gestisce?
- Cosa le fa sentire meno la *fatigue* e la aiuta a sentirsi meglio?

Dalle interviste raccolte sono emersi quattro temi principali: la definizione della *fatigue*, la gestione della *fatigue*, le conseguenze sulla vita personale e sociale e le strategie di supporto (Tabella 3).

Definizione di *fatigue*: non semplice stanchezza

La *fatigue* è stata definita dalla maggioranza degli assistiti come una stanchezza difficile da spiegare, una sensazione di spossatezza che si presenta sotto varie forme che non è la stanchezza “comune”, ovvero quella che si prova dopo una giornata di lavoro o facendo sport, bensì è intima, interna e profonda: “è un tipo di stanchezza difficilmente rapportabile a quella che è del giorno [...] è una stanchezza proprio interna, è la mancanza di forze [...] puoi spremere quello che vuoi ma non ne esce niente” (T5); “è brutto perché ti senti in una situazione quasi irrealistica [...] ti senti senza forze ma non capisci il perché e ti dà fastidio” (D1).

La *fatigue* si manifesta sotto forme differenti che possono essere raggruppate in due classi principali: i sintomi fisici e le sensazioni legate all'aspetto psicologico. Solo per alcuni prevale l'aspetto fisico mentre per la maggioranza degli assistiti la *fatigue* si presenta soprattutto in relazione alla sfera psicologica: “mi sono trovata ad affrontare un senso di solitudine perché alla fine è solo un problema tuo” (E1); “ti porta ad avere, a volte, dei momenti di depressione; non depressione patologica, però chiaramente di perdita di tempo nella tua vita” (E1); “spesso il discorso del fiato, proprio della parola, dello sforzarmi per parlare” (T2).

L'esperienza con la *fatigue* cambia in relazione alle fasi della malattia e progredisce con i vari cicli di chemioterapia; è inoltre diversa anche nelle varie fasi di uno stesso ciclo e durante il corso della giornata: “io dopo il trapianto ero tornato a una vita normale [...] quando la leucemia è ritornata in modo evidente a luglio è chiaro che ha ricominciato a limitare abbastanza la forza fisica, cioè uno si

sente stanco e deve dosare un po' di più e meglio le forze” (E4); “devo essere sincero, in ospedale mi sentivo bene poi più andavo avanti con le chemio più sentivo effetti collaterali” (D1).

Gestione della *fatigue*: faccio finta che non esista

Per gestire al meglio la *fatigue*, la maggioranza degli assistiti ha dichiarato di avere cercato di fare finta che la stanchezza non fosse presente e di avere provato a svolgere le attività quotidiane come facevano prima della diagnosi, “normalizzando” i comportamenti: “certe volte comunque cerco di vincere questa stanchezza, questa voglia di fare niente, questa spossatezza, magari cercando di fare qualche cosa, cercando di [...]” (E3); “l'unica, a mio avviso, è cercare [...] di fare una vita più vicina, per quanto possibile, a una vita normale. Però è chiaro che, anche volendo, uno non ce la fa [...] però, insomma, si può sempre provare” (E4).

Conseguenze della *fatigue*: ritrovarla in ogni aspetto della vita quotidiana

La *fatigue* ha effetti sulla vita personale e sociale degli assistiti, è più difficile prendersi cura di se stessi, della famiglia e della casa e per questo essi si sentono un peso per i familiari: “io mi ricordo che ero a casa, ero sul divano e per giorni ho notato una macchia [...] una ditata sul vetro del salotto [...] ma non avevo la forza di andare a toglierla e questo mi frustrava tantissimo” (E1); “ti senti inutile, un vegetale [...] non riesci a fare niente e quindi mi veniva anche quell'angoscia e dico ‘ma guarda quanta gente mi deve aiutare e io non riesco neanche ad alzare un dito’” (E8).

Molti assistiti sono stati costretti ad abbandonare il lavoro a causa dei ricoveri ripetuti ma anche dell'incapacità e impossibilità di svolgere tale attività proprio a causa della *fatigue* stessa e delle sue conseguenze; inoltre, hanno dovuto rinunciare alle altre attività di svago che praticavano prima della diagnosi e dell'inizio della terapia:

Tabella 3. Principali temi e sottotemi emersi dalle interviste

Tem	Sottotemi
Definizione di <i>fatigue</i> : non semplice stanchezza	- fisica - psichica
Gestione della <i>fatigue</i> : faccio finta che non esista	normalizzazione dei comportamenti
Conseguenze della <i>fatigue</i> : ritrovarla in ogni aspetto della vita quotidiana	- nella vita personale - nella vita sociale
Strategie di supporto: così si cerca di superarla	- il sostegno degli altri - la tecnologia - il riposo

“[...] per cui non puoi lavorare perché dovresti lavorare a singhiozzo e non hai la forza” (E1); “io vorrei poter tornare a sciare, facevo attività fisica tre volte la settimana, andavo in palestra, in piscina, ai corsi di ballo, con le mie amiche [...] mi ero costruita tutto un mio mondo che, in questo momento, non posso riprodurre” (E1).

Strategie di supporto: così si cerca di superarla

Dalle interviste è emerso che i malati preferiscono confidarsi con persone care e affidarsi alla preghiera piuttosto che a professionisti specifici. Il sostegno di familiari e amici, privo di sentimenti di compassione è, infatti, molto utile: “stai così male che desideri la morte [...] la famiglia ti dà una forte spinta a reagire, quando guardi i tuoi figli e tuo marito pensi ‘ma se manco io, come fanno? Ce la devo fare’” (E8); “il sentirti messo da parte o compatito perché hai un problema ti fa stare ancora peggio” (E1); “un medico mi aveva suggerito di fare quattro chiacchiere con lo psicologo ma ritengo che non sia necessario, nei momenti di sconforto preferisco una chiacchierata con qualcun altro” (E6); “bisogna pregare sempre perché Dio ci aiuti” (E7).

Alcuni assistiti hanno affermato che il confronto con esperienze simili è utile per capire come bisogna reagire di fronte all'esperienza, evitando di abbattersi e imparando ad apprezzare anche le piccole cose che si riescono a fare; per reagire è importante avere fiducia nel futuro: “bisogna accettare la situazione perché ho sott'occhio esperienze di amici e conoscenti [...] si sono fatti un po' vincere da problemi di accettazione [...] il viverlo peggio ti fa vivere male quello che vivi” (T5); “il fatto di reagire a determinati sintomi è una questione psicologica e devi reagire psicologicamente. Io ho sempre cercato di reagire e credo che questo sia uno dei migliori farmaci per il corpo e per la mente” (E6).

La televisione è un elemento di distrazione all'interno delle stanze di degenza poiché consente di passare il tempo anche senza compiere sforzi d'attenzione. Inoltre, la tecnologia aiuta a mantenere i contatti con amici e parenti: “mi piace molto Internet, seguire la corrispondenza con la mia famiglia [...] mi metto lì, la sera, prima di comunicare con mio marito e le figlie su Skype. A volte preferisco vedere qualche cosa in televisione, qualcosa che scorre [...] per cui non devo fare nessuno sforzo ma fare lo sforzo di mettermi a leggere un articolo di un giornale, quello no”. (T1)

La terapia farmacologica e l'attività fisica non sono risultate molto d'aiuto per contrastare la *fatigue*; rispetto alla prima, alcuni hanno sostenuto che è stata utile solo per alleviare i sintomi dovuti alla pa-

tologia, come il dolore; l'attività fisica, invece, non ha portato a un maggiore benessere fisico ma, piuttosto, a un maggiore senso di affaticamento (in alcuni casi ha portato all'insorgenza di febbre): “non credo che ci sia un farmaco che possa aiutare” (E6); “mi prendo una tachipirina, non è che fa subito effetto [...] poi però dopo mezzogiorno iniziano i dolori” (T3); “si tende a stare più attenti alle attività che potrebbero potenzialmente stressare e che prima magari si facevano senza neanche minimamente pensarci e invece adesso si riflette e ci si dice: ‘ma non è che sarà eccessivamente faticoso?’” (T4).

Il riposo è utile per affrontare la *fatigue* e molti malati sono costretti a svolgere le attività “a singhiozzo” intervallando momenti di attività a momenti di riposo: “molto spesso il riposo l'ho trovato utile [...] se ero stanco la sera, la mattina mi svegliavo che ero riposato” (E3).

DISCUSSIONE

Come sostenuto da Ricciuti (Ricciuti A, 2006), Baptista (Baptista RLR, et al., 2012) e Wu (Wu HS, et al., 2007), la *fatigue* cancro-correlata si presenta come una sensazione di malessere generale e di perdita delle forze che si manifesta sotto varie forme; gli assistiti ne riconoscono la presenza ma spesso hanno difficoltà a comprenderla e definirla.

Essa influisce in modo rilevante sulla qualità di vita e sullo svolgimento delle attività quotidiane. Come scritto da Piredda (Piredda M, et al., 2007), la *fatigue* cancro-correlata impone dei cambiamenti nella propria vita e limita le attività quotidiane con conseguenze sulla vita personale, sociale e lavorativa. Le reazioni alla *fatigue* cancro-correlata sono individuali; tuttavia, la maggioranza degli intervistati ha dichiarato di affrontarla fingendo che questa non fosse presente.

In accordo con quanto scritto da Wu (Wu HS, et al., 2007) e Smith (Smith KS, et al., 2009), i sintomi aumentano progressivamente durante il percorso terapeutico arrivando al culmine dopo alcune settimane dall'inizio delle terapie e rimanendo a lungo dopo il loro termine.

Tra le strategie adottate per affrontare la *fatigue* cancro-correlata, le più riportate sono la condivisione dell'esperienza e il confronto con esperienze simili alla propria e la pianificazione di progetti futuri. Come scritto da Soares (Soares A, et al., 2013), l'uso del telefono e della tecnologia, tra cui i *social network*, è utile per mantenere i contatti con i familiari.

I risultati in merito alle terapie, farmacologiche e non, sono in parte in contrasto con quanto descritto da Patterson (Patterson E, et al., 2013) e Campos (Campos MPO, et al., 2011); gli assistiti preferisco-

no parlare con parenti e amici, ritendendo non utile il supporto psicologico da parte di professionisti; la somministrazione di alcuni farmaci, tra cui antidolorifici e corticosteroidi, ha solo benefici momentanei e in alcuni casi gli effetti collaterali superano i benefici. Riguardo all'attività fisica, diversamente da quanto scritto da Alfano (Alfano CM, et al., 2009) e Alibhai (Alibhai SMH, et al., 2012), gli assistiti l'hanno ritenuta una prestazione difficile da portare a termine, un fattore di stress per il fisico.

Il riposo, in linea con gli studi di Patterson (Patterson E, et al., 2013), è risultato uno dei trattamenti non farmacologici più efficaci per alleviare la *fatigue*.

CONCLUSIONI

Nello studio si è cercato di mettere in luce le conseguenze della *fatigue* cancro-correlata sulla vita quotidiana delle persone sottoposte a chemioterapia e quali strategie vengono messe in atto per mantenere uno stile di vita il più possibile vicino a quello precedente alla diagnosi e all'inizio delle terapie.

La *fatigue* influisce pesantemente sulla qualità di vita degli assistiti oltre ad avere conseguenze sulla sfera sia fisica sia psicologica. Le strategie adottate per affrontarla sono molteplici: alcune di quelle emerse, come il riposo e il supporto sociale, sono in linea con la letteratura analizzata; riguardo all'attività fisica e alla terapia farmacologica, i risultati si discostano dalla letteratura.

Sarebbe utile condurre ulteriori studi per valutare le strategie efficaci nella gestione della *fatigue* cancro-correlata e individuare i sintomi considerati più importanti dai malati poiché, mettendo al primo posto il loro punto di vista e confrontandolo con quello del personale sanitario, è possibile rispondere meglio ai loro bisogni e migliorare la qualità dell'assistenza infermieristica fornita.

BIBLIOGRAFIA

- Alfano CM, Day JM, Katz ML et al. (2009) *Exercise and dietary change after diagnosis and cancer-related symptoms in long-term survivors of breast cancer*. *Psycho-Oncology*, 18, 128-133.
- Alibhai SMH, Leach M, Kowgier ME et al. (2007) *Fatigue in older adults with acute myeloid leukemia: predictors and associations with quality of life and functional status*. *Leukemia*, 21, 845-848.
- Alibhai SMH, O'Neill S, Fisher-Schlombs K et al. (2012) *A clinical trial of supervised exercise for adult inpatients with acute myeloid leukemia (AML) undergoing induction chemotherapy*. *Leukemia Research*, 36, 1255-1261.
- Baptista RLR, Biasoli I, Scheliga A et al. (2012) *Psychometric properties of the Multidimensional Fatigue Inventory in Brazilian Hodgkin's lymphoma survivors*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(6), 908-915.
- Campos MPO, Hassan BJ, Riechelmann R et al. (2011) *Cancer-related fatigue: a practical review*. *Annals of Oncology*, 22, 1273-79
- Cramp F, Byron-Daniel J (2012) *Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults*. *Cochrane Database Systematic Reviews*, Issue 11.
- Czuber-Dochan W, Dibley LB, Terry H et al. (2012) *The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study*. *Journal of advanced nursing*, 69(9), 1987-1999.
- Efficace F, Breccia M, Saussele S et al. (2012) *Which health-related quality of life aspects are important to patients with chronic myeloid leukemia receiving target therapies and to health care professionals?* *Ann Hematol*, 91, 1371-1381.
- Finnegan-John J, Molassiotis A, Richardson A et al. (2013) *A Systematic Review of Complementary and Alternative Medicine Interventions for the Management of Cancer-Related Fatigue*. *Integrative Cancer Therapies* 12(4) 276-272.
- Horneber M, Fischer I, Dimeo F et al. (2012) *Cancer related fatigue. Epidemiology, Pathogenesis, Diagnosis and Treatment*. *Deutsches Arzteblatt International* 109(9): 161-172.
- Lombardo E, Campagnola G, Travaglini G et al. (2014) *La fatigue nei pazienti oncologici: uno studio osservazionale prospettico*. *L'Infermiere*, 51(5), e63-e68.
- Miller M, Maguire R, Kearney N (2007) *Patterns of fatigue during a course of chemotherapy: results from a multi-centre study*. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 126-132
- Patterson E, Wan YWT, Sidani S (2013) *Nonpharmacological nursing interventions for the management of patient fatigue: a literature review*. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 2668-2678.
- Piredda M, De Marinis MG, Rocci L (2007) *Meeting information needs on cancer-related fatigue: an exploration of views held by Italian patients and nurses*. *Support Care Cancer*, 15, 1231-1241.
- Ricciuti A (2006) *La terapia di supporto di medicina generale in chemioterapia oncologica, verso un approccio sistemico alla fatigue*. 2ª edizione. Collana Scienze e salute, Milano.
- Scott JA, Lasch KE, Barsevick AM et al. (2011) *Patient' experiences with cancer-related fatigue: a review and synthesis of qualitative research*. *Oncol Nurs Forum*, 38(3), e191-e203.
- Smith KS, Zimmerman S, Williams CS (2009) *Health Status and Quality of Life Among Non-Hodgkin Lymphoma Survivors*. *Cancer*, 115, 3312-3323.
- Soares A, Biasoli I, Scheliga A et al. (2013) *Association of social network and social support with health-related*

- quality of life and fatigue in long-term survivors of Hodgkin lymphoma.* Support Care Cancer, 21, 2153-2159.
- Tomlinson D, Diorio C, Beyene J et al (2014) *Effect of exercise on cancer-related fatigue: a meta-analysis.* American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, 93(8), 675-686.
- Weis J (2011) *Cancer related fatigue: prevalence, assessment and treatment strategies.* Expert Rev Pharmacoecon Outcome Res 2011, 11, 441-446.
- Wu HS, McSweeney M (2007) *Cancer-related fatigue: "It's so much more than just being tired".* European Journal of Oncology Nursing, 11, 117-125.



CONTRIBUTI

"Tutti per uno, uno per tutti" - la servant leadership: misurarne il fascino e l'operatività attraverso il town meeting

di Daniela Ballardini (1), Rachele Ferrua (2), Giuseppe Marmo (3), Chiara Boggio Gilot (4), Giuliana Centini (5)

(1) Responsabile Servizio Professioni Sanitarie Ospedale Maria Vittoria - ASL TO2 - Torino

(2) Consulente CESPI; infermiera presso Azienda Ospedaliera Santa Croce e Carle di Cuneo, SC Gastroenterologia

(3) Coordinatore didattico Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche - Università Cattolica Sacro Cuore - Facoltà di Medicina e Chirurgia "A: Gemelli" - sede formativa Presidio Sanitario Ospedale Cottolengo di Torino

(4) CESPI, infermiera, Responsabile Progetti

(5) Responsabile Settore Formazione Continua e dell'Emergenza, Presidi CTO/Maria Adelaide, Città della Salute e della Scienza di Torino

Introduzione

La *leadership* è, all'interno della vita professionale e organizzativa, una variabile di "snodo" perché si colloca sul confine tra due dimensioni: quella strutturale (obiettivi, metodi e ruoli istituzionali e informali) e quella funzionale (processi, clima, relazioni). In questo senso la *leadership* in un gruppo di lavoro svolge un'importante funzione di equilibrio tra *membership* e *groupship*; per questo si può affermare che il *leader* è anzitutto un professionista specialista di relazioni (Quaglino et al., 1992). Relazioni che sono alla base dei processi di innovazione, tanto più quando essi si configurano come veri e propri cambiamenti culturali, generati dalla capacità degli individui, come loro insieme, di influenzare i sistemi di appartenenza. In questa prospettiva il poter influenzare i sistemi, per renderli più adeguati alle esigenze dell'utenza e del contesto, rappresenta un'espressione di democrazia, perché ognuno, in varia misura, è coinvolto ed è responsabilizzato nel rinnovamento. A partire da questo assunto si sviluppa la necessità di passare da stili di *leadership* fortemente accentranti e di controllo, a stili di *leadership* decentrati e relazionali.

L'idea di una *leadership* di servizio o *servant leadership* (SL) viene teorizzata per la prima volta negli anni '70 in America; il suo precursore, Robert K. Greenleaf (1977), sosteneva che la SL si realizza quando il *leader* assume una posizione di servizio nelle relazioni con i propri colleghi, quando vengono anteposti ai propri interessi personali gli interessi degli altri del gruppo. Il *servant leader* (SLr) si configura come capace di *empowerment*, cioè capace di investire e lavorare su se stesso per rendere gli altri in grado di fare il loro meglio, capace di incoraggiare la reciprocità, la collegialità, il sostegno e l'apprendimento sociale. È però indiscusso che sia la SL, sia l'innovazione sono più facili da teorizzare che da realizzare (Vanderpyl, 2012).

Comprendere, pertanto, come concretizzarla nella pratica e, in particolare, nel panorama sanitario italiano, diviene una necessità professionale e sociale che può essere sviluppata solo attraverso un lavoro di confronto tra professionisti interessati all'innovazione dell'organizzazione sanitaria.

Il *town meeting*^[1]

Proprio con questo scopo è stato realizzato uno specifico evento formativo accreditato per:

- individuare e condividere le condizioni che prioritariamente investono l'attuale leadership e che devono essere affrontate per attivare i processi di innovazione;
- esplicitare le posizioni dei partecipanti in merito agli aspetti istituzionali organizzativi, alle competenze e ai percorsi formativi che possono facilitare - ostacolare lo sviluppo e l'esercizio diffuso di una leadership di servizio.

Il metodo scelto è stato quello del *town meeting*, molto utile per sostenere il confronto.

Il *town meeting* vede la partecipazione, oltre che dei docenti e dei discenti, anche di una "cabina di regia" composta da esperti nel campo.

La struttura del *town meeting* prevede un'articolazione dei lavori in fasi:

- fase di informazione e focalizzazione dei temi: in questa fase i docenti presentano la tematica - problematica che si vuole sviluppare a cui segue il "mandato", presentato da un componente della cabina di regia; mandato che rappresenta una vera e propria "consegna" sulle discussioni da intraprendere nell'arco di tempo a disposizione (massimo un'ora a sessione);
- fase di produzione differenziata per gruppi di lavoro e "cabina di regia": i gruppi di lavoro, composti da circa 10 persone e da un "facilitatore" - che ha il compito di moderare la discussione, trascrivere i commenti e inviarli, attraverso un pc collegato in rete, alla "cabina di regia" - approfondisce e sviluppa il mandato; la "cabina di regia", che ha visibilità sull'operato dei tavoli e che può intervenire in tempo reale su ognuno di essi suggerendo consigli e indicazioni *in progress*, legge i commenti pervenuti, evidenzia i temi comuni, le intuizioni e le proposizioni più stimolanti condensandoli in testi sintetici;
- fase di condivisione e convalida: la "cabina di regia" presenta a tutta l'assemblea le sintesi prodotte in termini di proposizioni da sottoporre al consenso del pubblico tramite il televoto. Tutta l'assemblea vota elettronicamente e i risultati espressi da tutti i presenti in sala vengono proiettati in tempo reale;
- fase riflessiva: i docenti producono, a caldo, una riflessione teorica sugli spunti emersi.

E' fondamentale, per l'efficienza e l'incisività del lavoro, l'utilizzo di una tecnologia che sostenga la contestuale produzione del materiale, l'elaborazione e la sistematizzazione dello stesso. Si è, pertanto, provveduto, tramite il lavoro dell'agenzia Vis&Co^[2], alla costruzione di un innovativo strumento ICT di comunicazione interattiva bidirezionale in tempo reale, con integrata la possibilità di gestire i singoli *post* prodotti sotto molteplici aspetti quali: gestire canali singoli o multipli di dialogo, archiviare i *post*, reinoltrare ai *supervisor* gli estratti dei *post*, sistematizzare i *post*, rielaborarli e veicarli verso il sistema di votazione plenaria.

L'esperienza: i partecipanti all'evento e l'organizzazione

Il *town meeting* è stato rivolto a infermieri, infermieri pediatrici, coordinatori e dirigenti infermieristici. I partecipanti all'evento (n. 78), si sono iscritti all'evento formativo su base volontaria; la maggior parte di essi proveniva dal Piemonte (n. 67; 85.90%), con particolare riferimento all'area territoriale di Torino. Il gruppo era per lo più costituito da coordinatori (n. 40; 51.28%) e da infermieri (n. 29; 35.90%).

Tabella 1 - Partecipanti all'evento (N=78): caratteristiche	
Genere, n (%)	
F	73 (93.51)
M	5 (6.49)
Provenienza, n (%)	
Piemonte	67 (85.90)
<i>Torino</i>	35/67 (50.75)
<i>Cuneo</i>	26/67 (38.81)
<i>Biella</i>	6/67 (10.45)
Veneto	3 (3.85)
Emilia Romagna	2 (2.56)
Liguria	2 (2.56)
Valle d'Aosta	2 (2.56)
Lazio	1 (1.28)
Lombardia	1 (1.28)
Ruolo, n (%)	
Infermiere	29 (35.90)
Infermiere pediatrico	4 (5.13)
Coordinatore	40 (51.28)
Direttore/Dirigente	2 (2.56)
Altro	3 (3.85)
Area lavorativa, n (%)	
Medica	18 (23.38)
Chirurgica	17 (22.08)
Intensiva	15 (18.18)
Direzione	7 (9.09)
Territoriale	6 (7.79)
Ambulatoriale	5 (6.49)
Altro	10 (12.99)

Nei giorni precedenti all'evento si è provveduto a organizzare la ripartizione dei partecipanti ai tavoli di discussione in modo da garantire la maggiore eterogeneità possibile in termini di ruolo, area lavorativa e soprattutto provenienza dei soggetti. Ogni tavolo è stato provvisto di:

- una postazione computer: sullo schermo del PC è visualizzabile una schermata suddivisa in tre aree:
 - 1° area – *Mandati*: in cui compare il mandato inviato dalla “cabina di regia”;
 - 2° area – *Messaggi tavoli*: nella quale compaiono sia le comunicazioni del tavolo verso la “cabina di regia”, sia le risposte della cabina al tavolo oppure le risposte che la cabina invia a tutti i tavoli (le comunicazioni del tavolo assumono il colore assegnato a quel tavolo);
 - 3° area – *Nuovo messaggio*: nella quale l'aiuto *supporter* scrive quanto prodotto dal gruppo in relazione all'input teorico e al mandato ricevuto e lo invia alla cabina in tempo reale;
- un *supporter*, con il ruolo di facilitatore della discussione, moderatore e sistematizzatore finale di quanto emerso durante il *brainstorming* di gruppo;
- un aiuto – *supporter*, con il compito di annotare e sintetizzare, attraverso l'uso della Piattaforma di *Town Meeting* Digitale, quanto emerso all'interno delle discussioni di gruppo, inviarlo tramite rete alla “cabina di regia”, mediare le comunicazioni tra “cabina di regia” e tavolo.

In un settore a se stante la cabina di regia è dotata di un PC per componente. Su ogni PC è visualizzabile una schermata suddivisa in aree:

- 1° area: in cui compare il mandato inviato ai tavoli;
- 2° area: nella quale compaiono tutte le comunicazioni dai tavoli e le relative risposte dei membri della cabina; ogni comunicazione è contraddistinta dal colore assegnato al tavolo; ogni componente la “cabina di regia” può scegliere di visualizzare solo un sottoinsieme di tavoli, per meglio concentrarsi;
- 3° area: nella quale il membro della “cabina di regia” scrive le risposte ai singoli post; egli può rispondere a un tavolo singolo oppure a più tavoli o a tutti;
- 4° area: nella quale sono presenti due pulsanti: il primo per condividere con i *supervisor* le parole chiave emerse man mano, il secondo per raccogliere le proposizioni da votare mentre si concretizzano.

Tutti i componenti della giornata^[3], a esclusione dei docenti e degli esperti della “cabina di regia”, sono stati dotati di telecomando per il televoto finale (n. 98 votanti). Al termine delle discussioni, quanto elaborato dai tavoli è stato riproposto dalla “cabina di regia” e votato in diretta, attribuendo un punteggio da 1 (completo disaccordo) a 4 (completo accordo).

Risultati

Una prima analisi di massima dei dati è stata realizzata *in loco*, attraverso un sistema di votazione elettronica plenaria assembleare *Televoting*, che ha dato la possibilità di restituire un *feed back* immediato delle risposte espresse dai votanti sotto forma di grafici dopo ogni televoto.

L'analisi più dettagliata dei dati è avvenuta in differita, successivamente all'evento formativo. Per ogni assunto sottoposto ai votanti sono state calcolate frequenze assolute e relative, media e deviazione standard di risposta. Dal punto di vista qualitativo, inoltre, si è proceduto a una tematizzazione di quanto emerso durante la discussione di gruppo, raggruppando così ogni elemento in categorie di senso omogenee.

La presentazione dei risultati della giornata di *town meeting* è di seguito presentata a partire dai mandati che sono stati sottoposti alla riflessione dei partecipanti.

Mandato 1 – Può la SL sostenere il cambiamento all'interno delle realtà organizzative?

I partecipanti sono risultati in forte accordo sul fatto che la SL sia in grado di **“far emergere il valore e le azioni dei professionisti e non i singoli ruoli legati ai centri di potere”** (punteggio medio televoto: 3.8 ± 0.6) così come nel **“sostenere i professionisti ricercando i talenti”** (3.4 ± 1.0).

Queste considerazioni sono coerenti con l'idea che la SL sia **“una leadership diffusa, agita da tutti, non solo dal capo istituzionale”** (3.5 ± 0.8) e che **“tutti possono essere SLr con diverse capacità di relazione”** (2.9 ± 1.0) e che non occorre, per esercitarla, un supporto da chi ricopre posizioni di potere (**“solo se supportata da chi ha il potere”** disaccordo $> 70\%$ - 1.8 ± 1.1).

Mandato 2 – Cosa è possibile fare per realizzare la SL nell'operatività?

Secondo i partecipanti, la realizzazione della SL parte anzitutto dai soggetti, i quali devono **“riconoscersi come SLr, assumendosi responsabilità e facendosi riconoscere dal gruppo come tali”** (3.5 ± 0.8): i soggetti sono chiamati a **“metterci la faccia”** in prima persona (3.9 ± 0.3), ad **“accettare la responsabilità e a coltivare la fiducia reciproca”** (3.8 ± 0.4), a **“mettersi in gioco in relazione alle proprie competenze”** (3.9 ± 0.4).

Per attuare il cambiamento, al SLr si richiede **tenacia** (3.7 ± 0.7) e **“rispetto del tempo delle relazioni necessario”** (3.7 ± 0.5). Perché avvenga la riduzione delle resistenze al cambiamento occorre **“trovare gli spazi per incontrarsi sia formalmente sia informalmente”** (3.6 ± 0.8), **“la condivisione, sia apicalmente sia con il gruppo, del desiderio di cambiamento”** (3.8 ± 0.4), l’**“esplicitazione degli obiettivi e lo stimolo a un clima di ascolto positivo”** (3.8 ± 0.5).

La realizzazione di una SL passa poi attraverso la valorizzazione dei membri del gruppo, **“facendo emergere le loro necessità e i loro suggerimenti”** (3.9 ± 0.3), **“le loro attitudini”** (3.9 ± 0.5) e **“celebrandone i successi”** (3.8 ± 0.5): il gruppo deve essere portato **“ad autoregolarsi nel rispetto di patti condivisi”** (3.8 ± 0.5) senza il controllo costante della leadership formale.

La proposta dei partecipanti, infine, è la costituzione di un vero e proprio **“progetto di sperimentazione della SL in un contesto favorente, rendendo evidenti percorso e risultati”** (3.6 ± 0.7); progetto che secondo i partecipanti dovrebbe avvenire a partire da una specifica **“formazione, che induca un cambiamento attraverso il coinvolgimento attivo delle persone”** (3.8 ± 0.5) e dalla **“consulenza di esperti”** (3.5 ± 0.7).

Mandato 3 – Quali contenuti formativi inserire e dove inserirli?

I partecipanti all’evento hanno ipotizzato una formazione alla SL di tipo **“trasversale, multi professionale”** (3.6 ± 0.8), formazione che **“dovrebbe partire già dalla triennale”** (3.5 ± 1.0). Le principali tematiche e discipline da trattare dovrebbero essere:

- **gestione delle risorse umane, in particolare conflitti nei gruppi e stili comunicativi** (3.7 ± 0.8);
- **stili umoristico – relazionali, anche per lo sviluppo dell’autocritica** (3.6 ± 0.8);
- **coaching, andragogia, lavoro per progetti, analisi problema** (3.5 ± 0.8);
- **rappresentazioni teatrali, giochi di ruolo per la gestione delle dinamiche relazionali** (3.6 ± 0.9).

Riflessioni conclusive

*“I believe that caring for persons,
the more able and the less able serving each other,
is what makes a good society”*

Robert K. Greenleaf

L’immagine del SLr a cui tendere, emersa dalla riflessione e dal voto dei partecipanti, è sostanzialmente coerente con quella descritta in letteratura. Il SLr si configura come una persona onesta, integra e competente, che per queste sue caratteristiche risulta credibile agli occhi degli altri. Il SLr è capace di *vision* di gruppo e di relazione con gli altri; relazione basata sull’ascolto, sul sincero apprezzamento dell’altro e delle sue capacità, sulla valorizzazione di queste ultime. Il SLr si mette al servizio del gruppo stesso in maniera visibile ed è in grado di stringere alleanze tali da realizzare la reciprocità dell’aiuto in vista di obiettivi comuni. (Russel, Stone, 2002).

A domanda diretta i partecipanti hanno ritenuto improbabile che il SLr possa diventare collusivo nei confronti dei colleghi (voto medio pari a 2.2 ± 1.1). In realtà in letteratura è evidenziata la possibilità di un comportamento manipolativo anche nella SL. Questo rischio si basa sull’atteggiamento fondamentale di reciprocità del servizio che viene a scaturire dalla SL.

Può infatti nascere una rispondenza negativa del servizio, del tipo “se io faccio per te, tu farai per me”, a partire dal fatto che “quando qualcuno fa qualcosa per un'altra persona, questa è psicologicamente obbligata a rendergli il favore” (Stone et al. 2004); la reciprocità del servizio nell'ambito della SL, invece, dovrebbe staccarsi dalle singoli azioni e dai singoli individui e dovrebbe rifuggire il rendiconto personale per proiettarsi verso un obiettivo più grande e comune.

La SL può realizzarsi in qualunque contesto, a prescindere dalle gerarchie esistenti o dai ruoli di potere istituzionali: chiunque è capace di servizio verso gli altri, qualsiasi sia la sua posizione all'interno dell'organizzazione. (Sendjaya et al. 2002). Oltre a essere filosoficamente e moralmente ineccepibile, la SL è risultata anche decisamente efficace: Levering e Moskowitz (2000; 2001), infatti, hanno osservato come la SL sia praticata in alcune delle compagnie americane considerate migliori secondo una celebre indagine del *Fortune*.

Ma, allora, come realizzare il cambiamento? Poiché la SL è un fenomeno di servizio diffuso, è plausibile che effettivamente una formazione a cascata, che cioè investe tutti i livelli lavorativi, possa risultare una strategia vincente affinché le pratiche lavorative e carrieristiche odierne vengano messe in discussione. In tal senso sono emersi a più riprese i temi della riflessione e dell'apprendimento dall'esperienza: da un lato sviluppare la riflessione comunitaria e il confronto fra pari, dall'altro lo scambio di esperienze e la ricerca di spunti e consulenza da esperti nel settore.

In conclusione, l'evento realizzato ha permesso di far emergere impressioni e idee a proposito della SL e di quella che potrebbe essere la sua spendibilità nel contesto sanitario italiano. L'utilizzo del *town meeting* è risultato particolarmente apprezzato dai partecipanti, oltreché funzionale a stimolare e sostenere la riflessione e il lavoro di gruppo. A partire dai risultati positivi ottenuti dalla giornata e dal consenso suscitato nei partecipanti dall'argomento, il CESPI (Centro studi professioni sanitarie) - ha deciso di continuare a lavorare sulla SL, istituendo, come suggerito dai partecipanti, una vera e propria comunità di pratica, con la quale avviare progetti di studio e di ricerca all'interno del panorama italiano.

[1] Il *town meeting* nasce come espressione di democrazia diretta all'interno di assemblee; si tratta di un incontro ravvicinato, strutturato e consapevole tra soggetti tra loro sconosciuti, i quali vengono chiamati alla produzione di nuove idee, all'elaborazione e sintesi di contenuti e, in ultima battuta, alla votazione in plenaria degli stessi.

[2] Vis&Co: Società di comunicazione e *digital innovation*.

[3] Partecipanti all'evento formativo, *supporter e aiuto supporter*.

BIBLIOGRAFIA

- Bobbio, A., Dierendonck, D. & Managnelli, A. (2012). Servant Leadership in Italy and its relation to organizational variables, *Leadership* (London) 8.3 : 229-243.
- Greenleaf RK. Servant leadership: a journey into the nature of legitimate power and greatness. New York: Paulist Press, 1977.
- Levering R, Moskowitz M. The 100 best compagnie to work for in America. *Fortune*, 2000; 141 (1): 82-110.
- Levering R, Moskowitz M. The 100 best compagnie to work for in America. *Fortune*, 2001; 145 (31): 60-61.
- Quaglino GP, Casagrande S, Castellano A. Gruppo di lavoro, lavoro di gruppo. Milano: Raffaello Cortina Editore, 1992.
- Russell RF, Stone AG. A review of servant leadership attributes: developing a practical model. *The Leadership & Organization Development Journal*, 2002; 23 (3):145-157.

- Sendjaya S, Sarros JC. Servant leadership: it's origin, development, and application in organizations. *Journal of Leadership & Organizational Studies*, 2002; 9 (2): 57-64.
- Stone AG, Russel RF, Patterson K. Transformational versus servant leadership: a difference in leader focus. *The Leadership & Organization Development Journal*, 2004; 25 (4): 349 – 361.
- Vanderpyl TH. Servant leadership: a case study of a Canadian health care innovator. *Journal of Healthcare Leadership*, 2012; 4: 9 – 16.



CONTRIBUTI

I risultati nell'Emergenza e Urgenza, dalla ricerca degli indicatori all'esperienza sul campo

di **Lorenzo Righi (1)**, **Persio Furesi (1)**, **Enrico Lumini (2)**, **Giovanni Becattini (3)**

(1) Infermiere specialista Dipartimento Emergenza Urgenza AUSL 7 Siena

(2) Infermiere Ricercatore, Dipartimento di Scienze della Salute, Università degli Studi di Firenze

(3) Infermiere Dirigente Dipartimento Infermieristico Ostetrico AUSL 7 di Siena

Corrispondenza: lorenzo.righi@hotmail.it

Pazienti in codice rosso e indicatori di esito

Come valutare l'efficacia delle cure ricevute da pazienti complessi, come spesso sono coloro che accedono ai Dipartimenti di Emergenza e Urgenza (DEU) e ai quali viene attribuito un "codice rosso"? Quale integrazione è possibile tra indicatori di esito oggettivi, di tipo quantitativo (come ad esempio la classificazione del ricovero in alta e bassa intensità di cura, la modalità di dimissione, la durata della degenza, etc.) ed indicatori che prendano in considerazione anche il punto di vista soggettivo del paziente?

Con questo articolo si intende fornire un approfondimento in merito alle conoscenze attuali per quanto riguarda gli indici predittivi e gli indicatori di esito pertinenti al contesto dell'emergenza urgenza, illustrare un tentativo di raccolta e confronto di dati nell'esperienza di una realtà locale evidenziandone i limiti e le direttrici future di lavoro e ricerca. Rispetto a quest'ultimo, è stato preso in considerazione il percorso degli assistiti in codice rosso, della Centrale Operativa (CO) 118 di Siena nel 2013, dalla fase di soccorso territoriale a quella ospedaliera, considerando anche lo stato funzionale successivamente alla dimissione.

L'indagine, di tipo ecologico, è stata svolta nella provincia di Siena, dove insistono quattro strutture ospedaliere che sono integrate secondo un'organizzazione *hub* e *spoke* anche per quanto riguarda l'emergenza. Il *centro*, il *mozzo*, è individuato nell'Ospedale Santa Maria delle Scotte (Azienda Ospedaliero Universitaria Senese) mentre i *raggi* sono rappresentati dagli stabilimenti ospedalieri dell'AUSL 7 di Siena ovvero quelli di Campostaggia, Nottola e Abbadia San Salvatore.

Indici predittivi e indicatori di esito: stato dell'arte

E' stata condotta una ricerca bibliografica di stampo narrativo, al fine di individuare gli indicatori predittivi, prognostici e di esito relativi a questa tipologia di pazienti attraverso la consultazione di banche dati, come PubMed, TRIP database, motori di ricerca di letteratura grigia (ad es. Google Scholar) e siti di associazioni di settore. A tal fine le parole chiave utilizzate sono state: *outcome study*, *dispatch*, *emergency medical services*, *Survival Rate/trends*, *Outcome Assessment (Health Care)*, *Patient Admission/statistics & numerical data*, *Emergency Service*, *Hospital*, *Time-to-Treatment/statistics & numerical data* e *emergency departments* in varie combinazioni, considerando gli articoli pubblicati negli ultimi cinque anni.

Vi è carenza di letteratura per quanto riguarda la codifica da parte dell'infermiere di centrale operativa e sull'utilizzo del *dispatch* (sistema integrato adottato dalle CO 118 composto da una serie di azioni sistematiche, standardizzate ad omogenee al fine di gestire in maniera efficiente ed efficace le richieste telefoniche di soccorso pervenute dal territorio). Una revisione del 2015 (Jensen et al) evidenzia che la prevedibile disomogeneità dei sistemi di *dispatch* a livello internazionale si ripercuote anche sulla disomogeneità degli indicatori di esito (più di 50). Sarebbe invece necessario un consenso per individuare indicatori globali per confrontare i diversi sistemi e misurarne l'efficienza/efficacia. Uno studio condotto sulle CO 118 del centro Italia (Pecetta et al, 2015) evidenzia una discreta omogeneità organizzativa ma protocolli differenti e soprattutto nessun accordo sugli indicatori di esito da valutare. Alcuni studi si soffermano sull'appropriatezza della codifica del codice di priorità da parte dell'infermiere triagista in Pronto Soccorso (Pinto et al 2012). Il modello maggiormente studiato è il Manchester Triage System (MTG) (Weyrich et al 2012), pubblicato nel 1997 e che è diventato il sistema di triage adottato nel Regno Unito e dal quale derivano la maggioranza dei sistemi di triage europei compresi quelli italiani. Esso si concentra sull'assicurare delle decisioni standardizzate e basate sulle priorità dei pazienti attraverso un numero definito di segni e sintomi che si possono presentare all'infermiere triagista utilizzando algoritmi decisionali specifici.

Da un'attenta analisi della codifica del codice è possibile determinare i tempi massimi dell'intero processo di permanenza in pronto soccorso e osservare le ricadute e le modalità organizzative di gestione dei percorsi, ove presenti. La sola implementazione di questo modello non sembrerebbe sufficiente a migliorare l'efficacia e la qualità dei percorsi più complessi, infatti devono essere sempre effettuate continue rivalutazioni da parte dell'infermiere triagista (Storm – Versloot 2014).

Anche analizzando i maggiori modelli di triage utilizzati nei DEU (Christ et al 2010), il già citato MTG, l'Australasian Triage Scale (ATS), il Canadian Triage and Acuity Scale (CTAS) oppure l'Emergency Severity Index (ESI) emerge una sostanziale debolezza che nasce già dagli studi di validazione dei sistemi stessi. Tutti i modelli cercano di assegnare in maniera efficace un codice di priorità che permetta di gestire il sovraffollamento (*overcrowding*) del DEU. Un'accurata e valida codifica del codice colore da parte dell'infermiere di centrale operativa e successivamente da parte dell'infermiere del pronto soccorso influisce sugli esiti e il successivo percorso clinico che dovrà poi intraprendere il paziente. Molti autori si sono concentrati sul monitoraggio del rischio di deterioramento dei pazienti tramite l'utilizzo di scale di valutazione come la Modified Early Warning Score (MEWS), che possano stabilire la gravità e indirizzare i clinici sul percorso più appropriato che dovrà poi intraprendere il paziente (Friden and Andren-Sandberg 2013). Misurare e poi agire diviene la priorità: frequenza cardiaca, pressione arteriosa sistolica, frequenza respiratoria, temperatura e livello di coscienza sono correlati al deterioramento clinico e alle eventuali insufficienze d'organo sottostanti e diventano fondamentali nel determinare il percorso assistenziale successivo. Quindi un punteggio superiore a quattro punti della MEWS correlato ad un ritardo nel ricovero (*lead-time*) può determinare un aumento della mortalità ospedaliera.

Un recente studio pubblicato sull'Emergency Medicine Journal (Junhasavasdikul et al. 2013) ha evidenziato che la mortalità ospedaliera non sembra aumentare a causa del *lead-time* e che non vi sia associazione con il punteggio della scala MEWS ma invece l'associazione diventa significativa quando si considerano i pazienti ricoverati in Terapia Intensiva (TI).

Questo studio sebbene gravato da numerosi *bias* e confondenti, rende bene l'idea della complessità della misurazione di indicatori ed esiti nei pazienti che afferiscono ai DEU.

Senza dubbio la MEWS rimane uno score efficace ma da solo non è sufficiente (Cei et al. 2009) e considerare i tassi grezzi di mortalità ospedaliera o di trasferimento del paziente ad una unità di cura più complessa potrebbe fornire una visione fortemente limitata.

Un fenomeno che determina un aumento della mortalità ospedaliera è il *boarding* ossia quando i pazienti rimangono in pronto soccorso in attesa del posto letto alla fine del processo diagnostico-terapeutico a causa del "collo di bottiglia" in entrata per il ricovero (Singer et al. 2011). Non sembra invece modificare la mortalità ospedaliera se il ricovero viene effettuato di notte invece che di giorno (Morales et al 2003).

Uno studio recente (Bulut et al. 2013) si è concentrato sull'analizzare la MESW mettendola a confronto con una nuova scala, la REMS (Rapid Emergency Medicine Score), al fine di individuare in modo più accurato i pazienti critici rapidamente e poter vedere gli esiti sul ricovero ospedaliero. Questa scala oltre a valutare i parametri della precedente prende in considerazione anche la saturazione di ossigeno e l'età dei pazienti. Secondo gli autori, la REMS risulta essere la più predittiva sugli esiti. Più complessa e destinata prevalentemente al *setting* intensivo è l'Acute Physiology Score (APACHE II) che valuta più variabili come: temperatura, pressione arteriosa media, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria, ossigenazione, l'emogasanalisi (EGA) e alcuni valori ematochimici come la creatinina, l'ematocrito e gli elettroliti.

Molteplici sono gli studi che hanno confrontato i diversi indicatori prognostici su pazienti ed in *setting* diversi e si è ancora alla ricerca della combinazione ottimale che dimostri il miglior rapporto sensibilità/specificità. Anche indicatori più recenti, come il Prince of Wales Emergency Department Score (PEDS), sebbene forniscano risultati incoraggianti devono ancora essere testati su larga scala (Cattermole et al 2009). La scelta di indicatori efficaci è fondamentale perché permette di aggiustare gli esiti alla complessità del paziente e di valutare meglio l'efficacia dei percorsi.

Ancora poco esplorata è la misurazione degli esiti al termine del percorso dei pazienti che dovrebbe integrare misure soggettive come lo stato funzionale o la qualità di vita, ma anche qui gli strumenti sono praticamente infiniti e si registra una tendenza marcata alla creazione di strumenti nuovi, specifici per gruppi ristretti di pazienti, ed elementi che aiutino ad esplorare la percezione soggettiva del proprio stato di salute da parte del paziente.

Il percorso di valutazione partendo dalla Centrale Operativa di Siena

E' stato analizzato il percorso dei pazienti dalla CO 118 di Siena in codice rosso nel 2013 individuando 4 fasi: richiesta e gestione del soccorso territoriale, centralizzazione, ospedalizzazione e valutazione dell'esito a distanza.

Nella prima fase è stata analizzata la casistica assistita in codice rosso nel 2013 attraverso il software in uso presso il centro (Beta 80). Sono stati inclusi i pazienti assistiti per le seguenti cause: C01 (traumatico), C02 (cardiocircolatorio), C03 (respiratorio) e C04 (neurologico), per un totale di 2555 chiamate ed esclusi quelli deceduti prima dell'arrivo in ospedale, quelli con esito sul campo per inappropriatazza o per trattamento definitivo sul posto e coloro che sono stati inviati in ospedali non AUSL 7.

Nella seconda fase, attraverso lo stesso software, sono stati inclusi, i pazienti inviati ai PS AUSL 7 (n.858). Altresì sono stati esclusi i pazienti centralizzati verso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese (n. 931), anche per i percorsi "IMA" (Infarto Miocardico Acuto con sopra slivellamento del tratto ST) e/o "STROKE", e coloro che sono accolti in Osservazione breve intensiva (OBI).

Nella terza fase, quella del percorso ospedaliero, sono stati considerati i pazienti ricoverati, suddividendoli tra i ricoverati in aree di degenza a medio-bassa intensità di cura (chirurgia e ortopedia, cardiologia e medicina) e quelli ricoverati in alta intensità (TI e sala operatoria). È stato quindi considerato il numero di giornate di degenza, sede e modalità di ammissione e di dimissione.

Infine, per la quarta fase, sono state condotte interviste telefoniche guidate, utilizzando la scala IADL (Instrumental Activities of Daily Living) che restituisce un punteggio da 0 (completa autonomia) a 8 (totale dipendenza) (Lawton & Brody, 1969) a circa tre mesi dalla dimissione ospedaliera da degenze ad alta intensità.

I risultati del percorso

Dei 858 pazienti giunti nei PS di Campostaggia, Nottola e Abbadia San Salvatore, ne sono stati ricoverati 207. I pazienti con problemi neurologici costituiscono il gruppo prevalente dei ricoveri (45,9%), quelli cardiocircolatori il 24,6%, quelli respiratori 19,3% ed infine quelli traumatici (10,2%). La maggior parte (n. 186, 89%) è stata ricoverata in degenze a medio bassa intensità e solo l'11% dei pazienti (n. 21) in alta intensità.

In riferimento al percorso dei 21 pazienti ricoverati in alta intensità, è stato rilevato che: il 28,6% è deceduto, il 14,3% è stato trasferito in altro ospedale, mentre il 42,9% (n. 9) è stato trasferito ad area di bassa intensità e poi dimesso (per il 14,3% dei pazienti l'informazione è mancante).

La degenza mediana in alta intensità per questi ultimi è stata pari a 10 giorni (IC95% 8,13 - 21,48 gg) senza differenze significative tra i tre presidi ($P>0,05$).

Sono risultati contattabili al *follow up* soltanto 6 pazienti dei 9 eleggibili. I punteggi della scala IADL, hanno mostrato un range compreso tra 1,36 e 5,53 (medi: 3.61; mediana:3,50). Nessuno degli intervistati è risultato quindi completamente autonomo o completamente dipendente. Circa la metà dei dimessi dalle aree critiche vivono da soli nelle proprie abitazioni. La metà degli intervistati dichiara di usare abitualmente il telefono, e di propria iniziativa, per intrattenere relazioni sociali. La stessa metà dei soggetti deve essere accompagnata per fare acquisti. Le aree relative alle attività di vita quotidiana quali preparazione del cibo, accudimento della propria abitazione, autonomia nel lavaggio della biancheria e nella gestione delle propria finanze, non hanno ottenuto risposte univoche anche per alcune barriere culturali e sociali presenti nei componenti del campione. Solo un terzo è risultato capace di spostarsi autonomamente o con i mezzi pubblici.

Riflessioni sul percorso di emergenza-urgenza

I risultati relativi alle attività della Centrale Operativa 118 evidenziano l'elevato volume di chiamate gestite dagli infermieri della CO, la caratteristica in termini di criticità delle stesse, nonché la complessità del processo. Questo va dal colloquio telefonico, al *dispatch*, alle istruzioni pre arrivo o a quelle relative alla centralizzazione ed alla gestione dei mezzi. E' necessario assicurare un'adeguata comunicazione con gli interlocutori, per garantire il buon esito dell'operazione di soccorso. Inoltre sono da considerare le eventuali barriere culturali e linguistiche, sempre più in aumento nel corso degli ultimi anni in relazione alle molte persone anziane assistite da figure spesso straniere.

L'osservanza del processo decisionale e la funzione di fornire le istruzioni pre arrivo vedono l'infermiere al centro di un momento delicatissimo per gli assistiti.

La gestione dei mezzi e della centralizzazione emerge chiaramente in questa indagine. Infatti si evidenzia nel nostro territorio che percorsi quali quelli del trauma maggiore, dello STEMI e dello Stroke, da un lato orientano le scelte delle CO 118 e dall'altro richiedono coerenza nelle organizzazioni ospedaliere ed in quella delle competenze del personale infermieristico.

Il numero elevato degli accessi nelle aree a bassa intensità, risente probabilmente delle caratteristiche demografiche del campione, l'età avanzata e le patologie croniche correlate e della inevitabile sovrastima della criticità presunta al momento dell'assegnazione del codice di priorità.

I risultati dell'indagine in tal senso, indicano di orientare le competenze degli infermieri non solo del triage e dell'intero Pronto Soccorso ma anche delle aree a medio bassa intensità, nell'assistere persone soccorse in codice rosso dall'emergenza territoriale. Infine, i risultati emersi dal *follow up* telefonico ai dimessi dall'alta intensità, forniscono un'utile informazione agli operatori DEU, sulle difficoltà degli assistiti una volta a casa, per meglio orientare l'assistenza ed iniziare l'integrazione ospedale territorio sin dalle prime fasi. Ad esempio è cruciale assicurare in persone che vivono sole, la corretta gestione della terapia farmacologica.

Conclusioni

L'esperienza illustrata è un piccolo sguardo sul percorso del paziente dall'emissione del codice rosso codificato dalla centrale operativa fino alle sue ricadute in termini di *outcomes*. Sono emerse la complessità del percorso ed i numerosi fattori coinvolti nella determinazione degli esiti che stridono con l'esiguità dei dati disponibili che rendono impossibile qualsiasi valutazione. Ciononostante emergono alcune direttrici di lavoro e di ricerca per il futuro. Per la ricerca è importante che si stabiliscano tramite consenso sugli indicatori delle singole fasi ma anche di percorso complessivo che successivamente andranno testati su ampi campioni. Per il lavoro emerge la necessità di sistemi di registrazione elettronici non più separati, per valutare l'intero percorso: l'informatizzazione della documentazione e dei processi sanitari rende possibile la creazione di applicativi unici o in grado di recuperare dati selezionati dagli applicativi nativi dei singoli sistemi (118, DEU, Degenza ospedaliera di alta e media intensità). Si tratta di una sfida informatica e ingegneristica non di poco conto che probabilmente richiede anche un importante investimento economico che però non avrebbe prezzo per le ricadute in termini di valutazione della qualità e della continuità assistenziale.

Il monitoraggio di ogni fase del percorso di assistenza è il primo passo per poter raggiungere standard di qualità elevati e per poter apportare dei piani di miglioramento in termini di efficacia e di efficienza. Il risultato saliente di questa piccola esperienza è che con dati aggregati e di poche variabili è possibile solo stimare, e con un ampio margine di errore, la qualità del sistema dell'emergenza e potrebbe servire come spunto per future ricerche con un campione più ampio o per alimentare confronti e riflessioni.

BIBLIOGRAFIA

- Badia M, Aemendariz JJ, Vilanova C, Sarmiento O, Sevia L, Trujillano J (2009). *Long distance interhospital transport*. Med Intensiva, 33 (5): 217-23.

- Cattermole GN, Mak SK, Liow CH, Ho MF, Hung KY, Keung KM, LI HM, Graham CA, Rainer TH (2009). *Derivation of a prognostic score for identifying critically ill patients in an emergency department resuscitation room*. Resuscitation, 80 (9) :1000-5.
- Cei M, Bartolomei C, Mumoli N (2009). *In hospital mortality and morbidity of elderly medical patients can be predicted at admission by the MEWS: a prospective study*. Int J Clin Pract, 63 (4): 591-5.
- Christ M, Grossmann F, Winter D, Bingisser R, Plaz E (2010) *Modern triage in the emergency department*. Dtsch Arztebl Int, 107 (50): 892-8.
- Friden T, Andren-Sandberg A. *Critically ill hospitalized patients must get hel in time. Measure, act, is the foundation*. Lakartidningen. 2013 Jul 17 Aug 6; 110 (29-31): 1350-3. PubMed: 23980447.
- Jensen JL, Carter AJ, Rose J, Visintini S, Bourdon E, Brown R & Travers AH (2015). *Alternatives to Traditional EMS Dispatch and Transport: A Scoping Review of Reported Outcomes*. CJEM, 1-19.
- Junhasavasdikul D, Theerawit P, Kiatboonsri S (2013) *Association between admission delay and adverse outcome of emergency medical patients*. Emerg Med J, 30 (4): 320-3.
- Lawton MP & Brody EM (1969). *Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living*. The Gerontologist, 9(3), 179-186.
- Morales IJ, Peters SG, Afessa B (2003) *Hospital mortality rate and length of stay in patients admitted at night to the intensive care unit*. Crit Care Med, 31 (3): 858-63.
- Pecetta F, Giontella M, Giusti GD (2015). *Gli infermieri nell'organizzazione del dispatch telefonico. Studio osservazionale nelle centrali operative 118 del centro italia*. Italian Journal of Emergency Medicine, 53 -57.
- Pinto D Jr, Salgado Pde O, Chianca TC (2012) *Predictive validity of the Manchester Triage System: evaluation of outcomes of patients admitted to an emergency department*. Rev Lat Am Enfermagem, Nov-Dec; 20 (6): 1041-7.
- Singer AJ, Thode HC Jr, Viccellio P, Pines JM (2011) *The association between length of emergency department boarding and mortality*. Acad Emerg Med, 18 (12): 1324-9.
- Storm - Versloot MN, Vermeulen H, Van Lammeren N, Luitse JS, Gosling JC (2014) *Influence of the Manchester Triage System on waiting time, treatment time, length of stay and patient satisfaction: a before and after study*. Emerg Med J, Jan; 31(1): 13-8.
- Subble CP, Slater A, Menon D, Gemmell L (2006) *Validation of physiological scoring in the accident and emergency department*. Emerg Med J, 23 (11): 841-5.



CONTRIBUTI

La qualità di vita della persona enterostomizzata: il disegno preoperatorio

di *Monica Scotti (1), Valentina Spedale (2), Massimo Alberio (3)*

(1) *Infermiera*

(2), (3) *Docente e Tutor Corso di Laurea in Infermieristica sede di Monza, Università degli Studi di Milano-Bicocca*

Corrispondenza: monicasct92@gmail.com

Il disegno preoperatorio è spesso considerato l'aspetto più importante nella preparazione della persona che si sottopone al confezionamento di una stomia (Readding, 2003). Potrebbe erroneamente sembrare marginale, se paragonata all'intero intervento chirurgico, eppure sarà la conseguenza più tangibile del percorso di cura e l'elemento che impatterà maggiormente sulla qualità di vita della persona assistita (Cataldo, 2008). Pertanto è fondamentale che lo stoma sia localizzato nel sito più idoneo.

Il disegno preoperatorio dovrebbe essere eseguito in tutti i casi di chirurgia d'elezione (Rutledge et al, 2003) e nei casi in emergenza laddove possibile (Crooks, 1994). Se eseguito correttamente, può ridurre l'incidenza di complicanze precoci (Bass et al, 1997; Brand e Dujovny, 2002). Secondo gli autori Kann e Cataldo (2002) le complicanze che si verificano entro un mese dall'intervento chirurgico sono dovute a un disegno preoperatorio improprio. Una stomia mal posizionata, infatti, può causare il distacco del sacchetto di raccolta, con conseguente perdita di feci, flogosi e escoriazione della cute peristomale, oltre a essere una fonte di disagio emotivo, psicologico e sociale (Brand e Dujovny, 2008). Una stomia confezionata correttamente, invece, favorisce lo stoma *care* e l'autocura, permettendo alla persona una più facile accettazione di sé e della stomia e una migliore qualità di vita (Taylor, 1999).

Citando la Carta Internazionale dei Diritti dello Stomizzato (2003), all'articolo 2 troviamo: "Ogni individuo portatore di stomia ha il diritto di avere una stomia ben confezionata e situata in una posizione appropriata in modo che possa essere adeguatamente gestita."

Riconoscere che, in una persona candidata al confezionamento di una stomia, il disegno preoperatorio può influire positivamente sulla qualità di vita della persona e sul suo benessere fisico e psicologico è quindi estremamente importante (Rutledge et al, 2003).

Lo stato dell'arte

È stata effettuata una revisione della letteratura scientifica, consultando le banche dati PUBMED, CINHALL, SCOPUS, da febbraio a giugno 2014. A causa della scarsità di ricerche sull'argomento in oggetto, sono stati inclusi studi e/o articoli in lingua inglese, dal 2003 ad oggi, che indagano persone sottoposte a intervento chirurgico, in elezione o in emergenza, indipendentemente dal tipo di stomia intestinale che è stata creata.

Esponiamo qui di seguito i risultati di questa revisione.

Arumugam et al. (2003), in uno studio prospettico, hanno analizzato 97 persone portatrici di stomia, delle quali 78 hanno eseguito un intervento chirurgico in elezione, mentre 19 in emergenza. Il disegno preoperatorio è stato realizzato in 72 dei casi d'elezione e in 10 dei casi d'emergenza. Tra questi ultimi vi sono 3 casi (30%) in cui lo stoma era situato in corrispondenza di una piega cutanea, mentre, tra i casi d'emergenza non preceduti dal disegno preoperatorio, ciò si verificava 4 volte su 9 (44%). Inoltre, in 7 delle 19 stomie confezionate in emergenza, lo stoma si trovava su una piega cutanea, a differenza delle 78 persone operate in elezione, in cui questa complicanza è insorta 11 volte.

Gulbinienė et al. (2004) hanno condotto uno studio quasi sperimentale in due ospedali universitari in Lituania. I soggetti esaminati sono stati suddivisi in tre gruppi: il primo ha ricevuto sia l'educazione sia il disegno preoperatorio, il secondo solo l'educazione preoperatoria, il terzo (gruppo di controllo) nessun intervento. Per valutare l'impatto dell'educazione e del disegno preoperatorio sono stati utilizzati diversi strumenti validati, tra cui EORTC QLQ-C30 (*European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire*), un questionario composto da 30 item che misura l'impatto dei sintomi e la qualità di vita nelle persone affette da tumore, e EORTC QLQ-CR38 (*European Organization for Research and Treatment of Colorectal Cancer-specific Quality of Life Questionnaire*), un questionario più specifico composto da 38 item che rileva l'impatto dei sintomi e la qualità di vita nelle persone colpite da tumore al colon-retto.

Entrambi sono stati somministrati prima dell'intervento e a distanza di due mesi da esso e i risultati mostrano che i soggetti appartenenti ai primi due gruppi non presentano significative variazioni della qualità di vita tra il periodo pre e post-operatorio. Inoltre, mostrano meno complicanze e meno problemi di adattamento allo stoma rispetto al gruppo di controllo. Tuttavia, il gruppo che ha ricevuto entrambi gli approcci, quello educativo e la scelta della posizione dello stoma, evidenzia dei risultati significativamente migliori rispetto sia al gruppo di controllo, sia al gruppo che aveva ricevuto l'approccio educativo.

Di interesse anche quanto riporta uno studio sperimentale condotto da Person et al. (2012) presso il *Rambam Health Care Campus* ad Haifa, in Israele, in cui sono state esaminate le persone sottoposte a confezionamento di stomia (colostomia, ileostomia, e urostomia) in regime di elezione. Per valutare come l'educazione e il disegno preoperatorio della stomia influiscono sulla qualità di vita, sull'indipendenza della persona e sull'incidenza delle complicanze postoperatorie, è stato utilizzato *Stoma QOL* (Stoma Quality of Life), un questionario validato e strutturato, composto da 20 domande che indagano, appunto, la qualità di vita delle persone portatrici di stomia, attribuendo un punteggio da minimo 1 (minimo) a 4 (massimo) per ciascun item. Dei 105 soggetti inclusi nello studio, 52 (49,5%) hanno ricevuto il disegno preoperatorio, mentre 53 (50,5%) non sono stati sottoposti a tale procedura. Dal questionario proposto risulta che, in 18 item su 20, la qualità di vita delle persone il cui stoma è stato disegnato è migliore rispetto a quella di coloro che non hanno effettuato il disegno. Oltre a un significativo aumento della qualità di vita, i soggetti che hanno ricevuto il disegno preoperatorio mostrano una maggior fiducia e indipendenza e un minor tasso di complicanze.

Millan et al. (2009), invece, hanno svolto uno studio prospettico descrittivo presso 12 unità di chirurgia colo-rettale in Spagna, tramite cui hanno indagato 270 persone di età superiore ai 18 anni con diagnosi di tumore al colon-retto e portatrici di stomia intestinale. Dallo studio emerge che il 24% di essi ha eseguito una stomia in emergenza, mentre il 76% in elezione.

Tra questi, il 58,8% è stato sottoposto al disegno preoperatorio, mentre nessuna persona operata in emergenza ha eseguito la procedura. Coloro che sono stati "marcati" hanno riportato una minor incidenza di complicanze precoci come dermatiti (6,5%) e irritazioni cutanee (8,1%) rispetto a coloro che non hanno eseguito il disegno (rispettivamente, 23,1% e 18,4%). Inoltre le persone che hanno ricevuto l'educazione e il disegno preoperatorio hanno sviluppato minor ansia riguardo la diagnosi, l'intervento chirurgico e la stomia.

Un'ulteriore indagine è stata condotta da Zimnicki et al. (2013): tramite uno studio retrospettivo hanno indagato il valore dell'educazione e del disegno preoperatorio, già ritenuti a livello teorico interventi efficaci per ridurre l'incidenza di complicanze stomali, nella pratica clinica. Lo studio ha coinvolto 30 persone giunte al servizio di chirurgia per acuti di un ospedale pubblico americano. I dati raccolti dimostrano che, nonostante i benefici dell'educazione e del disegno preoperatorio siano comprovati a livello teorico, nella realtà presa in esame solo una piccola percentuale di persone viene preparata correttamente per l'intervento chirurgico. Tra di esse, infatti, 21 persone (70%) sono state ammesse nel reparto di degenza almeno 24 ore prima dell'intervento e solo 3 di esse (14%) hanno ricevuto l'educazione e il disegno preoperatorio. Le restanti 9 persone (30%), invece, sono state operate entro le 24 ore e nessuna di esse ha avuto la possibilità di eseguire il disegno preoperatorio.

Infine, Baykara et al. (2014) hanno valutato l'effetto del disegno preoperatorio sulle complicanze stomali e peristomali. Protagonisti di questo studio retrospettivo sono state 748 persone seguite presso 8 centri di stomaterapia in Turchia. Il disegno preoperatorio è stato eseguito il giorno precedente o il giorno stesso dell'intervento in 287 casi (38,4%). Le complicanze stomali e peristomali si sono verificate in 248 persone (33,2%). Tra le più comuni: problemi alla cute peristomale (136 = 48,7%), separazione della mucosa (52 = 18,6%) e retrazione dello stoma (31 = 11,1%). L'incidenza delle complicanze è risultata più alta nelle persone che non hanno ricevuto il disegno preoperatorio (46%), piuttosto che in quelle che sono state sottoposte alla procedura (22,9%).

Oltre a verificare l'efficacia del disegno preoperatorio sulla qualità di vita nelle persone enterostomizzate, è interessante conoscere come eseguire il disegno preoperatorio in assenza di un infermiere stomaterapista. Ciò è stato approfondito da Pengelly et al. (2014), i quali hanno confrontato due diverse procedure per effettuare il disegno della stomia in emergenza e che possono essere svolte dal personale infermieristico abilitato. Come *gold standard* per il confronto è stato scelto il disegno preoperatorio eseguito da un infermiere stomaterapista (metodo G), al quale si associano, in letteratura, risultati significativamente migliori. I metodi oggetto dello studio sono stati il Metodo S, il quale consiste nell'appoggiare l'impugnatura di un paio di forbici 5 Mayo lateralmente all'ombelico e nel segnare un "x" sotto la maniglia più esterna, e il metodo H, secondo il quale il sito della stomia corrisponde al punto medio della linea che collega l'ombelico con la spina iliaca antero-superiore. In media è risultato che il sito S si trova più lontano dal sito G (3,6 cm) rispetto al sito H (2,6 cm) e, nonostante il primo non sia più così ampiamente diffuso, garantisce dei siti leggermente migliori rispetto al metodo H. Tuttavia, entrambi i metodi hanno dato scarsi risultati, o per la difficoltà della persona di visualizzare il sito, o per motivi legati all'abbigliamento, o, ancora perché troppo vicino all'incisione laparotomica o in corrispondenza di una piega cutanea.

Discussione

L'analisi della letteratura ha evidenziato l'efficacia del disegno preoperatorio della stomia, specialmente nella prevenzione delle complicanze.

E' appurato, inoltre, che uno stoma correttamente posizionato e ben confezionato, insieme ad un incontro educativo preoperatorio, favorisce il *coping* positivo da parte della persona assistita, e quindi anche la sua capacità di raggiungere più velocemente l'autonomia nella gestione dello stoma e di riprendere le normali attività quotidiane (Gulbiniene e coll, 2004). È dimostrato che i soggetti sottoposti al disegno preoperatorio mostrano una minore frequenza di complicanze, una maggiore indipendenza e una migliore qualità di vita (Person e coll, 2012).

Tuttavia, dagli studi analizzati, è emerso che il disegno preoperatorio in caso di intervento chirurgico in elezione non sempre viene eseguito, come invece raccomandano Rutledge et al. (2003), (Millan et al, 2009). Per quanto riguarda, invece, gli interventi chirurgici in emergenza, in cui la marcatura del sito è comunque consigliata laddove possibile (Crooks, 1994), si osserva che è una pratica poco considerata e spesso tralasciata (Arumugam et al, 2003; Millan et al, 2009; Zimnicki et al, 2013).

Occorre comunque precisare che il disegno preoperatorio del sito chirurgico, sede ottimale della stomia, potrebbe in taluni casi non coincidere con la sede definitiva adottata dal chirurgo in sala operatoria, poiché durante l'intervento chirurgico altri fattori potrebbero condizionarne, anche pesantemente, il posizionamento.

Inoltre è inevitabile che nella persona sottoposta al confezionamento di una stomia la qualità di vita venga a modificarsi. Tra i cambiamenti che una stomia comporta, uno dei più rilevanti è l'alterazione della percezione di sé e della propria immagine corporea, a cui si associano alterazione nei rapporti con gli altri, fragilità e senso di stigmatizzazione. In più, la persona che si trova in questa condizione deve far fronte ad altre problematiche, quali lo stoma care, la scelta dei dispositivi di raccolta più idonei alle proprie necessità, la tipologia di alimentazione, la prevenzione o il trattamento delle complicanze precoci e tardive, la riorganizzazione della propria vita sociale e lavorativa in accordo con le nuove esigenze legate alla stomia. Tutto ciò, se non affrontato con la giusta mentalità, porta a un rischio di caduta dell'autostima e a un peggioramento della qualità di vita.

Misurare il livello di qualità di vita di una persona portatrice di stomia, dunque, è importante in quanto permette di sondare gli aspetti assistenziali eventualmente da potenziare e di pianificare l'assistenza, individuando specifiche azioni volte al miglioramento delle condizioni della persona assistita. A tal fine, risulterebbe utile promuovere e diffondere l'utilizzo di Stoma QOL, un questionario validato e creato appositamente per misurare la qualità di vita nelle persone stomizzate.

Conclusioni

Si è visto come il disegno preoperatorio, se correttamente eseguito, possa influire positivamente sulla qualità di vita delle persone portatrici di stomia.

La letteratura analizzata non individua una tecnica specifica per determinare la sede della stomia in quanto essa deriva dall'insieme di una serie di valutazioni che l'infermiere stomaterapista esegue, indagando la sfera biofisiologica, psicologica e socio-culturale della persona assistita. In un periodo di crisi globale come quello che la società sta attraversando, anche il costo delle cure sta diventando una questione sempre più importante, che i sistemi sanitari devono affrontare: ciò dovrebbe costituire un incentivo per la realizzazione del disegno preoperatorio. In una logica di ottimizzazione, effettuare la marcatura del sito permette di ridurre il tasso di complicanze e migliorare la qualità di vita, ovvero velocizzare il percorso di riabilitazione e ridurre le risorse necessarie. In termini economici, il tutto si traduce con una diminuzione dei costi.

Al fine di suscitare maggior consapevolezza circa l'importanza del disegno preoperatorio tra il personale infermieristico e non, e promuovere l'assistenza alla persona stomizzata, dovrebbero essere eseguiti ulteriori studi che avvalorino l'efficacia del disegno preoperatorio nella persona sottoposta a confezionamento di stomia.

BIBLIOGRAFIA

- Baykara ZG, Demir SG, Karadag A, Harputlu D, Kahraman A, Karadag S, Hin AO, Togluk E, Altinsoy M, Erdem S, Cihan R (2014) A multicentre, retrospective study to evaluate the effect of preoperative stoma site marking on stomal and peristomal complications. *Ostomy Wound Manage*, 60(5): 16-26.
- Bass E. M, Del Pino A, Tan A, Pearl R. K, Orsay C. P, Abcarian H (1997) Does preoperative stoma marking and education by the enterostomal therapist affect outcome? *Diseases of the colon and rectum*, 40(4): 440-442.
- Brand MI, Dujovny N (2008) Preoperative considerations and creation of normal ostomies. *Clinics in colon and rectal surgery*, 21(1): 5-16.
- Cataldo PA (2008) Technical tips for stoma creation in the challenging patient. *Clinics in colon and rectal surgery*, 21(1): 17-22.
- Colwell JC, Gray M (2007) Does preoperative teaching and stoma site marking affect surgical outcomes in patients undergoing ostomy surgery? *Journal of wound ostomy & continence nursing*, 34(5): 492-496.
- Cronin E (2012) What the patient needs to know before stoma siting: an overview. *British Journal of Community Nursing*, 21(22): 1234-1237.
- Millan M, Tegido M, Biondo S, Garcia-Granero E (2010) Preoperative stoma siting and education by stomatherapists of colorectal cancer patients: a descriptive study in twelve Spanish colorectal surgical units. *Colorectal disease*, 12 (7 Online): e88-e92.
- Pengelly S, Reader A, Jones A, Roper K, Doouie WJ, Lambert AW (2014) Methods for siting emergency stomas in the absence of a stoma therapist, *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 96(3): 216-218.
- Person B, Ifargan R, Lachter J, Duek S, Kluger Y, Assalia A (2012) The impact of preoperative stoma site marking on the incidence of complications, quality of life and patient's independence. *Diseases of the colon and rectum*, 55(7): 783-787.
- Reading LA (2003), Stoma siting: what the community nurse needs to know. *British Journal of Community Nursing*, 8(11): 502-511.
- Rust J (2009) Understanding the complexities of the clinical nurse specialist: A focus on stoma siting. *Gastrointestinal nursing*, 7(4): 18-26.
- Vujnovich A (2008) Pre and post-operative assessment of patients with a stoma. *Nursing standard*, 22(19): 50-56.
- Zimnicki KM (2013) Preoperative stoma site marking in the general surgery population. *Journal of wound ostomy & continence nursing*, 40(5): 501-505.

ESPERIENZE

Indagine sulla qualità percepita, l'esperienza dell'unità operativa Ortopedia/Traumatologia nelle Marche

di *Stefania Rasori (1), Loredana De Col (2), Borghesi Annarita (3), Isabella Marini (4)*

(1) Dirigente Servizio Professioni Sanitarie Area Vasta n.1

(2) Coordinatore Servizio Professioni Sanitarie Area Vasta n.1

(3) Coordinatore Servizio Professioni Sanitarie Area Vasta n.1

(4) Coordinatore Infermieristico U.O. Ortopedia/Traumatologia Area Vasta n. 1. Urbino

A.S.U.R. Regione Marche Area Vasta n.1, Presidio Ospedale di Urbino

Corrispondenza: loredana.decol@sanita.marche.it

Introduzione

All'interno di un progetto di miglioramento dei percorsi clinico assistenziali del dipartimento Chirurgico dell'Area Vasta n. 1 di Urbino, è stato elaborato e somministrato un questionario per la valutazione della qualità percepita dai pazienti ricoverati presso l'Unità Operativa (U.O.) di Ortopedia/traumatologia.

L'obiettivo dell'analisi è stato quello di esplorare l'area della "qualità percepita" dal paziente rispetto al servizio erogato all'interno dell'U.O. in studio al fine di fornire un'assistenza in grado di tener conto delle reali necessità espresse dalla persona. Con l'obiettivo di garantire tale diritto, il questionario è stato realizzato per monitorare alcuni aspetti della qualità: l'accesso ai servizi, l'accoglienza, il comfort alberghiero, il rapporto con gli operatori sanitari. Il fine era quello di evidenziare elementi di criticità nell'erogazione dei servizi, nella prospettiva di migliorare l'organizzazione per il benessere della persona.

Come è stata condotta l'indagine

Per la realizzazione dell'indagine conoscitiva è stato scelto di utilizzare un questionario strutturato a risposte chiuse, raggruppate nelle seguenti 7 macroaree:

1. valutazione complessiva dell'esperienza di ricovero e cura;
2. giudizio rispetto all'accoglienza al momento del ricovero;
3. giudizio rispetto al personale medico;
4. giudizio rispetto al personale infermieristico;
5. giudizio rispetto al personale di supporto (operatori socio sanitari);
6. giudizio rispetto all'organizzazione;
7. giudizio rispetto all'ambiente.

La sezione conclusiva propone al compilatore un quesito aperto per raccogliere suggerimenti utili a migliorare la qualità del servizio erogato.

L'intestazione del questionario ha una breve nota introduttiva con la descrizione delle finalità del questionario e le indicazioni sulle modalità di compilazione. Si sottolinea come tale metodologia di raccolta dei dati preservi l'anonimato da parte del compilatore e ciò è fondamentale per consentire alla persona di esprimere con minori condizionamenti le proprie opinioni.

Le risposte sono state strutturate e graduate secondo una scala Likert a 4 livelli di soddisfazione: "Scadente", "Insufficiente", "Buono", "Ottimo".

La direzione generale dell'Area Vasta n.1, ha autorizzato la somministrazione dello strumento elaborato.

Il questionario è stato somministrato con la collaborazione dei professionisti dell'U.O. di Ortopedia, che hanno vigilato sulla modalità di consegna e raccolta dei questionari senza interferire durante la compilazione così da lasciare libero il soggetto nella scelta della risposta al fine di ridurre il rischio di ottenere risultati falsati.

Lo studio si è svolto per 30 giorni, dall'01/06/2013 al 30/6/2013.

La consegna del questionario veniva effettuata dalla Coordinatrice Infermieristica il giorno precedente o nella mattinata stessa della dimissione. I questionari dovevano essere inseriti in un'apposita cassetta per i questionari compilati collocata vicino alla porta di uscita dell'Unità Operativa.

Il campione casuale semplice, riferito alla popolazione dei pazienti ricoverati nell'U.O. considerata, comprendeva tutti i dimessi dal reparto nell'arco di tempo contemplato, che avessero effettuato una degenza minima di almeno 2 giorni.

Come è percepito il servizio che offriamo?

Su un totale di 37 pazienti dimessi nel periodo di osservazione, il questionario è stato proposto a 25 di loro, che corrispondevano ai criteri di inclusione, con una percentuale di risposta del 100%.

Tale dato riflette l'elevata sensibilità da parte dei degenti rispetto alla sfera della qualità percepita, nonché la capillare opera di informazione svolta dai professionisti sanitari dell'U.O.

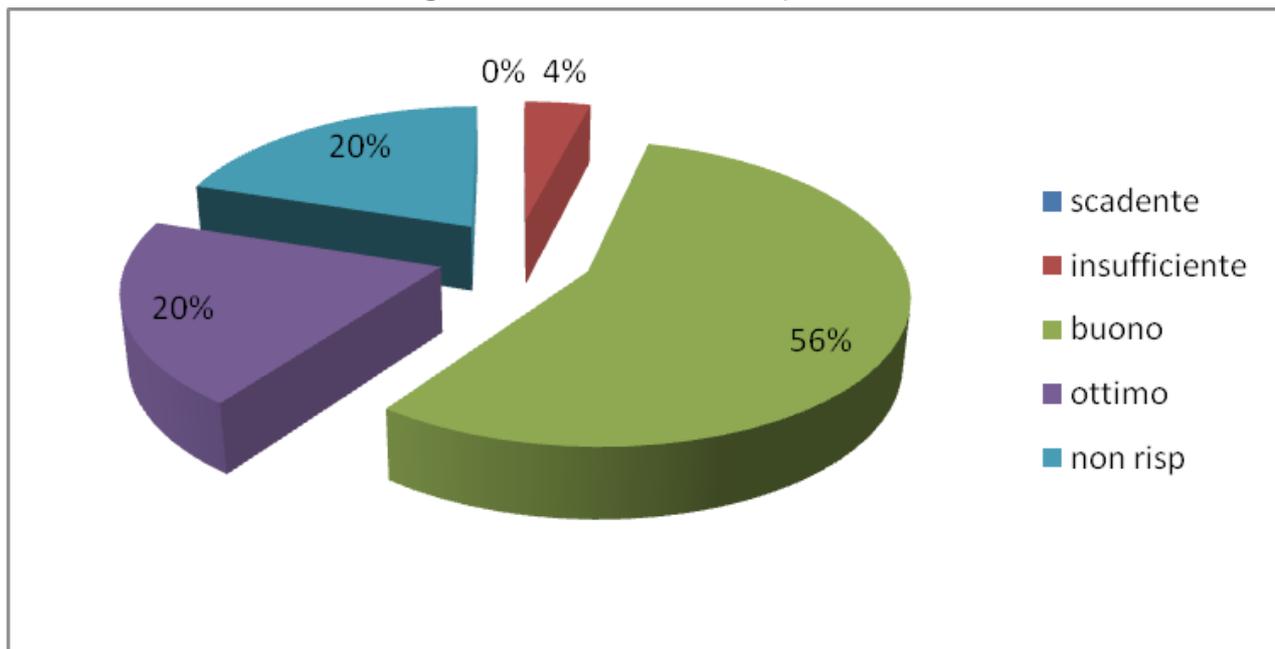
In base al genere, il campione è formato prevalentemente da soggetti di sesso femminile (n.15; 60%) con un'età media di 73,7 anni (prevalenza di una popolazione anziana). La degenza media presso l'U.O. in esame è stata di 9,8 giornate di ricovero.

Il questionario è stato compilato per quasi la metà del campione, direttamente dal paziente stesso (n. 12; 48%), anche se si osserva una quota importante di questionari compilati dai familiari del degente.

Il campione è composto in prevalenza da persone che si trovavano per la prima volta ricoverate presso l'U.O. di Ortopedia, mentre nel 20% (n.5) dei casi i soggetti avevano già avuto un'esperienza di ricovero presso la stessa unità di degenza.

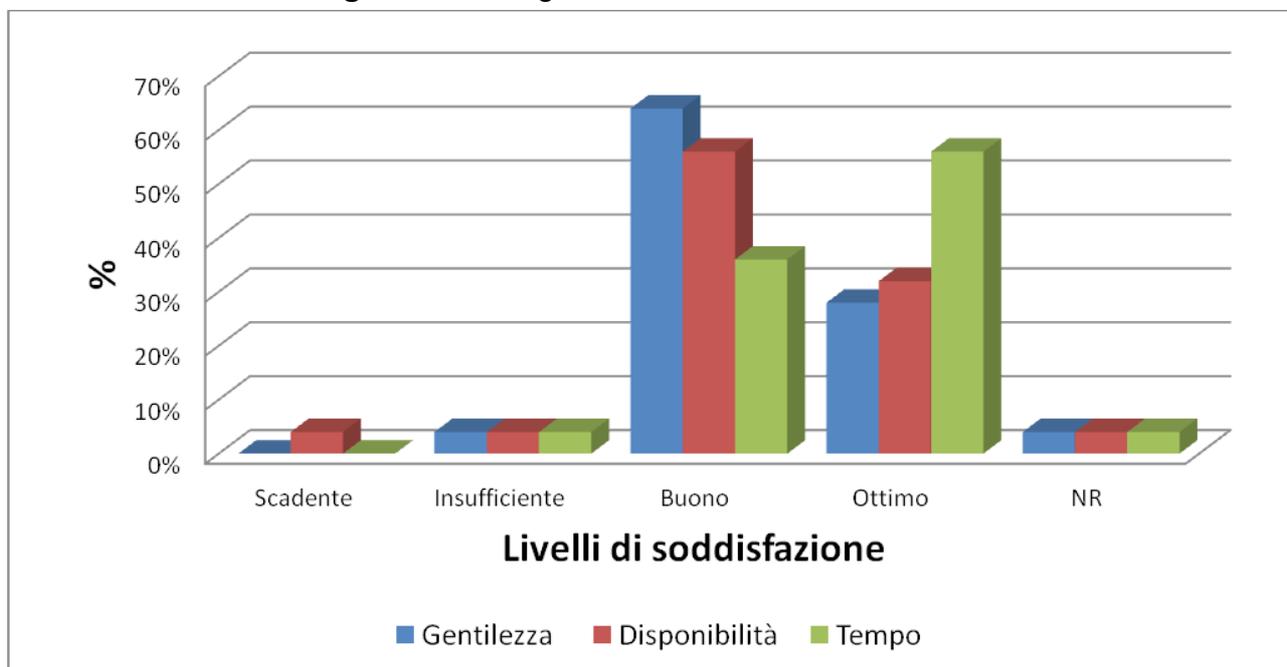
La valutazione generale da parte dei pazienti rispetto l'esperienza del ricovero è generalmente positiva (buona per il 56% del campione; n. 14) e ciò è confermato anche dai risultati relativi al giudizio espresso nelle 6 macroaree successivamente indagate dal questionario. E' da segnalare una discreta quota del campione che non risponde alla domanda (n.5; 20%), dato che si ripropone anche nei quesiti successivi con valori costanti (**Figura 1**). Si nota infine che un 20% del campione valuta l'esperienza come "ottima": tale giudizio tende poi ad essere "ridimensionato" nelle singole aree indagate dal questionario. Questo risultato conferma le evidenze presenti in letteratura, secondo cui il campione sembrerebbe propenso a dare giudizi più positivi nelle risposte a quesiti volti ad indagare aree generali piuttosto che nelle specifiche aree.

Figura 1 - Valutazione complessiva



Rispetto alla prima macroarea indagata (**accoglienza al momento del ricovero**) il giudizio complessivo può definirsi positivo, con sfere prevalentemente “buone” come la gentilezza, la cortesia e la disponibilità nel fornire informazioni mentre viene valutato “ottimo” il tempo di assegnazione del posto letto al momento del ricovero (**Figura 2**).

Figura 2 - Accoglienza al momento del ricovero



I tre quesiti successivi del questionario fanno emergere i giudizi rispetto al personale medico, infermieristico e gli operatori socio sanitari dell'U.O.. Vengono proposti i 4 item in cui si indagano le seguenti caratteristiche generali del professionista:

1. gentilezza e cortesia nei rapporti;
2. disponibilità all'ascolto;
3. disponibilità e prontezza nella risposta alle esigenze del paziente;
4. disponibilità a dare informazioni.

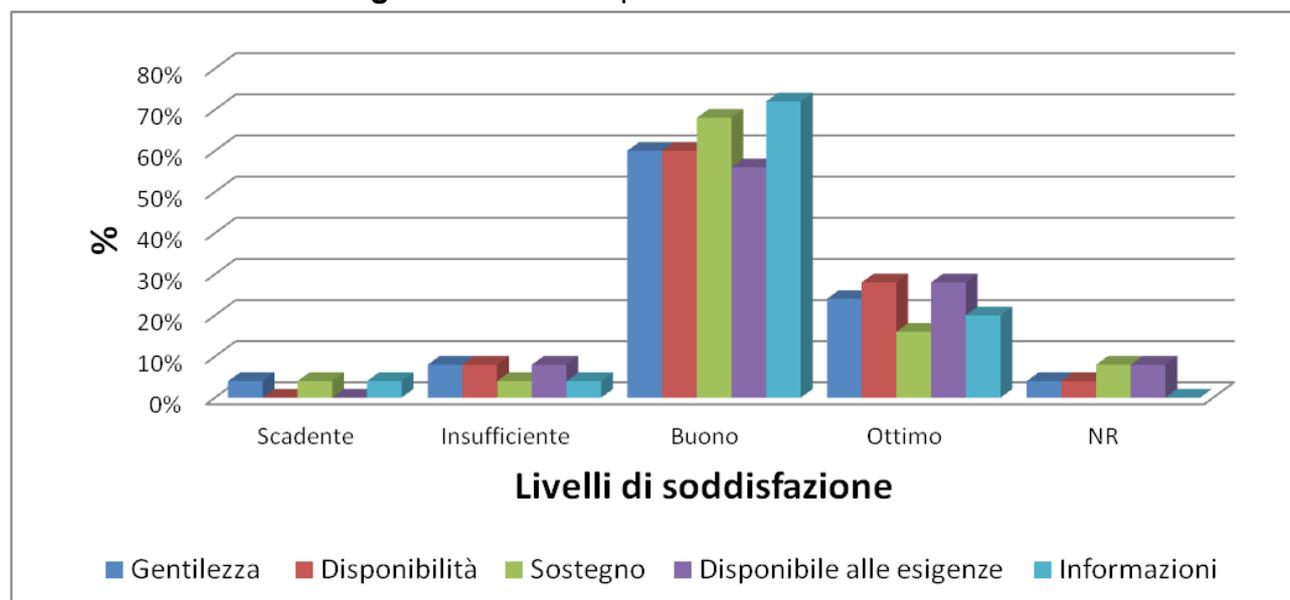
In merito alle caratteristiche peculiari del ruolo proprio di ciascun professionista, viene posto un quesito specifico volto ad indagare le aree di declinazione delle competenze:

1. informazioni ricevute sui rischi legati alla terapia farmacologica e alle informazioni ricevute al momento della dimissione (personale medico);
2. sostegno ed attenzione nell'individuazione dei bisogni assistenziali (personale infermieristico);
3. riconoscimento precoce e soddisfacimento dei bisogni assistenziali alterati (personale OSS).

Rispetto al personale dell'U.O., il giudizio è prevalentemente positivo. La variabile "gentilezza" risulta la qualità riconosciuta con consenso e premiata dai rispondenti nella figura del medico (100% del campione esprime un giudizio "buono-ottimo"). D'altro canto rispetto alla variabile "informazioni ricevute dal personale medico rispetto alle terapie e alle cure" in due pazienti (8%), forniscono un giudizio insufficiente, così come in tre (12%), non rispondono al quesito "informazioni al momento della dimissione".

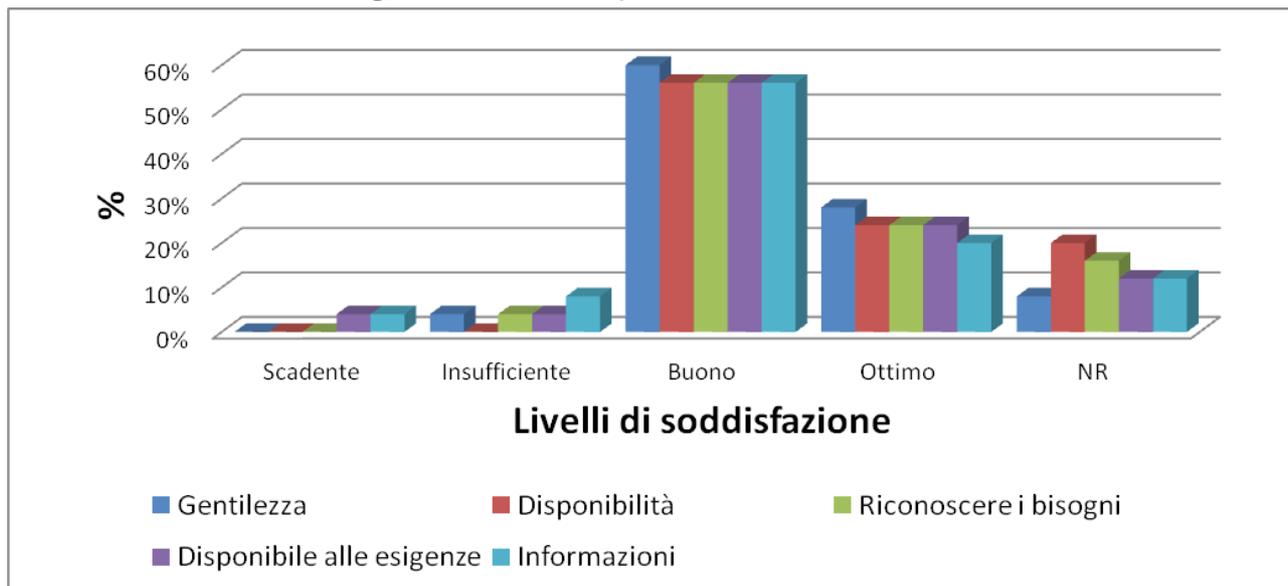
Rispetto al personale infermieristico, si conferma un giudizio complessivo positivo, sebbene un 12% (n.3) del campione assegni alla variabile "gentilezza e cortesia nei rapporti" un giudizio negativo (**Figura 3**). In modo analogo, le aree riferite alla competenza propria della professione ("sostegno" e "attenzione nell'individuazione dei bisogni assistenziali") raccoglie un 8% (n.2) di giudizi negativi.

Figura 3 - Giudizio personale infermieristico



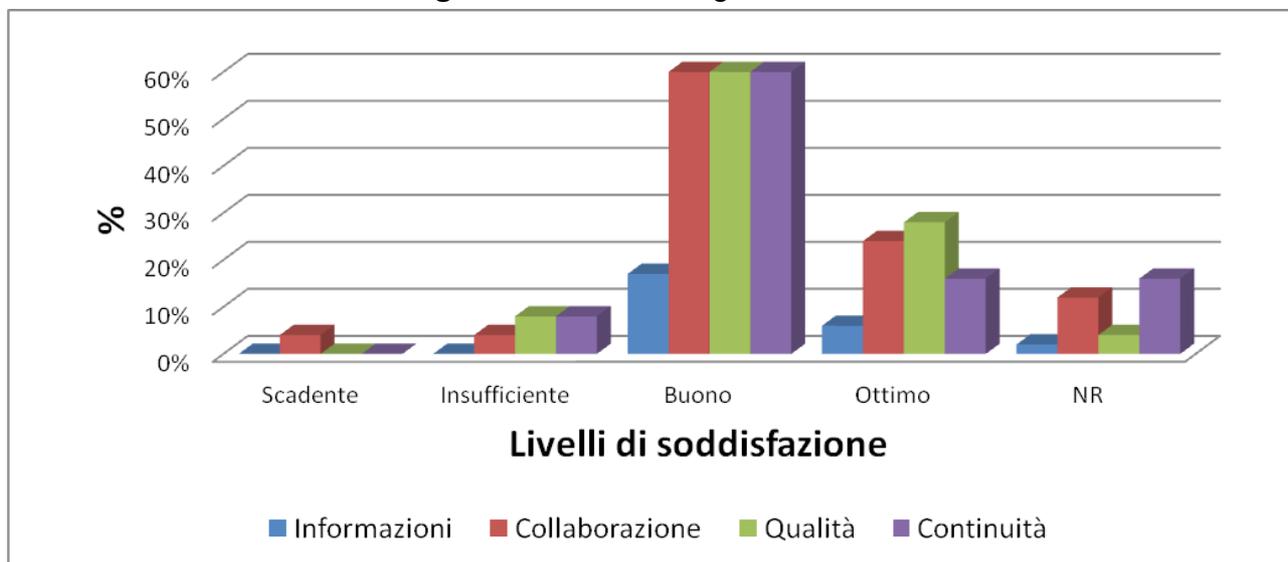
Anche nei confronti del personale OSS il giudizio complessivo è positivo, sebbene in tale sezione si ritrovino una percentuale media di non rispondenti ai quesiti più elevata rispetto alle altre categorie professionali (media del 13,6% sul totale dei quesiti per area, con punte del 20%). Una visione chiara la mostra la **Figura 4**.

Figura 4 - Giudizio personale sociosanitario



Il giudizio legato all'“organizzazione” esprime un gradimento positivo per quel che concerne gli aspetti legati all'informazione, alla collaborazione percepita tra il personale dell'U.O. e il collegamento con altri servizi, la cura degli ambienti. Rispetto alla continuità dell'assistenza, sebbene il giudizio complessivo permanga positivo (76% del totale), troviamo una percentuale di non rispondenti più elevata rispetto le altre aree (16%; n.4) (Figura 5).

Figura 5 - Giudizio organizzazione



La valutazione degli ambienti è positiva, in particolare per gli spazi, per gli aspetti legati al microclima (temperatura), così come i servizi alberghieri e le condizioni di trasporto. Ottiene un gradimento inferiore la qualità del cibo.

Il questionario riporta nella parte conclusiva una domanda aperta: "Ha eventuali suggerimenti da indicarci per migliorare la qualità del servizio?" a cui parenti e familiari non rispondono, ad eccezione di 3 questionari che riportano segnalazioni adducibili alle seguenti categorie:

- insoddisfazione relazione infermieri e richiesta di empatia;
- soddisfazione per la qualità delle cure e per il rapporto con il personale;
- inadeguatezza degli orari dei pasti.

Conclusioni e progetti futuri

Dai risultati dell'indagine emerge complessivamente un elevato gradimento del Servizio offerto nell'U.O. di Ortopedia da parte dei degenti.

Si ritiene necessaria la promozione di percorsi di miglioramento organizzativi in linea con i dati emersi dall'analisi del questionario, al fine di promuovere la qualità del servizio erogato all'utente.

Nello specifico per quanto riguarda l'area delle informazioni non complete fornite al momento della dimissione legate alla continuità delle cure a domicilio, verrà elaborato in collaborazione con i medici, fisioterapisti e infermieri un opuscolo con immagini e contenuti che sarà presentato ai pazienti per completare l'educazione terapeutica avviata durante il periodo di degenza della persona. Gli stessi componenti dell'équipe, durante incontri formativi pianificati, verranno sensibilizzati nel programmare fasi di informazione e educazione alla salute al fine di favorire la continuità assistenziale.

Dovranno inoltre essere potenziati gruppi di miglioramento e/o corsi formativi per sensibilizzare gli operatori ad utilizzare una modalità comunicativa accogliente che permetta di instaurare una relazione di fiducia tra l'operatore e la persona assistita.

La relazione interpersonale è una area sensibile che richiede impegno e competenza da parte di tutti i professionisti della salute a cui è doveroso tendere al massimo miglioramento per ottenere aderenza ai piani educativi terapeutici da parte delle persone assistite.

Infine per quanto riguarda l'aspetto dello scarso gradimento del cibo fornito, dovrà essere rimodulato il contratto d'appalto con la ditta fornitrice.

BIBLIOGRAFIA

- Agenzia Sanitaria Regione Emilia Romagna, La qualità percepita in Emilia Romagna: strategie, metodi e strumenti per la valutazione dei servizi, Dossier 127-2006, giugno 2006, disponibile sul sito <http://www.studionicoli.com/questionari-informatizzati/img-questionari-informatizzati/DOSSIER-127-LA-QUALITA-PERCEPITA-IN-EMILIA-ROMAGANA.pdf> ultimo accesso 20:04:2014.
- Fain JA. La ricerca infermieristica: leggerla, comprenderla e applicarla. Milano : McGraw-Hill, 2004.
- www.infermieronline.it, ultima consultazione aprile 2007.
- Rasero L. (2006) *Considerazioni etiche nella ricerca infermieristica*, Giornale Italiano di Scienze Infermieristiche, 2(2), 119-121.
- Santullo A. Il movimento delle evidenze scientifiche. In Benci L, Manuale giuridico professionale per l'esercizio del nursing (2/ed.), McGraw Hill, Milano, 2001, pp 429-437.
- Sironi C. Introduzione alla ricerca infermieristica. Casa Editrice Ambrosiana, 2010.
- Vellone E, Sciuto M. La ricerca bibliografica. Applicazioni al nursing e alle scienze sanitarie. 2a ed. McGraw-Hill, 2010.



ESPERIENZE

Indagine conoscitiva in una realtà di cure palliative

di Rosa Carpentiero (1), Carmelo Collemi (2)

(1) Infermiera

(2) Coordinatore infermieristico

Hospice Casalpusterlengo, Lodi

Corrispondenza: roxanew@libero.it

Introduzione

L'attenzione che negli ultimi tempi hanno avuto le cure palliative e la terapia del dolore nel panorama italiano mostra una sensibilità verso una cura orientata alla visione olistica della persona che si appresta ad intraprendere il delicato percorso di fine vita. Fornire cure palliative appropriate e prestazioni qualitativamente valide rappresenta una sfida oltre che un dovere per i professionisti che operano nel settore. Si è voluto cogliere la sfida fissando come punto di partenza un'indagine che identificasse i bisogni specifici degli assistiti nell'Hospice di Casalpusterlengo (A.O. Lodi). La finalità di questo lavoro, sviluppato in un arco temporale di due anni (2012 – 2013) è stata la conoscenza del paziente "tipo", delle attività e dei supporti di cui necessita e come ne usufruisce, oltre ad aspetti che possono influenzare l'appropriatezza delle cure e la qualità del servizio offerto (tempi di attesa e di degenza). I dati necessari sono stati raccolti in un database, elaborati ed analizzati.

L'indagine

Abbiamo considerato i ricoveri con ingresso dal 1 gennaio 2012 al 31 dicembre 2013, per una totalità di 421 casi. Gli ambiti analizzati hanno riguardato aspetti demografici, clinici, tempi, attività, supporti, provenienza, anno di riferimento (**Tabella 1**).

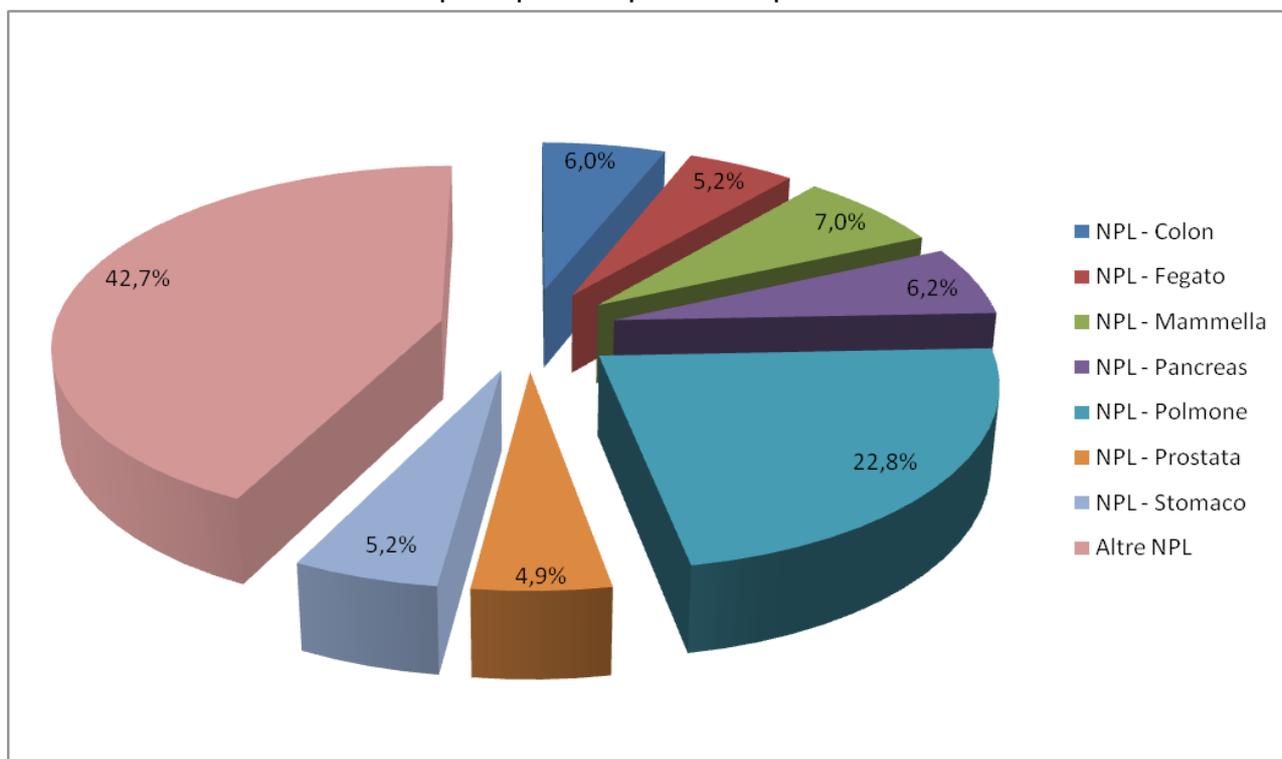
I dati hanno restituito un'età media pari a 74 anni e nessun paziente con età inferiore ai 35 anni e prevalentemente di sesso maschile (56,3%). Sebbene il tipo di diagnosi sia per la maggior parte oncologica, il trend dei casi non oncologici è in crescita (+2,5%).

La correlazione dei dati chiarisce che i casi oncologici sono tipicamente maschili, in linea con lo scenario nazionale (Ministero della Salute, 2011 - 2013), con tempi medi di degenza maggiori rispetto ai non oncologici. Emerge che l'età media varia in base al tipo di diagnosi: non oncologici circa 80 anni e oncologici intorno ai 73 anni.

Tabella 1 - I dati analizzati	
AMBITO	CATEGORIA
<ul style="list-style-type: none"> • STATISTICHE ANAGRAFICHE 	<ul style="list-style-type: none"> • ETA' • SESSO
<ul style="list-style-type: none"> • STATISTICHE CLINICHE 	<ul style="list-style-type: none"> • TIPO DI DIAGNOSI • NEOPLASIE PRIMITIVE • ESITO • TIPO DI SISTEMA INFUSIVO
<ul style="list-style-type: none"> • STATISTICHE TEMPISTICA 	<ul style="list-style-type: none"> • GIORNI DEGENZA • TEMPO DI ATTESA
<ul style="list-style-type: none"> • STATISTICHE PERMESSI E ATTIVITA' 	<ul style="list-style-type: none"> • ATTIVITA' DIVERSIONALI • PERMESSI DI USCITA
<ul style="list-style-type: none"> • STATISTICHE SUPPORTI 	<ul style="list-style-type: none"> • SUPPORTO PSICOLOGICO • SUPPORTO SOCIALE
<ul style="list-style-type: none"> • STATISTICHE PROVENIENZA 	<ul style="list-style-type: none"> • PROVENIENZA
<ul style="list-style-type: none"> • DIAGNOSI – ANNO DI RIFERIMENTO 	<ul style="list-style-type: none"> • N° CASI – SESSO • ETA' MEDIA – SESSO • GIORNI ATTESA e GIORNI DEGENZA

Studiando nel dettaglio il tipo e la frequenza delle neoplasie (**Grafico 1**) abbiamo estrapolato le 15 principali: si conferma l'elevata incidenza e mortalità della neoplasia polmonare.

Grafico 1 - Le principali neoplasie nel periodo 2012 – 2013



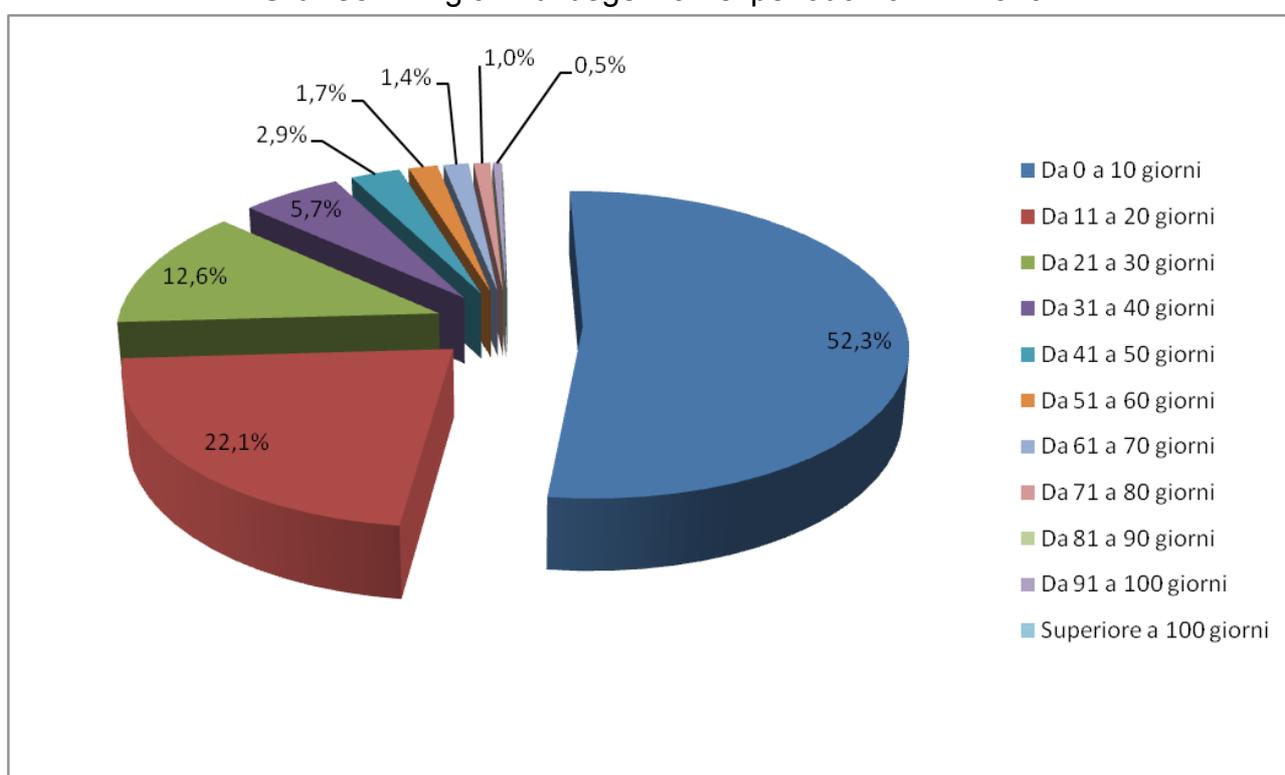
Mediamente l'80% dei casi arriva al decesso nella nostra struttura in tempi piuttosto brevi a causa dell'avanzato stato della patologia.

Questo evento è giustificabile dall'elevato carico assistenziale e psicologico che le famiglie non riescono più a contenere senza un adeguato supporto a domicilio (dimissione ordinaria 10,9%, dimissione con Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative 4,3% e dimissione con ADI 0,5%). In controtendenza si registra un 3,1% di casi di trasferimento in RSA o reparti attivi e un'evoluzione del trend delle dimissioni ordinarie.

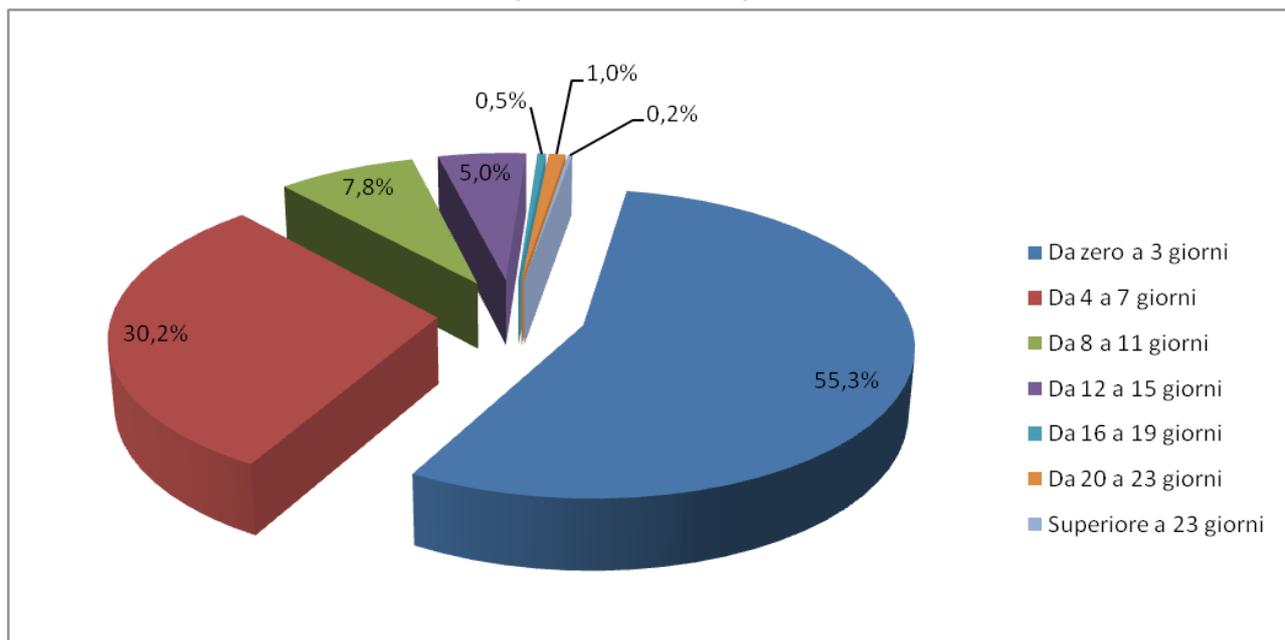
L'approccio della terapia medica è di tipo non invasivo, volto al controllo dei sintomi. L'analisi del tipo di sistema infusivo evidenzia l'alta percentuale di utilizzo del catetere venoso centrale (CVC), già impiantato nella quasi totalità dei casi al momento del ricovero per pregresse terapie (chemioterapie), riservando all'Hospice la successiva gestione. Il sistema più utilizzato nel 2012 è stato il catetere venoso periferico (CVP) 34,8%, spesso già presente al ricovero, mentre nel 2013, l'intima sottocute 35,9%.

Valutando l'andamento e la frequenza dei giorni di degenza, più del 50% dei ricoveri non supera i 10 giorni, circa il 75% i 20 giorni e più dell'85% il mese (**Grafico 2**).

Grafico 2 - I giorni di degenza nel periodo 2012 – 2013



Tale distribuzione è giustificata dalla criticità dei casi che necessitano di una assistenza immediata e complessa. I tempi d'attesa risultano essere molto soddisfacenti (**Grafico 3**), poiché entro 3 giorni si esaudiscono ben il 55% delle richieste di ricoveri e l'85% in una settimana.

Grafico 3 - Il tempo di attesa nel periodo 2012 – 2013

Abbiamo anche cercato di individuare i probabili ricoveri “impropri” basandoci esclusivamente sul parametro indicativo dei giorni di degenza (da 0 a 3 giorni), relazionandolo al tempo medio di attesa (4 giorni). In base alle precedenti considerazioni si sono identificate 3 classi diverse (**Tabella 2**) in modo da ottenere la percentuale dei casi sulla totalità e la principale provenienza.

Tabella 2 - I tempi di degenza da 0 a 3 giorni

ANNO	% PAZIENTI - PROVENIENZA Inferiore o uguale 1 giorno	% PAZIENTI - PROVENIENZA Inferiore o uguale 2 giorni	% PAZIENTI - PROVENIENZA Inferiore o uguale 3 giorni
2012	11,4% (di cui 47,9% provenienti ONCOLOGIA + ODCP)	15,2% (di cui 59,4% provenienti ONCOLOGIA + ODCP)	21,4% (di cui 58,1% provenienti ONCOLOGIA + ODCP)
2013	11,3% (di cui 40,0% provenienti ONCOLOGIA + ODCP)	16,8% (di cui 48,6% provenienti ONCOLOGIA + ODCP)	22,7% (di cui 50,0% provenienti ONCOLOGIA + ODCP)

In accordo con la tipologia di paziente medio afferente al nostro Hospice, la maggior parte dei casi proviene dal reparto di oncologia (38%), seguita dall'ODCP (15,7%) e dalla medicina (11,2%). La somma (64,9%) fa emergere che molto più della metà dei casi proviene dal dipartimento medico-oncologico. In questi casi si è garantito un percorso di cura continuativo che riflette un'organizzazione dipartimentale ben strutturata che prende in carico l'assistito dalla diagnosi al fine vita.

I permessi di uscita rappresentano un'eccezione, infatti, sono il 2,6%. I motivi che spiegano questa percentuale sono da ricercarsi nella complessità assistenziale dei pazienti che non sono gestibili a domicilio senza un adeguato sostegno familiare (se presente). Inoltre la maggior parte presenta una criticità clinica elevata o sintomi non controllati e refrattari ai farmaci specifici, mentre alcuni pazienti rifiutano il permesso d'uscita per motivi personali o psicologici.

Sono state prese poi in esame anche le attività diversionali offerte, l'arteterapia (terapia del colore) e la musicoterapia, finalizzate ad alleviare la pressione psicologica provocata dalla malattia, introducendo nella quotidianità del ricovero ospedaliero attività di supporto e sollievo.

Lo psicologo è parte integrante dell'equipe multidisciplinare all'interno dell'Hospice rivolgendo la sua azione a diversi livelli (assistito, famiglia, equipe). Mediamente la richiesta di supporto psicologico è del 40,9% suddiviso tra famiglia, assistiti ed entrambi. Per il supporto sociale emerge che la richiesta è mediamente del 13,5% suddivisa tra assistito e famiglia.

Conclusioni

L'assistito tipo del nostro Hospice è una persona con una età media di circa 74 anni, perlopiù di sesso maschile, con una diagnosi oncologica maggiormente polmonare, residente nella provincia di Lodi. E' rilevante ricordare che il carcinoma polmonare è il tumore con il più alto tasso di incidenza e mortalità a livello mondiale, confermato anche dall'esito dei dati raccolti.

L'aumento dei casi non oncologici sottolinea la prospettiva di accoglienza verso una tipologia di utente non esclusivamente oncologico, ma ugualmente bisognoso di cure palliative e di terapia del dolore. Su questo aspetto c'è da migliorare poiché il bisogno di cure palliative sta crescendo nei malati con patologie cronico-degenerative, che presentano traiettorie di malattia complesse e difficili da prevedere, che muoiono ancora troppo in ospedali per acuti.

Questo dato è significativo e mostra come l'applicabilità della legge 38/2010 trovi un ostacolo proprio nella comunicazione, infatti non tutti i cittadini conoscono le opportunità e i servizi a cui possono accedere. A ciò si correla il dato negativo per cui mediamente solo l'1% dei casi viene segnalato dal Medico di Medicina Generale, che dovrebbe rappresentare una figura centrale per poter offrire una panoramica dei servizi rispetto al tipo di bisogno rilevato. In contrasto, le richieste provenienti dal domicilio, effettuate da familiari o dal paziente stesso, rappresentano il 9,3% del totale. Le precedenti percentuali potrebbero incrementarsi attraverso l'importanza informativa che si sta dando alle cure palliative alla luce della suddetta legge.

Un aspetto molto soddisfacente riguarda i tempi medi di attesa (circa 4 giorni), in relazione ai tempi medi di degenza (circa 15 giorni). Tale tempistica spiega l'appropriatezza del servizio nel fornire risposta ai reali bisogni dell'utenza. Mentre le criticità emerse dai probabili ricoveri impropri (tabella 2), possono spiegarsi considerando due fattori. Il primo è il rapporto tra costo e beneficio del ricovero "lampo" in relazione alla "reale" utilità per l'assistito e la famiglia, rispetto ad un costo economico, sociale e sanitario (costi di dimissione, trasferimento, accettazione e ricovero) sostenuto dalla struttura. Il secondo riguarda le motivazioni sottese a un ricovero "lampo" in considerazione della provenienza. Tra queste vi possono essere ad esempio ritardi nella valutazione dei bisogni di cure palliative, la mancanza di un posto letto, l'interesse di un reparto a non aumentare i suoi indici interni di mortalità o la reale necessità di un trasferimento dal domicilio all'Hospice a fronte di una morte imminente.

Sarebbe auspicabile in questi casi, rifacendoci al documento LCP (Liverpool Care Pathway for the Dying Patient), che l'equipe di cure palliative fosse chiamata in consulenza nel reparto in cui è ricoverato l'assistito per poter rimodulare il piano terapeutico-assistenziale secondo i suoi mutati bisogni garantendogli così un'assistenza appropriata anche senza il trasferimento in Hospice.

Parlando di esito del ricovero in un reparto come l'Hospice è ovvio aspettarsi che la conclusione principale sia il decesso. Dal 2013, però, la nostra organizzazione ha previsto diverse tipologie di ricovero che hanno portato a prospettive di esito diverse: "di fine vita" finalizzato ad un accompagnamento sereno e dignitoso della persona nell'ultima fase di vita; "temporaneo" che prevede il successivo trasferimento in un'altra struttura; "di sollievo familiare" che permette alle famiglie di essere supportate laddove l'eccessivo carico assistenziale ed emozionale non rende più idoneo il setting domestico; "sociale" riservato a quei casi di persone sole che si trovano in fase avanzata di patologia. Questa nuova metodologia di accettazione ha portato dei risultati apprezzabili nel breve periodo incrementando le dimissioni ordinarie dal 7,5% al 14,1%.

I risultati raggiunti concordano con l'obiettivo principale per cui nasce l'Hospice, ovvero assistere "... *prioritariamente, pazienti affetti da patologia neoplastica terminale ...*" (Legge 39/1999). È per questi pazienti che sono state realizzate le LCP, che permettono una gestione specifica e integrata dei pazienti in un ambito tanto delicato quale quello del fine vita, rinforzando l'importanza delle cure palliative e della terapia del dolore da garantire a tutti i pazienti che ne necessitano, come Livello Essenziale di Assistenza (Legge 38/2010). Percorsi integrati di cura da attuare nei reparti ospedalieri, dove ogni giorno muoiono malati di cancro e non, bisognosi di cure palliative e dove la filosofia degli Hospice è ancora lontana.

I sistemi infusivi più utilizzati sono stati il catetere venoso periferico (CVP) e l'intima sottocute. Dal 2013 l'accesso sottocutaneo rappresenta la via infusiva elettiva, in linea con gli studi che hanno dimostrato come questa via di somministrazione rappresenti "*una tecnica semplice ed efficace, utile nel facilitare le cure nella fase terminale*".

La nostra indagine è l'inizio di un percorso evolutivo e conoscitivo orientato al miglioramento del servizio in base al paziente "tipo", tenendo presente l'esclusività di ogni singola persona nonostante la medesima patologia. I risultati permetteranno una rimodulazione degli interventi medico-infermieristici alla luce dei dati raccolti per garantire la realizzazione di un percorso personalizzato per ciascun assistito considerando il "fattore tempo" e lo stadio della malattia. Inoltre il lavoro di analisi ha rappresentato uno stimolo alla ricerca, alla raccolta sistematica dei dati, uno spunto di riflessione per nuove tematiche da approfondire. Infine, ci ha permesso di riflettere ulteriormente sull'importanza dell'umanizzazione delle cure come migliore antidoto verso quella sofferenza esistenziale che troppo spesso accomuna i nostri degenti.

BIBLIOGRAFIA

- Legge 15 marzo 2010 n. 38 "*disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*".
- Legge 26 febbraio 1999 n. 39 "*conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998 n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000*".
- M. Costantini, C. Borreani, S. Gubrich, a cura di (2009) *Migliorare la qualità delle cure di fine vita. Un cambiamento possibile e necessario*. Trento: casa editrice Erickson.
- Ministero della Salute. *Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro*. Anni 2011-2013.
- Ministero della Salute: direzione generale del sistema informativo e statistico sanitario. *Relazione sullo stato sanitario del paese*. Anno 2011.



ESPERIENZE

Qualità di vita del paziente dializzato in attesa di trapianto renale

di Antonio Riviello (1), Gabriella Cangini (2), Valeria Cremonini (3), Paola Todeschini (4), Katia Mattarozzi (5)

(1) Infermiere, Università di Bologna, Campus di Ravenna

(2) Ricercatore, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale, Università di Bologna

(3) Infermiera, docente presso il Corso di laurea in infermieristica, Università di Bologna, Campus di Ravenna

(4) Ricercatore, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale, Università di Bologna

(5) Ricercatore, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale, Università di Bologna

Corrispondenza: riviello88@yahoo.it

L'insufficienza renale cronica (*End Stage Renal Disease* - ESRD) costituisce oggi un problema di salute pubblica di primaria importanza.

Come indicato dal Registro Italiano di Dialisi e Trapianti della Società Italiana di Nefrologia (SIN-RIDT), attualmente in Italia ci sono circa 45.000 pazienti dializzati, per la gran parte ultrasessantacinquenni (De Santo et al., 2008). L'allungamento della sopravvivenza fa sì che la popolazione degli uremici soffra di sempre maggiori comorbidità, che portano all'aumento dell'ospedalizzazione e delle invalidità (Meinero et al., 2007). In corso di malattia cronica, l'interesse per la Qualità di Vita (QoL) del paziente e l'impatto psicosociale della malattia sono divenuti dimensioni fondamentali che, negli ultimi anni, hanno richiamato sempre di più l'attenzione sia clinica che scientifica. Il concetto di QoL riguarda anche l'impatto della terapia sul benessere globale del paziente.

La valutazione della QoL nel paziente dializzato in attesa di trapianto renale ha assunto quindi un'importanza fondamentale per la pianificazione dell'assistenza ed è da considerarsi un importante indicatore dell'efficacia dei trattamenti. Allo stato attuale, i fattori che sono maggiormente associati a buoni livelli di QoL rimangono poco chiari.

Fattori clinici come la severità della malattia, la compliance, le malattie concomitanti, la nutrizione e il tipo di dialisi, spiegano una bassa percentuale di variabilità tra i pazienti (Chan et al., 2011). Da una revisione della letteratura è emerso che negli ultimi anni i ricercatori hanno posto la loro attenzione sul contributo di un'altra serie di fattori, come quelli psicosociali.

Lo studio dei *fattori psicosociali* (sostegno sociale percepito ed effettivo, relazioni sociali, tratti di personalità, tono dell'umore, affettività, integrità cognitiva, processo di coping, stress) che influenzano la QoL dei pazienti in stadio avanzato della malattia renale è fondamentale per identificare i rischi e i fattori protettivi che possono essere oggetto di programmi di intervento per migliorare la QoL del paziente (Chan et al., 2011).

I costrutti psicosociali che hanno la più forte associazione con la QoL sono l'affettività e il tono dell'umore, lo stress e la capacità di fronteggiarlo e l'integrità delle funzioni cognitive (ovvero deficit di attenzione e memoria). Diversi studi (Cummins, 2000; Davern et al., 2007; Cummins et al., 2002; Vazquez et al., 2005; Lew et al., 2005; Kimmel et al., 1995; Smith, 1999) suggeriscono come la QoL sia prevalentemente determinata dallo stile di coping e dal tono dell'umore (come ad esempio la depressione) piuttosto che dalla salute fisica. In uno studio del 2003 di Tovbin e collaboratori (Tovbin et al., 2003) è stato evidenziato che la QoL sia positivamente correlata con il controllo percepito e il supporto sociale, e inversamente correlata con l'ostilità e altre patologie concomitanti come il diabete e l'ipoalbuminemia. Inoltre dallo studio è emerso che i domini di QoL più frequentemente riportati dai pazienti sono la Salute, per la quale i pazienti sono scarsamente soddisfatti, seguita dalla Famiglia, per la quale i pazienti dichiarano un'alta soddisfazione.

Genere, età, tipologia di dialisi sembrano essere importanti predittori della QoL di pazienti con ESRD (Liem et al., 2007; Cameron et al., 2000; Parsons et al., 1997). Queste variabili non solo hanno un impatto diretto sulla QoL, ma vanno anche a moderare l'associazione tra QoL e fattori psicosociali (sostegno sociale, personalità, capacità cognitiva, processo di coping, stress, e affettività). A tal proposito lo studio condotto da Abdel-Kader e collaboratori (Abdel-Kader et al., 2009) evidenzia che i pazienti che optano per l'emodialisi, ovvero per una dialisi assistita e ospedalizzata, sono generalmente più anziani rispetto a quelli che utilizzano la dialisi peritoneale, ovvero una terapia autogestita e meno vincolante.

Diversi studi (Almutary et al., 2013; Astroth et al., 2013) mostrano come tra i sintomi più comuni dell'insufficienza renale cronica (CKD), la fatigue, la sensazione di sonnolenza, il dolore e il prurito siano quelli ad avere un impatto più significativo sulla QoL di tali pazienti. L'accentuazione di tali sintomi nei pazienti con CKD è stata associata con il genere femminile (Danquah et al., 2010; Caplin et al., 2011; Yu et al., 2012), pazienti più giovani (Caplin et al., 2011), fattori etnici (Weisbord et al., 2008; Caplin et al., 2011), durata della dialisi (Caplin et al., 2011; Yu et al., 2012) ed infine con valori più bassi di emoglobina e livelli più elevati di potassio (Yu et al., 2012). Studi più approfonditi sull'impatto dei sintomi potrebbero essere utilizzati come base per la scelta del trattamento e per l'identificazione delle priorità che potrebbero contribuire a migliorare la QoL e delle cure (Almutary et al., 2013).

La QoL dei pazienti con insufficienza renale cronica dipende, oltre che dai numerosi fattori sopra citati, anche, come già accennato, dal tipo di trattamento. A tal proposito lo studio condotto da Landreneau e collaboratori (Landreneau et al., 2010) suggerisce che, con il trapianto renale, i benefici della QoL sono nettamente migliori rispetto all'emodialisi (dopo l'immediata riduzione delle reazioni immunosoppressive).

Il nostro studio

L'obiettivo del presente studio è stato quello di indagare gli aspetti (domini) di QoL che i pazienti affetti da insufficienza renale cronica considerano fondamentali per il proprio benessere. I domini individuati possono essere utilizzati come guida di riferimento per gli operatori sanitari allo scopo di attuare degli interventi quanto più individualizzati possibili, volti a massimizzare la QoL del paziente.

Sono stati intervistati 66 pazienti afferenti all'Unità Operativa di Nefrologia, Dialisi e Trapianti di Rene dell'Ospedale S. Orsola Malpighi di Bologna, inseriti nell'elenco dei candidati al trapianto renale e sottoposti a emodialisi o dialisi peritoneale da almeno 30 giorni. Gran parte dei soggetti inclusi nel campione presentava un quadro clinico complesso, caratterizzato da nefropatia (fase 4 o 5) e patologie o fattori di rischio concomitanti. Iperparatiroidismo e sovrappeso sono risultati i più frequenti. La diagnosi di nefropatia è stata valutata in media 10,35 anni prima della valutazione di QoL. I pazienti inclusi nel campione presentavano una Velocità di Filtrazione Glomerulare < 10 ml/min., ovvero potevano essere classificati allo stadio 4 o 5 della malattia renale cronica. Tale stadio si caratterizza per l'assenza di attività renale, come suggerito da Levey e collaboratori (Levey et al., 2011). Cinquantanove pazienti erano sottoposti a emodialisi, 7 a dialisi peritoneale. I pazienti erano stati inseriti in lista per il trapianto da una media di 202,43 giorni. Al fine di indagare le dimensioni di QoL importanti per i pazienti, è stata utilizzata un'intervista semistrutturata (Schedule for Evaluation of Individual QoL-SEIQoL-DW, Hickey et al., 1996). L'intervista è stata condotta da uno psicologo operante presso l'Unità Operativa di Nefrologia.

La QoL dei nostri pazienti

Dall'analisi qualitativa dei contenuti dell'intervista SEQoL-DW emerge che i domini di QoL più frequentemente nominati dai pazienti sono: Salute, Famiglia, Tempo Libero, Lavoro (inteso come situazione finanziaria) e Salute Emotiva. Questo risultato è in linea con diversi studi che hanno indagato le dimensioni prioritarie di QoL indipendentemente dall'appartenenza o meno degli individui intervistati a gruppi specifici o dal fatto che gli stessi fossero affetti da particolari malattie (O'Boyle et al., 1993).

Le stesse categorie emergono anche in studi precedenti a questo (Abdel-Kader et al., 2009; Tovbin et al., 2003) condotti su pazienti dializzati, i quali, indipendentemente dal tipo di dialisi, indicano Famiglia e Salute come i domini più importanti per la propria QoL.

Dal presente studio emerge che Salute e Famiglia sono state riportate, con la stessa frequenza, dalla maggior parte dei pazienti. L'importanza della Salute per la QoL del paziente dializzato viene confermata dalla valutazione della stessa alla scala di Importanza. Inoltre, i pazienti riferiscono di essere scarsamente soddisfatti in merito alle proprie condizioni di salute. Questo risultato è coerente con uno studio precedente, condotto su pazienti emodializzati da Tovbin e collaboratori (Tovbin et al., 2003), dal quale si evince che i domini più importanti della QoL per i pazienti sono la Salute, la cui Soddisfazione è la più bassa, seguita dalla Famiglia, la cui Soddisfazione è la più alta. Possiamo supporre che l'insoddisfazione del paziente per la propria Salute sia non solo dovuta agli effetti della malattia renale cronica sulla QoL del paziente, ma anche, ed in particolare, all'impatto della dialisi sullo stile di vita del paziente.

Il terzo dominio più frequentemente nominato è il Tempo Libero (66,7% dei pazienti), segue il Lavoro (57,6% dei pazienti). Anche per quanto riguarda queste due dimensioni, possiamo supporre che l'Importanza e la Soddisfazione (**Figure 1 e 2**) siano in parte determinate dalle limitazioni imposte dalla malattia e dal suo trattamento.

Figura 1 - Indice di importanza attribuito ai cinque domini QoL dal paziente

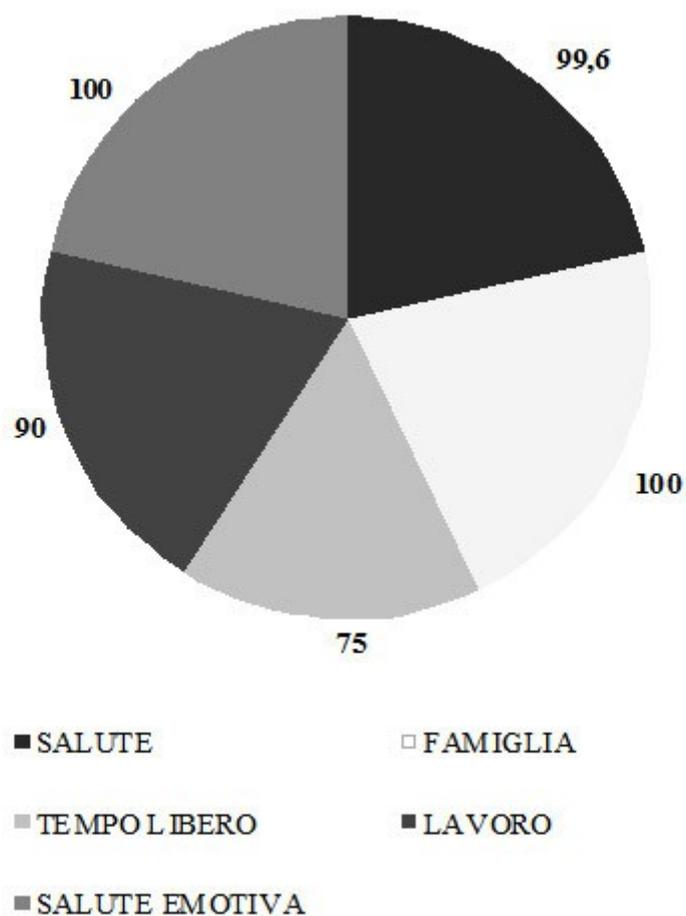
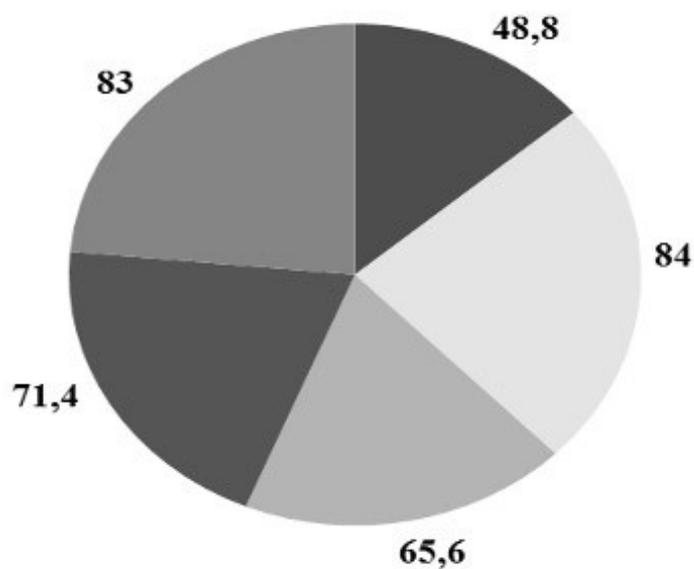


Figura 2 - Indice di soddisfazione attribuito ai cinque domini QoL dal paziente



L'ultima dimensione prioritaria nel campione osservato risulta la Salute Emotiva.

Ad analizzare nello specifico quali fattori della Salute Emotiva incidano sulla QoL sono stati Chan e collaboratori (Chan et al., 2011), che hanno indagato i correlati psicosociali della QoL nella popolazione dializzata. Gli autori concludono che i fattori psicosociali più fortemente associati con la QoL sono: stress, tono dell'umore e integrità cognitiva. In coerenza con questi risultati Abdel-Kader e collaboratori (Abdel-Kader et al., 2009) evidenziano che i punteggi ottenuti alla SEIQoL-DW sono positivamente correlati con il benessere psicologico e inversamente correlati con lo stress cronico e la depressione. La Salute Emotiva sembra essere un importante fattore predittivo del benessere del paziente e della sua capacità di condurre una vita dignitosa, nonostante la cronicità della malattia e i vincoli imposti dalla terapia dialitica.

Stupisce invece che nessuno dei pazienti nomini la categoria Rapporto con i Medici tra i cinque domini più significativi, nonostante i medici e i sanitari in generale svolgano un ruolo fondamentale per la salute di questi pazienti e possano contribuire a migliorare la loro Qualità di Vita.

Indipendentemente dalle dimensioni di QoL riportate dai pazienti e in coerenza con studi precedenti (Kang et al., 2015; Abdel-Kader et al., 2009; Perlman et al., 2005; Merkus et al., 1997), i risultati del presente studio indicano che i pazienti dializzati risultano avere punteggi di QoL significativamente inferiori rispetto alla popolazione sana (McGee et al., 1991).

L'indice di QoL non sembra essere significativamente correlato con l'età, e neanche con l'indice di massa corporea (BMI) che oggi ha forti implicazioni cliniche per l'idoneità al trapianto di rene. Inoltre, contrariamente alle aspettative, la durata di malattia ed il tempo trascorso dall'inizio della dialisi non sembrano essere correlati con la QoL, ma il gruppo limitato da noi interpellato potrebbe essere responsabile di questo risultato. Attraverso ricerche strutturate future potrebbe essere interessante valutare la possibilità che la durata di malattia non sia predittiva della QoL del paziente a causa dell'attivazione di meccanismi adattivi del medesimo alle condizioni imposte dalla malattia e dal trattamento.

Conclusioni

Lo studio evidenzia il limite di considerare la Salute (sia essa fisica o emotiva) come unico elemento fondante il concetto di QoL del paziente dializzato. La Salute è sicuramente una dimensione importante ma non esclusiva, sia per valutare la QoL del paziente che per stabilire l'adeguatezza del processo assistenziale all'interno del quale il paziente è inserito. La Famiglia in particolare, ma anche il Tempo Libero ed il Lavoro, inteso come sicurezza finanziaria, rappresentano altre componenti fondanti la QoL del paziente dializzato.

L'utilizzo di misure soggettive di QoL come la SEIQoL-DW, piuttosto che misure di QoL predeterminate, fa sì che esse divengano strumenti privilegiati per valutare l'impatto della malattia renale cronica sul paziente e l'efficacia del processo assistenziale e terapeutico.

La letteratura sulla qualità del servizio sanitario e sui fattori che determinano la soddisfazione, la collaborazione e l'aderenza alle terapie da parte del paziente, evidenzia come la conoscenza delle priorità dei pazienti sia un pre-requisito fondamentale per la pratica clinica (Benedetti, 2013; Ridd et al., 2009).

Una migliore comprensione degli aspetti più significativi della QoL di questi pazienti può essere utile proprio per pianificare al meglio l'assistenza del paziente e quindi ottenere i migliori risultati possibili. Questo diventa ancora più importante quando si tratta di malattie croniche che richiedono una terapia costante e vincolante come nel caso dell'insufficienza renale e del trattamento dialitico.

I domini di QoL individuati da interviste semplici e semistrutturate possono essere utilizzati come guida di riferimento per gli operatori sanitari, allo scopo di attuare degli interventi quanto più individualizzati possibili, volti a massimizzare non solo la QoL del paziente, ma anche l'aderenza e l'efficacia delle terapie. In accordo con questi risultati, i professionisti sanitari dovrebbero indagare le priorità dei pazienti anche attraverso semplici domande come quelle suggerite da uno strumento standardizzato come la SEIQoL. È importante sottolineare che, allungando di poco l'appuntamento con il paziente, è possibile ottenere informazioni essenziali per l'assunzione di decisioni e l'efficacia del piano assistenziale.

Come già accennato, i pazienti non considerano tra i domini essenziali della loro QoL il rapporto con gli operatori sanitari, nonostante tali pazienti siano affetti da una malattia cronica che li vincola al trattamento dialitico e ad un rapporto continuativo con medici e infermieri. Ne deriva dunque la necessità di rafforzare e migliorare la relazione operatore – paziente per avere la sua massima collaborazione durante il percorso assistenziale, al fine di assicurargli le migliori cure possibili.

BIBLIOGRAFIA

- Abdel-Kader K, Myaskovsky L, Karpov I, Shah J, Hess R, Dew MA, Unruh M (2009) Individual Quality of Life in Chronic Kidney Disease: Influence of Age and Dialysis Modality. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 4, 711-718.
- Almutary H, Bonner A, Douglas C (2013) Symptom burden in chronic kidney disease: a review of recent literature. *Journal of Renal Care* 39(3), 140–150.
- Astroth KS, Russell CL, Welch JL (2013) Non-pharmaceutical fatigue interventions in adults receiving hemodialysis: A systematic review. *Nephrology Nursing Journal*, 40(5), 407-427.
- Benedetti F (2013) Placebo and the New Physiology of the Doctor-Patient Relationship. *Physiological Reviews*, 93, 1207-1246.
- Cameron JI, Whiteside C, Katz J, Devins GM (2000) Differences in quality of life across renal replacement therapies: A meta-analytic comparison. *American Journal of Kidney Disease*, 35, 629–637.
- Caplin B, Kumar S, Davenport A (2011) Patients' perspective of haemodialysis-associated symptoms: Official Publication of the European Dialysis and Transplant Association, European Renal Association. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 26(8), 2656–2663.
- Chan R, Brooks R, Steel Z, Heung T, Erlich J, Chow J, Suranyi M (2011) The psychosocial correlates of quality of life in the dialysis population: a systematic review and meta-regression analysis. *Quality of Life Research*, 21, 563-580.
- Cummins RA (2000) Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 55–72.
- Cummins RA, Nistico H (2002) Maintaining life satisfaction: The role of positive cognitive bias. *Journal of Happiness Studies*, 3, 37–69.
- Danquah F, Zimmerman L, Diamond P (2010) Frequency, severity, and distress of dialysis-related symptoms reported by patients on hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 37(6), 627–638.
- Davern MT, Cummins RA, Stokes MA (2007) Subjective wellbeing as an affective-cognitive construct. *Journal of Happiness Studies*, 8, 429–449.
- De Santo NG, De Santo RM, Perna AF (2008) "Sopravvivere non è abbastanza: qdv nella malattia cronica renale". Napoli, Atti della I° Conferenza Internazionale "Sopravvivere non è abbastanza", p. 9-22.
- Hickey AM, Bury G, O'Boyle CA, Bradley F, O'Kelly FD, Shannon W (1996) A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW). Application in a cohort of individuals with HIV/AIDS, *BMJ*, 313, 29-33.
- Kang GW, Lee IH, Ahn KS, Lee J, Ji Y, Woo J (2015) Clinical and psychosocial factors predicting health-related quality of life in hemodialysis patients. *Hemodialysis International*, 1-8.
- Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL, Simmens SJ, Boyle DH, Cruz I (1995) Aspects of quality of life in hemodialysis patients. *Journal of the American Society of Nephrology*, 6, 1418–1426.
- Landreneau K, Lee K, Landreneau MD (2010) Quality of life in patients undergoing hemodialysis and renal transplantation: A meta-analytic review. *Nephrology Nursing Journal*, 37(1), 37- 45.
- Levey AS, De Jong PE (2011) The definition, classification, and prognosis of chronic kidney disease: a KDIGO Controversies Conference report. *Kidney International*, 80 (1), p. 17- 28.
- Lew SQ, Piraino B (2005) Quality of life and psychological issues in peritoneal dialysis patients. *Seminars in Dialysis*, 18, 119–123.

- Liem YS, Bosch JL, Arends LR, Heijenbrok-Kal MH, Hunink MGM (2007) Quality of life assessed with the medical outcomes study short form 36-item health survey of patients on renal replacement therapy: A systematic review and meta-analysis. *Value Health*, 10, 390–397.
- McGee H, O'Boyle C, Hickey A, O'Malley K, Joyce CRB (1991) Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population. *Psychological Medicine*, 21, 749-759.
- Meinero S, Alloatti S, Triolo G (2007) Non avvio o sospensione del trattamento dialitico cronico nell'adulto: considerazioni cliniche, relazionali, bioetiche e legislative (Withdrawing or discontinuing chronic dialysis in adult patients). *Giornale Italiano di Nefrologia*, 24 (1), 43-50.
- Merkus MP, Jager KJ, Dekker FW, Boeschoten EW, Stevens P, Krediet RT (1997) Quality of Life in Patients on Chronic Dialysis: Self-Assessment 3 Months After the Start of Treatment. *American Journal of Kidney Diseases*, 29(4), 584-592.
- O'Boyle C, McGee H, Hickey A et al. (1993) The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): Administration Manual. Dublin: Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland.
- Parsons DS, Harris DC (1997) A review of quality of life in chronic renal failure. *Pharmacoeconomics*, 12, 140–160.
- Perlman RL, Finkelstein FO, Liu L et al. (2005) Quality of Life in Chronic Kidney Disease (CKD): A Cross-Sectional Analysis in the Renal Research Institute–CKD Study. *American Journal of Kidney Diseases*, 45(4), 658-666.
- Ridd M, Shaw A, Lewis G, Salisbury C (2009) The patient-doctor relationship: a synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives. *British Journal of General Practice*, 59, 268-275.
- Smith KW, Avis NE, Assmann SF (1999) Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: A meta-analysis. *Quality of Life Research*, 8, 447–459.
- Società Italiana di Nefrologia — Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (2009) Report Referring to the Calendar Year 2007. 50th Bologna, Congress of the Italian Society of Nephrology, disponibile all'indirizzo: <http://www.sin-ridt.org>.
- Tovbin D, Gidron Y, Jean T, Granovsky R, Schnieder A (2003) Relative importance and interrelations between psychosocial factors and individualized quality of life of hemodialysis patients. *Quality of Life Research*, 12, 709-717.
- Vazquez I, Valderrabano F, Fort J, Jofre R, Lopez-Gomez JM, Moreno F (2005) Psychosocial factors and health-related quality of life in hemodialysis patients. *Quality of Life Research*, 14, 179–190.
- Weisbord S, Bossola M, Fried LF (2008) Cultural comparison of symptoms in patients on maintenance hemodialysis, Hemodialysis International. *International Symposium on Home Hemodialysis*, 12(4), 434–440.
- Wettergren L, Kettis-Lindblad Å, Sprangers M, Ring L (2009) The use, feasibility and psychometric properties of an individualized quality-of-life instrument: a systematic review of the SEIQoL-DW. *Quality of Life Research*, 18, 737-746.
- Yu IC, Huang JY, Tsai YF (2012) Symptom cluster among hemodialysis patients in Taiwan. *Applied Nursing Research*, 25(3), 190–196.



ESPERIENZE

La gestione integrata delle lesioni da pressione: dall'ospedale al territorio

di **Orazio Cassiani (1)**, **Stefano Colognese (2)**

(1) *Responsabile Servizio Infermieristico Tecnico e Riabilitativo C.d.C. Villa Verde di Reggio Emilia*

(2) *Responsabile Formazione e Sviluppo Direzione delle Professioni Sanitarie Azienda Ospedaliera ASMN-IRCCS di Reggio Emilia*

Corrispondenza: orazio.cassiani@villaverde.it - stefano.colognese@asmn.re.it

Premessa

L'unione delle forze determina una minore dispersione di energia: in sanità 5+5+5+5 può fare 15, se si lavora sui temi della resilienza, della resistenza e della capacità di trazione. I budget sempre più contenuti, l'aumento della spesa in sanità e l'invecchiamento della popolazione, richiedono una maggiore razionalità nell'impiego delle risorse. Un modello virtuoso deve definire in modo preciso le priorità da perseguire, concentrando gli sforzi sui quei programmi:

1. che hanno portato ad una maggior efficienza del sistema, riducendo le aree di inappropriata;
2. che hanno dimostrato una reale efficacia per il miglioramento dello stato di salute della popolazione.

In Italia due milioni di persone sono affette da lesioni croniche cutanee. Le ulcere da decubito colpiscono circa l'8% dei pazienti ospedalizzati e tra il 15% e il 25% di quelli ricoverati nelle strutture di lungodegenza. La prevalenza delle ulcere degli arti inferiori (tutte le possibili cause) è dell'1% circa nella popolazione generale, con un picco del 3,6% nella popolazione con età superiore a 65 anni. Il 15% dei pazienti diabetici presenta un'ulcera del piede e il numero delle lesioni è destinato ad aumentare in previsione dell'aumento dei pazienti diabetici nel prossimo decennio. L'ISTAT (2011) prevede che la popolazione ultraottantenne in Italia, (quella presso cui si concentra il maggior fabbisogno assistenziale) passerà dagli attuali 2,9 a ben 7,7 milioni nel 2030. L'impatto economico è rilevante: si stima che negli USA comporti una spesa sanitaria annua di circa 5 miliardi di dollari (Thillips LP, 2003), a cui sommare un costo indiretto sul sistema produttivo per tutte le ore/giornate lavoro perse da parte dei pazienti e dei caregivers.

La collaborazione tra Aziende Ospedaliere e Territoriali

A conclusione di un progetto di collaborazione tra Aziende Ospedaliere e Territoriali della Provincia di Reggio Emilia (sia pubbliche che private), che ha "coagulato" intorno ad un tavolo di lavoro tutti gli attori che quotidianamente affrontano la problematica "lesioni da pressione", il 29 novembre 2014 si è tenuto a Reggio Emilia il convegno "La gestione integrata delle lesioni, dalla nutrizione alla medicazione". L'evento formativo, informativo, educativo, è stato organizzato da un team multidisciplinare di specialisti provenienti dalle principali strutture sanitarie della Provincia, pubbliche e private, ed è stato patrocinato dal Collegio IPASVI di Reggio Emilia.

Presenti oltre 200 stakeholder provenienti da tutta la Regione Emilia Romagna, e alcuni rappresentanti della Regione Veneto, il convegno ha dato impulso ad un proficuo dibattito su un tema tanto rilevante e sempre più emergente in tutte le strutture sanitarie, siano esse ospedaliere o territoriali, compreso lo stesso domicilio degli assistiti.

Diversi sono stati i professionisti che a vario titolo hanno voluto sostenere con la loro disponibilità una giornata che è diventata il punto di partenza per progettare e individuare strategie future, collaborazioni e reti di servizi, con l'unico obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da lesioni.

Dalla nutrizione alla medicazione: un approccio integrato al problema

La prevenzione dell'insorgenza, la gestione e il trattamento delle ferite acute, croniche e delle lesioni da pressione rappresentano, sia in ambito domiciliare che ospedaliero, attività "nursing sensitive outcomes", vale a dire che gli esiti, positivi o negativi sul paziente, sono direttamente correlati alla qualità dell'assistenza erogata nei vari setting/contesti di cura. L'incidenza delle lesioni da pressione è un indicatore negativo della qualità di vita e dell'assistenza; la loro presenza ha un significato prognostico sfavorevole.

I presupposti necessari per "gestire" correttamente il problema, sono quindi rappresentati da:

1. un approccio multidisciplinare alla patologia (che veda impegnate diverse figure professionali per gli aspetti clinico-assistenziali);
2. un approccio multi sistemico (dove fattori socio-economici si integrano e si sostengono a vicenda).

Il progetto

Per costruire un "team multidisciplinare" che sia in grado di gestire a 360° la problematica "prevenzione e trattamento delle lesioni cutanee", occorre innanzitutto implementare la formazione, col preciso intento di omogeneizzare i comportamenti clinico-assistenziali. Da qui siamo partiti con un progetto ambizioso, focalizzato sui seguenti obiettivi:

- imparare a riconoscere le diverse tipologie di lesioni (ferite acute, croniche, lesioni da pressione), secondo le ultime Linee guida emanate dalla Regione Emilia Romagna;
- selezionare e utilizzare correttamente gli strumenti operativi appropriati da impiegare nella pratica assistenziale quotidiana (scale di valutazione ed accertamento del rischio di insorgenza di lesioni, scale e sistemi di stadiazione ed evoluzione delle lesioni maggiormente utilizzate a livello internazionale);
- applicare nella pratica assistenziale quotidiana le indicazioni di "Best Practice" per il trattamento delle diverse tipologie di lesioni;
- imparare a selezionare e utilizzare le diverse tipologie di medicazioni avanzate (I e II linea) nel trattamento delle ferite acute, croniche e delle lesioni da pressione, rispettando indicazioni, controindicazioni ed appropriatezza relativa (secondo le Linee Guida ed i Protocolli emanati dalla Regione Emilia Romagna);
- omogeneizzare i comportamenti clinico-assistenziali, considerando i diversi percorsi formativi ed esperienziali dei singoli professionisti e dei gruppi professionali;
- elaborare uno strumento innovativo integrato, in formato elettronico, ad uso ospedaliero e territoriale, per la corretta stadiazione (anche fotografica) ed il trattamento avanzato di tutte le tipologie di ferite e lesioni.

Utilizzando concetti e strumenti propri dell'analisi organizzativa, valutate le risorse e le barriere presenti, le conoscenze e le competenze disponibili, i flussi di lavoro tramite la mappatura delle attività, abbiamo evidenziato:

1. una scarsa attenzione alla prevenzione;
2. una forte disomogeneità nei comportamenti clinico-assistenziali non solo tra strutture differenti ma anche all'interno di ogni singola U.O.;
3. una pratica quotidiana "non EBP", che non segue indicazioni e raccomandazioni ricavate da Linee Guida internazionali, condizionata da variabili "operatore dipendenti" e da "mode" stratificate nel corso degli anni (frequentemente su base empirica).

Gli strumenti di analisi sono risultati particolarmente utili ed efficaci per la valutazione del fabbisogno formativo, laddove hanno portato alla luce importanti "gap di conoscenza".

Col preciso intento di omogeneizzare e standardizzare i comportamenti clinico-assistenziali secondo le più recenti raccomandazioni EBP, sono stati strutturati 3 "pacchetti" formativi ad hoc rivolti a differenti target: medici e infermieri, personale di supporto (OSS), studenti del CDL per infermieri (OBTV: mantenere congruità tra formazione-didattica ed attività clinica agita nei vari contesti di tirocinio).

Parallelamente alla formazione si è iniziato ad agire "il cambiamento" partendo dalle aree di inappropriatezza (es: dismissione completa della garza iodoformica).

La scheda di valutazione e trattamento ferite e lesioni

Conclusi gli eventi formativi, si è reso necessario elaborare uno strumento univoco, omogeneo, evidence based e condiviso tra tutti i professionisti per la corretta stadiazione e il trattamento avanzato di tutte le tipologie di ferite e lesioni: un supporto inizialmente cartaceo e poi informatico che fosse al contempo adeguato per l'assessment, il trattamento ed il follow-up (nel rispetto delle Linee Guida e dei Protocolli emanati dalla Regione Emilia Romagna).

E' stata quindi creata la "Scheda di valutazione e trattamento ferite e lesioni" ad uso infermieristico somministrata, in versione "demo", a tutto il personale medico ed infermieristico di un Dipartimento "pilota" dell'Azienda Ospedaliera ASMN di Reggio Emilia. Dopo diversi "rimaneggiamenti" è stata presentata ufficialmente la versione definitiva in sede di riunione collegiale.

Ottenuto il nulla osta da parte della Direzione, è stata attivata la fase di "testing" (che si è conclusa dopo circa 6 mesi di sperimentazione). Raccolte le osservazioni, e valutati i risultati, la scheda è stata definitivamente adottata da tutte le S.C. Dipartimentali.

Concluso il primo step si è passati alla validazione "di contenuto" dello strumento (Ufficio Legale, Direzione delle Professioni Sanitarie, Servizio Informatico, Focus group multiprofessionali). Ricevuta l'autorizzazione definitiva, il supporto è stato presentato e implementato a livello aziendale ed inserito come scheda tecnica su Matilde (cartella informatizzata medico-infermieristica).

Tre sono gli utilizzi previsti:

1. la stadiazione e il trattamento avanzato di ferite acute, croniche e lesioni da pressione;
2. la continuità assistenziale ed il follow-up intraospedaliero;
3. la continuità assistenziale ed il follow-up ospedale-territorio (una volta completato l'allineamento degli applicativi interaziendali).

Gli indicatori

Alcuni Indicatori di processo:

- n. di schede “valutazione e trattamento ferite e lesioni” compilate/n. di pazienti con ferite e lesioni*100.

Alcuni Indicatori di risultato (Esiti/Outcome):

- % di pazienti con riduzione della superficie di lesione del 50% in 3 settimane che ricevono una valutazione ed un trattamento secondo schema “codice colore prevalente”.

Una disseminazione/applicazione del modello c/o sarà proposta a:

- Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia;
- Assistenza Domiciliare Integrata;
- Servizio Infermieristico Domiciliare di Reggio Emilia e Provincia;
- Casa di Cura Privata Polispecialistica Villa Verde di Reggio Emilia (Progetto di collaborazione - Ospedale-Territorio);
- altre Strutture territoriali interessate al progetto di continuità assistenziale.

Ulteriori strumenti di integrazione multiprofessionale: il PDTRA

L'elaborazione di un PDTRA (Percorso Diagnostico-Terapeutico-Riabilitativo-Assistenziale) per le lesioni da pressione ha:

1. favorito l'integrazione multiprofessionale;
2. omogeneizzato ed uniformato i processi di cura;
3. ottimizzato la “presa in carico” del paziente.

Il termine “percorso” definisce l'iter organizzativo-gestionale che vede protagonista l'assistito dal primo contatto con il mondo sanitario sino all'eventuale dimissione protetta. I termini “diagnostico”, “terapeutico”, “riabilitativo”, “assistenziale”, definiscono e connotano gli interventi multi professionali e multidisciplinari rivolti al paziente con lesioni da pressione (dall'ambito psico-fisico, a quello sociale, alle eventuali disabilità).

L'importanza della gestione multi focus (PDTRA) del paziente con LDD è supportata da evidenze di efficacia, efficienza, economicità, ed è sostenuta da alcuni capisaldi legislativi:

- Legge 23 dicembre 1996, n. 662, art.1 comma 28, relativa ai tetti di spesa: “*Allo scopo di assicurare l'uso appropriato delle risorse sanitarie e garantire l'equilibrio delle gestioni, i medici abilitati alle funzioni prescrittive conformano le proprie autonome decisioni tecniche a percorsi diagnostici e terapeutici, cooperando in tal modo al rispetto degli obiettivi di spesa*”;
- DL 229/99 “... Il PSN 1998-2000 indica le linee guida ed i relativi Percorsi diagnostico terapeutici allo scopo di favorire lo sviluppo di modalità sistematiche di revisione e valutazione della pratica clinica ed assistenziale e assicurare i LEA”.

Conclusioni

“Rimediare a un errore di copione potrebbe rendere difficoltosa la riuscita dello spettacolo, quindi risulta necessario che ogni attore conosca e reciti perfettamente la propria parte. Solo in questo modo la storia potrà avere un lieto fine”. (citazione “sui generis” di un autore e regista teatrale in occasione del convegno “La gestione integrata delle lesioni, dalla nutrizione alla medicazione”).

Una visione comune è fondamentale per un corretto approccio alla tematica “lesioni” e deve essere orientata a favorire la collaborazione tra le varie figure professionali, a razionalizzare gli interventi, ma soprattutto a perseguire il miglior risultato possibile per il paziente.

In un periodo storico in cui vogliamo partecipare alla costruzione di un nuovo modello assistenziale in sanità, riteniamo che la nostra esperienza, testata nella provincia di Reggio Emilia, possa offrire un prezioso contributo e spunti di riflessione per il futuro.

BIBLIOGRAFIA

- Phillips LP. Ulcers. In: Bologna JL, Jorizzo JL, Rapidini RD, eds. *Dermatology*. Philadelphia, PA: Mosby 2003, pp. 1631-49.
- Royal College of Nursing and National Institute for Health and Clinical Excellence The management of pressure ulcers in primary and secondary care: A Clinical Practice Guideline. www.rcn.org.uk/ Final Version June 2005.
- Keast DH, et al. MEASURE: a proposed assessment framework for developing best practice recommendations for wound assessment. *Wound Repair Regen* 2004;12(3 suppl):S1-17.
- Sussman C, Bates-Jensen B (2007) *Wound Care: A Collaborative Practice Manual for Health Professionals*. Lippincott, Williams & Wilkins. Third Edition.
- Cavazza, M.L. Marcaccio, M. Rubinetti La continuità dell'assistenza prima edopo il ricovero in Ospedale: Le Centrali di Continuità Distrettuali di Bologna da Atti 7° Congresso Nazionale CARD Calabrone (Pisa) 19/21 marzo 2009.
- Registered Nurses' Association of Ontario (2005). Risk assessment and prevention of pressure ulcers. (Revised). Toronto, Canada: Registered Nurses' Association of Ontario.
- Joanna Briggs Institute Solutions, techniques and pressure in wound cleansing Best Practice 10(2) 2006 ISSN: 1329-1874.
- Moore ZEH, Cowman S. Wound cleansing for pressure ulcers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2005, Issue 4. Art. No.: CD004983. DOI:10.1002/14651858.CD004983.pub2.
- Meaume S, Faucher N. Heel pressure ulcers on the increase? Epidemiological change or ineffective prevention strategies? *J Tissue Viability*. 2008 Feb;17(1):30-3.
- Romanelli M.: “La riparazione tessutale in ambiente umido” (in) M. Monti: “L'ulcera cutanea” Springer, Milano, 2000:427-432.
- Assobiomedica (2000). *Le Medicazioni Avanzate*.
- Joanna Briggs Institute Pressure ulcers – management of pressure related tissue damage Best Practice 12(3) 2008.
- Chaby G, Senet P, Vaneau M, Martel P, Guillaume JC, Meaume S, Téot L, Debure C, Domp Martin A, Bachelet H, Carsin H, Matz V, Richard JL, Rochet JM, Sales-Aussias N, Zagnoli A, Denis C, Guillot B, Chosidow O. “Dressing for Acute and chronic wounds”: a systematic review. *Arch. Dermatol.* 2007 Oct , 43 (10):1297-304.
- Registered Nurses Association of Ontario (2002). *Assessment and Management of Stage I to IV Pressure Ulcers*. Toronto, Canada: Registered Nurses Association of Ontario.
- European Wound Management Association, Position Document: Management of wound infection. Spring 2006.
- European Wound Management Association, Position Document: Pain at wound dressing changes. Spring 2002.
- Pieper B, Langemo D, Cuddigan J. Pressure ulcer pain: a systematic literature review and national pressure ulcer advisory panel white paper. *Ostomy Wound Manage.* 2009 Feb;55(2):16-31. Review. PMID: 19246782 [PubMed - indexed for MEDLINE].
- Ubbink DT, Westerbos SJ, Evans D, Land L, Vermeulen H. Topical negative pressure for treating chronic wounds. *Cochrane Database Syst Rev.* 2008 Jul 16;(3):CD001898. Review. PMID: 18646080 [PubMed - indexed for MEDLINE].
- Sibbald RG, Orsted HL, Coutts PM, Keast DH. Best practice recommendations for preparing the wound bed: update 2006. *Wound Care Canada* 2006;4(1):R6-18.
- National Institute for Health and Clinical Excellence. *Surgical site infection*. 2008. (Clinical guideline 74.).
- Barbara M. Bates-Jensen, Carrie Sussman *Wound Care: A Collaborative Practice Manual for Health Professionals* - 01 Dicembre 2006 - Lippincott Williams and Wilkins.

Sitografia

- <http://joannabriggs.org/>
- <http://www.epuap.org/>
- <https://www.nice.org.uk/>
- <http://ewma.org/english.html>
- <http://www.assobiomedica.it>
- <http://assr.regione.emilia-romagna.it/it/>



ESPERIENZE

Conoscenza e abitudine allo screening per la prevenzione del carcinoma alla cervice uterina

di **Valentina Aloia (1)**, **Elisabetta Balestreri (2)**

(1) Infermiera Centro Diagnostico Italiano, Milano

(2) Coordinatore didattico del CdL in Infermieristica Università degli Studi di Milano, Sezione di Busto Arsizio

Corrispondenza: ebalestreri@aobusto.it

Il tumore della cervice uterina

Il tumore della cervice uterina è per frequenza il 4° tumore maligno nella popolazione femminile mondiale (Ferlay J, Soerjomataram I, et al. 2013). In Italia hanno sviluppato questo tipo di tumore 4 donne ogni 100.000, mentre le donne decedute sono 1.5 ogni 100.000, dato comunque allarmante per un tumore con una percentuale di guarigione pari al 95% se individuato precocemente. In Lombardia i tassi di incidenza e mortalità si collocano poco al di sotto della media nazionale. (Ministero della Salute 15 febbraio 2013).

Dal 1996 le linee guida ministeriali affermano che il Pap-test deve essere eseguito regolarmente da tutte le donne di età compresa tra i 25-64 anni ogni 3 anni. Le recenti indicazioni dichiarano però che il Pap-test deve essere eseguito subito dopo l'inizio dell'attività sessuale, anche prima dei 25 anni, con frequenza ogni tre anni se non sono presenti alterazioni citologiche o presenza di virus HPV. La menopausa e l'assenza di attività sessuale non precludono il sottoporsi all'esame.

Nella popolazione vi è ancora una scarsa sensibilità al tema della prevenzione: il Pap-test registra, ancora, la mancata esecuzione che sembra essere associata a una scarsa consapevolezza della popolazione femminile dell'importanza dell'esame.

Mancata esecuzione = scarsa consapevolezza

Un'indagine sull'adesione e la motivazione alla non adesione allo screening, per la prevenzione del carcinoma alla cervice uterina, condotta su 300 donne, reclutate in un Centro Prelievi di una Azienda Ospedaliera lombarda ha evidenziato una non soddisfacente adesione con differenti motivazioni inclusa la scarsa consapevolezza.

Per l'età, il campione preso in esame, rientrava nella popolazione target per l'esecuzione del Pap-test; l'89% delle intervistate era di nazionalità italiana mentre l'11% era di altra nazionalità.

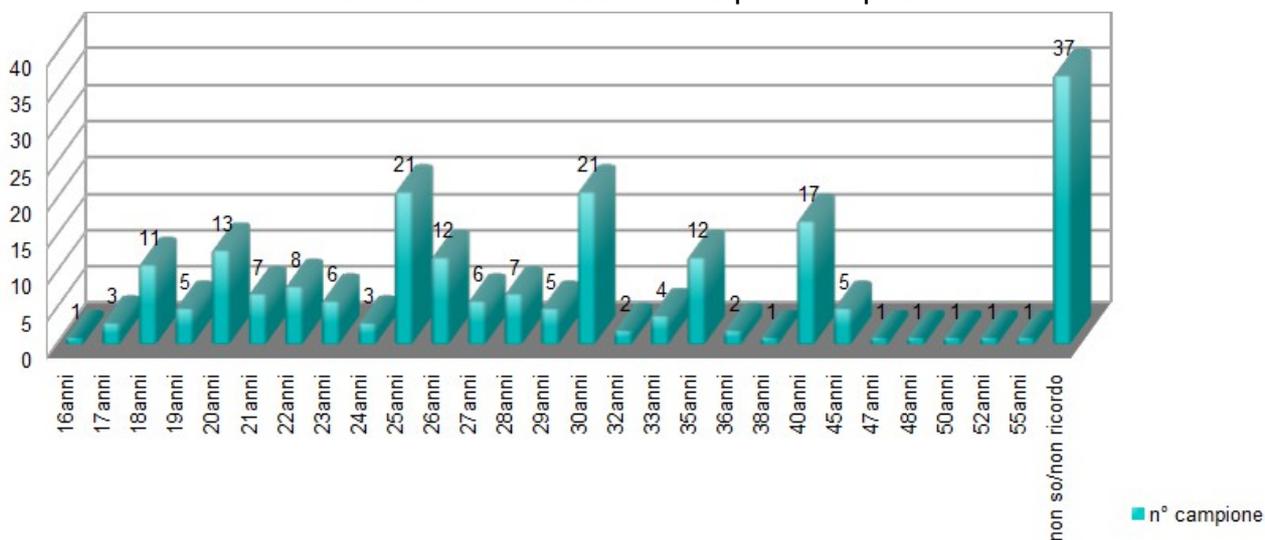
L'88% delle donne aveva eseguito nel corso della vita almeno un Pap-test mentre il 12% non lo aveva mai fatto. Tra queste ultime la maggioranza (59%) era di età compresa tra 16 e 24 anni; a seguire, le 25-34enni in una percentuale pari al 18%. Tutte le donne di età compresa tra i 50-64 anni avevano eseguito un Pap-test nel corso della loro vita. Il 18.5% del campione che non aveva effettuato lo screening era straniera. La scolarità non è risultata un fattore significativo rispetto alla aderenza o meno al Pap-test.

Le motivazioni di non adesione allo screening espresse dal 12% del campione sono state diverse e distribuite nelle seguenti percentuali: nessuno lo ha mai consigliato (53%), non c'è bisogno di farlo (20%), paura (10%), imbarazzo/vergogna, fastidio/dolore durante l'esame.

In particolare le donne tra 16 e 24enni (70.5%) e quelle tra 25 e 34enni (50%) hanno segnalato l'assenza di informazione/consiglio mentre il 60% le donne straniere hanno ritenuto di non averne bisogno" a differenza dalle italiane che in maggioranza (56%) hanno sostenuto di non essere state mai consigliate a sottoporsi al test.

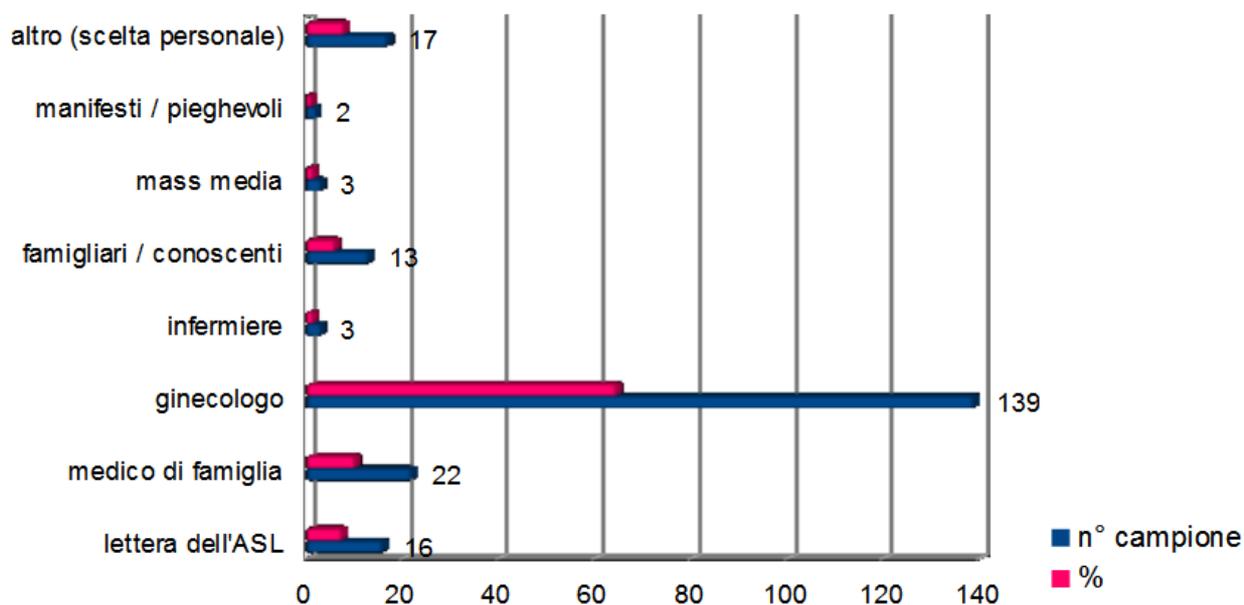
La maggioranza delle donne che avevano dichiarato di aver eseguito il Pap-test nella loro vita, non ricordava con esattezza l'epoca di esecuzione dello stesso. Una buona percentuale di donne (33,5%) aveva effettuato il primo Pap-test nella fascia di età 25 – 30 anni. Una percentuale pari al 22,5% lo aveva invece eseguito solo al 50esimo anno di età a differenza di quanto raccomandato dalle linee guida ministeriali, ovvero l'esecuzione del test subito dopo l'inizio dell'attività sessuale o comunque a partire dal 25esimo anno di età (**Grafico 1**).

Grafico 1 - Età esecuzione primo Pap-test



Insieme all'età un'altra variabile importante è la frequenza di esecuzione del test: il 41,5% delle donne ha dichiarato di avere ripetuto l'esame entro 12 mesi, il 30% ogni due anni, il 13% oltre tre anni. Solo il 12,5% ha affermato di effettuarlo ogni 3 anni. Diversamente da quanto raccomandato dalle linee guida ministeriali i tempi non vengono correttamente rispettati: ci sono donne che eseguono troppo frequentemente questo esame ed altre che lasciano passare troppo tempo (più di tre anni) tra un Pap-test e l'altro.

Le motivazioni che hanno favorito l'esecuzione dello screening tra le donne coinvolte nell'indagine sono rappresentate nel **Grafico 2**.

Grafico 2 - Motivazione che ha favorito l'esecuzione del Pap-test

In particolare la maggior parte delle 25-64enni hanno dichiarato di essere state informate dal ginecologo (72%), le 16-24enni dal medico di famiglia (25%), le "over" 65enni con lettera di invito da parte del Sistema Sanitario. Nella **Tabella 1** si possono confrontare i principali dati raccolti sul territorio con quelli nazionali.

Tabella 1 - Confronto tra dati locali e i dati nazionali (in rosso le differenze e in nero le somiglianze)

Dati	Livello locale	Livello nazionale
Donne che effettuano maggiormente Pap-test	50-64 anni (100%)	35-49 anni (83%)
Esecuzione ultimo Pap-test entro 12 mesi	41,5%	40%
Esecuzione ultimo Pap-test > 3 anni	13%	9%
Informate e motivate	65% ginecologo e 10% medico di famiglia	91% programmi organizzati + consiglio sanitario
Nazionalità ed esecuzione Pap-test	italiane 88,5% straniere 81,5%	italiane 78% straniere 72%
No esecuzione Pap-test	12%	13%
Motivazione principale non esecuzione Pap-test	53% "nessuno lo ha mai consigliato"	9% "nessuno lo ha mai consigliato"
Motivazione principale no esecuzione Pap-test straniera	60% "penso di non averne bisogno"	36% mancato consiglio sanitario

Alcune considerazioni

Dai dati raccolti a livello locale si evidenzia che la maggioranza delle donne effettua il Pap-test ma non rispetta le tempistiche dettate dalle linee guida ministeriali: alcune lo eseguono troppo frequentemente (ogni anno), mentre altre lasciano passare più di 3 anni tra un Pap-test e l'altro; nel nostro campione vi è anche un 12% che non lo ha mai effettuato.

Come descritto in letteratura vi è ancora una conoscenza approssimata o errata e una carenza di informazione rispetto a questo test soprattutto tra le donne di età compresa tra i 16-34 anni e tra le donne straniere. (Vasconcelos CT, Pinheiro AK, et al. 2011).

Oltre alle riconosciute best-practices nella prevenzione come il consiglio di operatori sanitari, lettera di invito e campagne mediatiche di sensibilizzazione, occorre utilizzare nuove strategie come i social network per facilitare il coinvolgimento della popolazione giovane, più esposta al rischio infettivo; con questi media si possono condividere informazioni e creare eventi anche di carattere educativo-sanitario, incentivando maggiormente le persone ad aderire allo screening con un risparmio di tempo e di risorse economiche per la Sanità Pubblica. (Odom-Forren J 2010).

È importante che già nella scuola primaria si parli del Pap-test in concomitanza con l'esecuzione del vaccino anti-HPV indicato a partire dal dodicesimo anno di età.

Per avvicinare maggiormente la popolazione straniera è utile una comunicazione attraverso strumenti idonei in lingue diverse e la mediazione interculturale aumentando le attività di *counselling* soprattutto negli ambulatori medici, nei consultori e nelle scuole. (Cristofori M, Ruscica R 2014). La partnership tra i professionisti coinvolti nell'esecuzione dell'esame, ma soprattutto nella prevenzione e educazione, risulta fondamentale per l'adesione all'esecuzione del Pap-test.

La ricaduta dei risultati a livello locale ha favorito la divulgazione di opuscoli, in diverse lingue, presso tutti i servizi ed ambulatori afferenti all'AO in cui sono chiaramente espressi non solo i benefici dello screening ma anche i riferimenti per ottenere maggiori informazioni.

Attualmente non sono disponibili dati che documentino un aumento dei test effettuati ma è decisamente aumentata la richiesta di informazioni presso l'ambulatorio ostetrico-ginecologico su tempi e modi di effettuazione del Pap-test.

BIBLIOGRAFIA

- Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, et al. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11; Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2013 Consultato il 20 ottobre 2014: all'indirizzo: <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>.
- Frazer IH, Cox JT, Mayeaux EJ, Franco EL, Moscicki AB, Palefsky JM, et al. *Advances in prevention of cervical cancer and other Human Papillomavirus-related diseases*. *PedInfectDis J* 2006; 25:S65-81.
- Ministero della Salute. *Infezione da Papillomavirus umano*. 2013 (ultimo aggiornamento 10 gennaio 2013; Consultato il 20 maggio 2015 disponibile all'indirizzo: http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?lingua=italiano&id=14&area=Malattie_infettive.
- Odom-Forren J. *Technology: Facebook, Tweets, and the medical record*. *J PerianesthNurs* 2010; 25(5):337-9.
- Rizzo L, Bisbano A, Teti V, Macchioni D. "Salvate Eva": screening citologico e motivi di non adesione in Calabria. *Ben* (bollettino epidemiologico nazionale), Epicentro, 2014: Consultato il 20 maggio 2015 <http://www.epicentro.iss.it/ben/2014/aprile/2.asp>.
- Vasconcelos CT, Pinheiro AK, Castelo AR, Costa Lde Q, Oliveira RG. *Knowledge, attitude and practice related to the pap smear test among users of a primary health unit*. *RevLatAmEnfermagem* 2011;19(1):97-105.

ESPERIENZE

Implementazione di un bundle per la prevenzione delle infezioni urinarie correlate a catetere vescicale nei pazienti ospedalizzati

di Davide Marson (1), Anna Maria Bigaran (2), Antonella Zucchetto (3), Stefania Bottos (4), Cristina Tommasini (5)

(1) Infermiere, SC Ortopedia/Otorinolaringoiatria, P.O. S. Vito al Tagliamento - A.A.S. N. 5 Friuli Occidentale

(2) Infermiere A.F.D. Direzione Sanitaria, P.O. Santa Maria Degli Angeli, Pordenone - A.A.S. N. 5 Friuli Occidentale

(3) PhD., S.O.C. Epidemiologia e Biostatistica, Centro di Riferimento Oncologico di Aviano IRCCS, AVIANO (PN)

(4) Infermiere, Direzione Sanitaria, P.O. Santa Maria Degli Angeli, Pordenone - A.A.S. N. 5 Friuli Occidentale

(5) Prof. a contratto, Corso di Laurea in Infermieristica sede di Pordenone, Università di Udine

Corrispondenza: cristina.tommasini@uniud.it

Il contesto

Le *Healthcare Associated Infection* (HAI) costituiscono il 30% di tutte le infezioni acquisite negli ospedali per acuti (Clarke et al, 2013; Conway e Larson, 2012). Tra le HAI, le Infezioni delle Vie Urinarie (*Urinary Tract Infections*, UTI) variano tra il 30% e il 40% e, di queste, circa l'80% è associata alla presenza di Catetere Vescicale (CV) (Clarke et al, 2013; Gould et al, 2009).

La prolungata cateterizzazione risulta essere il principale fattore di rischio per lo sviluppo di infezioni (*Catheter-Associated Urinary Tract Infections*, CAUTI) se il CV non viene prontamente rimosso quando non clinicamente necessario oppure se viene posizionato senza appropriata indicazione (Meddings et al, 2010). Come hanno evidenziato anche Jensen e colleghi (2012) su 14.252 pazienti arruolati, il 21,2% era portatore di un CV e, di questi, il 5,2% era posizionato in modo non appropriato, mentre il 7,5% era mantenuto in sede senza indicazione.

Per ridurre tale rischio, in letteratura sono descritti sistemi di richiamo (*reminder system*) per ricordare agli operatori la presenza di un CV e quindi rivalutarne quotidianamente la necessità di mantenerlo in sede e lo *stop-order*, uno strumento indicato per i pazienti chirurgici, che indica la data di rimozione del CV già al momento del suo posizionamento (Meddings et al, 2010).

Meddings e colleghi (2010) mediante l'uso di *reminder system* e *stop-order* hanno evidenziato una riduzione del tasso di CAUTI del 56% riferito all'uso del *reminder system*, del 41% riferito all'uso dello *stop-order* e una riduzione della durata della cateterizzazione del 37%.

Saint e colleghi (2013) hanno invece riscontrato che l'introduzione di un *bundle* comprendente un *reminder system* per la riduzione del tempo di permanenza del CV, ha portato ad una riduzione del tasso di CAUTI del 25%.

Il Programma Regionale di Governo Clinico e Sicurezza del Paziente del Friuli Venezia Giulia per il 2014 richiedeva alle Aziende Sanitarie di continuare l'attività di monitoraggio degli indicatori relativi al programma HAI proponendo altresì la partecipazione a nuovi programmi di miglioramento continuo come ad esempio la riduzione dell'utilizzo di CV mediante l'uso di sistemi di *reminder* di pronta rimozione.

Il presente progetto si proponeva di implementare e valutare l'adesione al Bundle Care per la prevenzione delle infezioni urinarie correlate a catetere vescicale nei pazienti ospedalizzati.

Il nostro progetto

Questo progetto è stato articolato in 4 fasi:

1. costituzione del gruppo di lavoro e delle Strutture Operative (SS.OO.) da coinvolgere;
2. elaborazione **Poster Bundle Prevenzione delle infezioni delle vie urinarie associate a catetere vescicale evidence-based**;
3. presentazione preliminare del progetto ai responsabili medici ed infermieristici delle 4 SS.OO. e successiva formazione sul campo (5 incontri formativi);
4. rilevazione delle Buone pratiche ed adesione *Bundle*.

Relativamente al punto 4 la rilevazione è stata effettuata retrospettivamente tra il 1° settembre e il 31 ottobre 2014 presso quattro SS.OO. di Medicina 1 (MED1), Medicina 2 (MED2), Ortopedia (ORT) e Pneumologia (PNL) dell'Ospedale di Pordenone (ex Azienda Ospedaliera Santa Maria degli Angeli).

Il campione di convenienza prevedeva l'arruolamento di almeno 6 pazienti (età ≥ 18 anni) consecutivamente ricoverati in ciascuna S.O. e portatori di un CV posizionato da almeno 24 ore in una giornata indice di rilevazione e qualora non fosse stata raggiunta la numerosità prevista in una sola giornata, veniva effettuata una seconda rilevazione.

Per ogni paziente sono state raccolte le seguenti informazioni: caratteristiche del paziente (sesso, età), calibro CV e data di posizionamento, presenza sistema di *reminder* (**Figure 1 e 2**), indicazione al posizionamento del CV, posizione della sacca di raccolta urine e sistema di fissaggio del CV.

Infine, è stata valutata l'adesione ai seguenti 5 elementi del *Bundle Care* per la prevenzione delle CAUTI:

1. valutazione giornaliera della possibilità di rimozione del CV (Sì/No);
2. mantenimento del CV continuamente connesso alla sacca di drenaggio (Sì/No);
3. esecuzione in modo corretto dell'igiene del meato uretrale da parte del personale di assistenza nei pazienti dipendenti (Sì/No);
4. utilizzo di un contenitore pulito e individuale per ciascun paziente per lo svuotamento della sacca urine, evitando di contaminare la valvola di svuotamento (Sì/No);
5. esecuzione dell'igiene delle mani prima e dopo qualsiasi manipolazione del CV e del sistema di drenaggio (Sì/No).

Lo standard atteso è l'adesione al 100% di tutti e 5 gli elementi del bundle.

Figura 1 - Sistema di richiamo (*reminder*) per ricordare agli operatori la presenza di un catetere vescicale (CV) per le strutture operative di Pneumologia e Ortopedia

CV Rivalutazione (<i>sigla</i>):	
1	2
3	4
5	6
Rimozione (<i>data</i>):	
INDICAZIONI	<input type="checkbox"/> Interventi chirurgici
	<input type="checkbox"/> Ritenzione urinaria
	<input type="checkbox"/> Monitoraggio della diuresi
	<input type="checkbox"/> Instabilità emodinamica/respiratoria
	<input type="checkbox"/> Irrigazione vescicale o cistoclisi
	<input type="checkbox"/> Cure terminali, guarigione LdP sacro-perineali
	<input type="checkbox"/> Altro

Figura 2 - Sistema di richiamo (*reminder*) per ricordare agli operatori la presenza di un catetere vescicale (CV) per le strutture operative di Medicina

CV	<input type="checkbox"/> Paziente portatore di CV a permanenza
Rimozione (<i>data</i>):	
INDICAZIONI	<input type="checkbox"/> Interventi chirurgici
	<input type="checkbox"/> Ritenzione urinaria
	<input type="checkbox"/> Monitoraggio della diuresi
	<input type="checkbox"/> Instabilità emodinamica/respiratoria
	<input type="checkbox"/> Irrigazione vescicale o cistoclisi
	<input type="checkbox"/> Cure terminali, guarigione LdP sacro-perineali
	<input type="checkbox"/> Altro

Un infermiere, appositamente addestrato, ha analizzato in modo retrospettivo la documentazione sanitaria dei pazienti arruolati per raccogliere le informazioni relative al paziente ed ha inoltre intervistato gli operatori per verificare l'adesione agli elementi 2 e 4 del *bundle* e, mediante osservazione diretta durante l'igiene del meato urinario, ha rilevato gli elementi 3 e 5 del *bundle*; inoltre, ha verificato la posizione della sacca di raccolta urine e il sistema di fissaggio del CV.

I dati raccolti sono stati codificati e inseriti su apposito foglio di calcolo elettronico nel rispetto della normativa sulla Privacy (D. Lgs. 196/2003) e del segreto professionale. Sono state calcolate frequenze assolute e relative delle variabili oggetto di studio. Per le variabili quantitative sono stati calcolati indici di centralità (media) e dispersione (deviazione standard - dev. std., range).

Effetti del cambiamento

Il campione era costituito da 48 pazienti di cui 13 ricoverati in PNL, 19 in MED1, 6 in MED2 e 10 in ORT. Sono stati esclusi 9 pazienti in quanto portatori di CV a permanenza dal domicilio. Sul totale, 23 soggetti (47.9%) erano maschi e 25 (52.1%) femmine, con un età media di 81 anni (range 42-99 anni) (**Tabella 1**).

Tabella 1. Distribuzione delle caratteristiche del campione di pazienti con catetere vescicale in situ da più di 24 ore (N=48) arruolati nello studio presso 4 SS.OO. dell'Ospedale di Pordenone

		Strutture Operative									
		PNL		MED1		MED2		ORT		Totale	
		N=13	%	N=19	%	N=6	%	N=10	%	N=48	%
Sesso	Maschi	8	61.5	9	47.4	2	33.3	4	40.0	23	47.9
	Femmine	5	38.5	10	52.6	4	66.7	6	60.0	25	52.1
Età	Media	81.3		82.3		80.7		76.4		80.6	
	± dev. std.	±8.1		±12.6		±9.5		±10.9		±10.7	
	Range	60-92		42-99		68-92		54-93		42-99	

Il calibro dei CV era di Ch 16 in 28 casi su 48 (58.3%), seguito da 14 casi con CV di Ch 14 (29.7%). La durata media di permanenza del CV al momento della rilevazione è stata di 6.3 giorni (range 0-53) sul totale del campione; in PNL si è registrata la media più alta con 12.2 giornate mentre nelle altre 3 SS.OO le giornate medie riscontrate sono state tra il 3.7 della MED1 ed il 5 della MED2 (**Tabella 2**).

Sul totale del campione studiato nel 68.7% (33/48) dei casi sono state riportate le indicazioni al posizionamento: in 10 casi su 48 sono risultate essere sia la ritenzione urinaria sia il monitoraggio della diuresi.

Tabella 2. Distribuzione delle indicazioni al posizionamento e caratteristiche dei cateteri vescicali (CV) nelle 4 strutture operative partecipanti dell'Ospedale di Pordenone

		Strutture Operative									
		PNL		MED1		MED2		ORT		Totale	
		N=13	%	N=19	%	N=6	%	N=10	%	N=48	%
Indicazioni al posizionamento	Intervento chirurgico	0	0	1	5.3	0	0	4	40.0	5	10.4
	Ritenzione urinaria	1	7.7	7	36.8	1	16.7	1	10.0	10	20.8
	Monitoraggio diuresi	4	30.8	5	26.3	1	16.7	0	0	10	20.8
	Instabilità emod./resp.	3	3.1	0	0	0	0	0	0	3	6.3
	Cure terminali	0	0	0	0	1	16.7	0	0	1	2.1
	Altro	0	0	2	10.5	2	33.3	0	0	4	8.3
	Dato mancante	5	38.5	4	21.1	1	16.7	5	50.0	15	31.3
Calibro CV	Ch 12	0	0	1	5.3	0	0	0	0	1	2.1
	Ch 14	1	7.7	9	47.4	2	33.3	2	20.0	14	29.7
	Ch 16	9	69.2	7	36.8	4	66.7	8	80.0	28	58.3
	Ch 18	3	23.1	1	5.3	0	0	0	0	4	8.3
	Ch 22	0	0	1	5.3	0	0	0	0	1	2.1
Giorni permanenza CV	Media	12.2		3.7		5.0		4.2		6.3	
	±dev. std.	±16.3		±3.1		±2.4		±4.3		±9.4	
	range	1-53		1-12		2-8		0-15		0-53	

Relativamente all'adesione dei singoli elementi del *bundle* (**Tabella 3**), è risultato che in tutti i casi lo svuotamento della sacca urine (elemento 4) è stato effettuato come indicato, il mantenimento del circuito chiuso (elemento 2) è stato mantenuto in 46 casi su 48 (95.8%); esso non è stato rispettato in soli due casi: uno per sconnessione accidentale da parte del paziente e l'altro per la necessità di effettuare lavaggi vescicali.

L'igiene del meato uretrale (elemento 3) è stata riscontrata in 44 casi su 48 (91.7%) mentre la rivalutazione (elemento 1) è stata rilevata in 16 casi su 48 (33.3%).

Tabella 3. Distribuzione dei 48 pazienti con catetere vescicale (CV) per adesione ai singoli elementi del Bundle e per tutti gli elementi nelle 4 strutture operative dell'Ospedale di Pordenone

Elementi <i>bundle</i>	Strutture Operative									
	PNL		MED1		MED2		ORT		TOT	
	N=13	%	N=19	%	N=6	%	N=10	%	N=48	%
1° Rivalutaz.										
Si	6	46.2	4	21.1	5	83.3	1	10.0	16	13.3
No	7	53.8	15	78.9	1	16.7	9	90.0	32	66.7
2° Mant. circuito chiuso										
Si	13	100.0	18	94.7	5	83.3	10	100.0	46	95.8
No	0	0	1	5.3	1	16.7	0	0	2	4.2
3° Igiene meato uretr.										
Si	12	92.3	17	89.5	5	83.3	10	100.0	44	91.7
No	1	7.7	2	10.5	1	16.7	0	0	4	8.3
4° Svuotamento sacca urine										
Si	13	100.0	19	100.0	6	100.0	10	100.0	48	100.0
No	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
5° Igiene mani										
Si	3	23.1	5	26.3	0	0	2	20.00	10	20.8
No	10	76.9	14	73.7	6	100.0	8	80.0	38	79.2
Adesione completa										
Si	2	15.4	1	5.5	0	0	0	0	3	6.3
No	11	84.6	18	94.5	6	100.0	10	100.0	45	93.7

L'igiene delle mani pre e post contatto con CV e sistema di raccolta è stata effettuata nel 35,4% (17/48) dei casi nel pre e nel 54,2% (26/48) nel post (**Tabella 4**).

Tabella 4. Distribuzione della variabile igiene delle mani prima (PRE) e dopo (POST) manipolazione del catetere vescicale sul campione di pazienti (N=48) arruolati nello studio 4 strutture operative dell'Ospedale di Pordenone

Igiene mani	Strutture Operative									
	PNL		MED2		MED 3		ORT		TOT	
	N=13	%	N=19	%	N=6	%	N=10	%	N=48	%
PRE										
Si	4	30.7	8	42.1	2	33.3	3	30.0	17	35.4
No	9	69.3	11	57.9	4	66.7	7	70.0	31	64.6
POST										
Si	10	76.9	8	42.1	1	16.7	7	70.0	26	54.2
No	3	23.1	11	57.9	5	83.3	3	30.0	22	45.8

Alcune considerazioni

Questo progetto si è focalizzato sull'implementazione e sulla valutazione del *Bundle Care* per la prevenzione delle CAUTI e le modalità di gestione dei CV in 4 SS.OO. dell'Ospedale di Pordenone. Trattandosi di un progetto pilota, pur avendo una ridotta validità interna ed esterna, ha permesso comunque di evidenziare i punti di forza e di debolezza nella gestione dei CV.

Dall'analisi circa l'appropriatezza al posizionamento del CV è risultato che le indicazioni più frequenti sono state la ritenzione urinaria ed il monitoraggio della diuresi, in accordo con la letteratura (Gould et al., 2009). Il calibro più utilizzato dei CV è stato il Ch 16, pratica non in linea con le raccomandazioni che suggeriscono calibri inferiori (Conway e Larson, 2012) e in un solo caso è stato applicato un calibro Ch 22 per motivi urologici.

Nel 20,8 dei casi il CV è stato posizionato in altra sede (Pronto Soccorso o Terapia Intensiva o Medicina d'Urgenza), prima del trasferimento dei pazienti nelle SS.OO. oggetto d'indagine, quindi l'indicazione al posizionamento del CV non sempre era riportata chiaramente perché non ancora in uso un sistema di *reminder*. Ne consegue che nei percorsi di cura l'adozione di un sistema di *reminder* è utile ad assicurare la continuità e l'appropriatezza delle prestazioni, quale il mantenimento del CV.

La durata media di permanenza del CV al momento della rilevazione è stata di 6 giorni, seppur una durata maggiore sia stata riscontrata in PNL (media 12 giorni) ma comunque una permanenza inferiore rispetto allo studio di Van den Broek e colleghi (2011) che riporta una media di giornate-catetere di 13.7 giorni.

L'igiene delle mani non è stata effettuata come previsto, nonostante la Campagna dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sul lavaggio della mani adottata nell'Ospedale di Pordenone e il relativo monitoraggio periodico, confermando la necessità sia di continuare il monitoraggio sia di trovare nuove modalità per aumentare l'aderenza. La sacca di raccolta urine, invece, non era sollevata dal pavimento come prescritto in quasi il 15% dei casi nonostante la presenza degli appositi *devices*, solitamente poiché fissata troppo in basso rispetto all'altezza del letto o per la dimensione della sacca stessa. Per quanto riguarda l'adesione a tutti gli elementi del bundle per singolo paziente, essa si è verificata in 3 casi su 48 (**Tabella 5**).

Tabella 5. Numero di elementi applicati sul totale degli elementi *bundle* nelle 4 strutture operative dell'Ospedale di Pordenone

Elementi Bundle	Strutture Operative									
	PNL		MED2		MED 3		ORT		TOT	
	N=13	%	N=19	%	N=6	%	N=10	%	N=48	%
1 su 5	0	0	1	5.3	0	0	0	0	1	2.1
2 su 5	1	7.7	1	5.3	0	0	0	0	2	4.2
3 su 5	5	38.5	9	47.4	3	50.0	7	70.0	24	50.0
4 su 5	5	38.5	7	36.8	3	50.0	3	30.0	18	37.4
5 su 5	2	15.4	1	5.3	0	0	0	0	3	6.3

Gli elementi più critici sono stati l'igiene della mani e la rivalutazione giornaliera della necessità del CV (adesione 33.3%) nonostante l'introduzione della specifica etichetta/*reminder*.

Un'altra criticità riscontrata riguarda l'igiene del meato uretrale nei pazienti dipendenti non eseguita accuratamente secondo le Raccomandazioni delle LG (Conway et al, 2012; Gould et al, 2009), utilizzando quindi acqua e sapone. L'inadeguata igiene permette la proliferazione di microrganismi e conseguente penetrazione per via extraluminare degli stessi.

Lo svuotamento della sacca urine avviene sempre con le apposite sacche di svuotamento, tranne in una S.O. che utilizza singoli contenitori per i diversi pazienti.

L'aspetto positivo di questo progetto, che ha visto la collaborazione tra il Corso di Laurea in Infermieristica di Pordenone e il Comitato Infezioni Ospedaliere dell'Ospedale di Pordenone, è stata l'implementazione di un Poster Bundle per prevenzione delle CAUTI condiviso con il team multiprofessionale delle SS.OO. Coinvolte.

In particolare, sono stati effettuati 5 meeting informativi interattivi per il personale medico, infermieristico e di supporto (in totale 49 partecipanti) in cui oltre a presentare le pratiche raccomandate nella gestione del CV è stato perfezionato un sistema *reminder* idoneo.

Come concordato con i Team, il Poster è stato affisso nelle guardiole infermieristiche in luoghi visibili mentre il sistema *reminder* è stato collocato nei quaderni dei Fogli Unici di terapia – Grafica per favorire l'adozione delle pratiche raccomandate visto che lo standard atteso è il 100% di tutti gli elementi.

I risultati hanno messo in luce alcuni punti critici relativi all'adesione al bundle per il posizionamento e il mantenimento del CV. Tali dati aiuteranno ad ottimizzare in futuro l'utilizzo dei CV ma richiedono altresì ulteriori strategie che permettano di aumentare il grado di aderenza a tutti gli elementi del *bundle*, coinvolgendo un maggior numero di professionisti nelle strutture coinvolte.

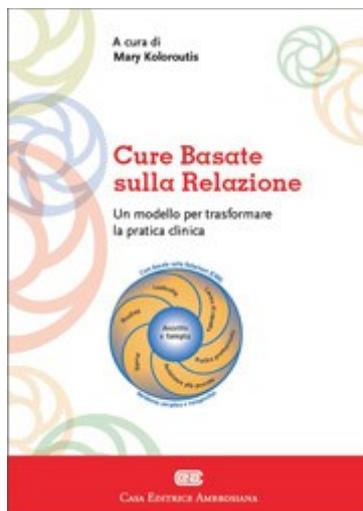
BIBLIOGRAFIA

- Clarke K e Tong D et al. (2013) *Reduction in Catheter-Associated Urinary Tract Infections by bundling interventions*. International Journal for Quality in Health Care, 25 (1), 43-9.
- Conway L, Larson E (2012) *Guidelines to prevent Catheter-Associated Urinary Tract Infection: 1980 to 2010*. Heart Lung, 41 (3), 271-283.
- Gould C, Umscheid C, Agarwal R, Kuntz G, Pegues D (2009) *Guideline for prevention of Catheter-Associated Urinary Tract Infections*. HICPAC-Healthcare Infection Control Practices Advisory Committee.
- Meddings J et al. (2010) *Systematic Review and Meta-Analysis: reminder systems to reduce Catheter-Associated Urinary Tract Infection and urinary catheter use in hospitalized patients*. Clinical Infectious Diseases (CID), 51 (5), 550-560.
- Saint S e Weise J et al. (2013) *Preventing Catheter-Associated Urinary Tract Infection in the United States: a national comparative study*. JAMA Internal Medicine, 173 (10), 874-79.

SCAFFALE

Cure basate sulla relazione. Un modello per trasformare la pratica clinica

A cura di Mary Koloroutis
Edizione italiana a cura di Yvonne Willems Cavalli
Casa Editrice Ambrosiana
pagine 240, euro 28,50



Immaginate di lavorare in un ospedale dove l'organizzazione pone al centro l'assistito e la sua famiglia o le persone a lui significative. E fin qui, niente di nuovo, ma non solo: in cui l'attenzione alla dimensione umana, sia rivolta alla relazione con l'assistito, ma anche alla relazione che ognuno ha con se stesso, a quella tra i membri dell'équipe curante e a quella tra i componenti dell'organizzazione sanitaria nel suo insieme. E' fantascienza? Sembrerebbe proprio di no a quanto proposto in questo libro della statunitense Mary Koloroutis e delle sue collaboratrici, che accanto all'illustrazione di un originale modello teorico, descrivono i percorsi con cui questo possa essere tradotto nelle realtà e alcune esperienze concrete condotte.

L'esigenza di un passaggio di questo genere può essere sentita molto forte in questa fase storica, dove le aspettative degli utenti, la complessità delle cure e una realtà socio economica in cambiamento e con risorse sempre più limitate, rendono veramente sempre più difficile garantire l'offerta di cure di qualità.

Qual è la chiave del successo in questa prospettiva? Come si possono condividere queste esperienze di eccellenza con il mondo dell'organizzazione sanitaria anche nel nostro paese? L'interesse all'originalità di questo tema e l'evidenza dell'efficacia del modello proposto sono state alla base del generoso contributo dato dalla curatrice all'edizione in lingua italiana di questo testo, Yvonne Willems Cavalli, impegnata da tempo nell'implementazione del modello organizzativo del *Primary Nursing* in Svizzera.

Il focus del modello delle Cure Basate sulla Relazione (CBR), è fondamentalmente l'attenzione data alla componente relazionale non solo verso l'assistito, a cui siamo da tempo "allenati", ma anche alle altre dimensioni che compongono l'organizzazione: la leadership, il lavoro di squadra, la pratica infermieristica professionale, l'assistenza alla persona, la gestione delle risorse e la misura dei risultati.

Le tre premesse alla *trasformazione* (pag. XI), come le autrici definiscono il cambiamento organizzativo, sono una leadership impegnata nel cambiamento, una metodologia per attuare il percorso di rinnovamento, una comunicazione efficace con tutti i soggetti coinvolti per motivarli e coinvolgerli nel processo di raggiungimento degli obiettivi.

E allora? Per le autrici è necessario partire dalla condivisione dei 12 valori che sono alla base dei comportamenti: l'essenza delle cure è nella relazione che si instaura con l'altro; la percezione del legame con l'altro facilita la guarigione; ognuno nell'organizzazione ha qualcosa da offrire; il *core* dell'assistenza è nelle relazioni dell'assistito e la sua famiglia con l'équipe curante; le buone relazioni interpersonali si fondano sulla cura e conoscenza che i professionisti hanno di se stessi (in altre parole consapevolezza del proprio essere persona e curante, ndr); l'importanza di sane relazioni all'interno del gruppo di lavoro per offrire cure di qualità e favorire di conseguenza la soddisfazione di tutti i soggetti interessati (assistiti e personale); la coerenza tra ruoli e attività quotidiane con i valori delle persone e dei professionisti determina maggiore soddisfazione; la centralità della relazione nella cura, come valore condiviso a tutti i livelli dell'organizzazione; l'importanza della relazione terapeutica con l'assistito e i suoi familiari; la competenza professionale e la consapevolezza del contributo fornito da ciascun membro del team sono apprezzati positivamente dagli assistiti; il cambiamento si basa su una *vision* condivisa, su un'organizzazione che la renda concreta, sull'educazione che la sostenga e sulla comunicazione di quanto raggiunto insieme; i cambiamenti si raggiungono affrontando un ambito relazionale per volta.

In effetti fin qui, sembrerebbero tutti elementi ovvi, ma il valore di questo testo è nella loro esplicitazione coerente e organizzata e nella dimostrazione che in qualche modo "si può fare".

Il libro è organizzato in 7 capitoli in cui viene descritto come questi valori si incardinano nell'organizzazione e possano essere tradotti in realtà (ambiente favorevole alle cure e alla guarigione, leadership, lavoro di squadra, pratica infermieristica professionale, erogazione dell'assistenza, la pratica gestita dalle risorse, misurazione dei risultati).

Ogni capitolo si compone di una sezione teorica, corredata da utili schemi o da box che li sintetizzano, di storie di *curati* e di *curanti* che aiutano a comprenderne l'importanza, di un riepilogo dei concetti chiave, da un questionario di autovalutazione e dalla preziosa descrizione di esperienze di messa in pratica di quanto descritto in teoria e del relativo percorso. Gli esempi sono il riflesso degli ultimi 25 anni del lavoro svolto negli USA dalla Creative Health Care Management, i cui membri hanno appunto dato un attivo contributo nella scrittura dei diversi capitoli.

A titolo di esempio, nel capitolo relativo alla gestione delle risorse, è inserito un approfondimento sui concetti di pensiero critico, pensiero creativo e apprendimento riflessivo, intesi con strumenti utili alla risoluzione consapevole dei problemi che quotidianamente si presentano.

L'ultimo capitolo relativo alla misurazione dei risultati, merita particolare attenzione. E' sempre più richiesto infatti, quando un'organizzazione si dirige verso un cambiamento, fornire l'evidenza di quanto attuato. Su questo tema potrebbe essere difficile infatti, in prima battuta, fornire una misura di quanto si possa fare lavorando sulle relazioni. Le autrici indicano la suddivisione degli indicatori tra quelli relativi alla struttura, o del processo di cura o infine dei risultati, sia in termini oggettivi, che soggettivi. A tal fine propongono l'uso di una griglia che permetta di identificare nel dettaglio gli indicatori condivisi con il gruppo di lavoro. Infine, ma da non perdere, è il suggerimento di celebrare in modo formale con il gruppo di lavoro i risultati positivi raggiunti, al fine di favorire il senso di unità all'interno dell'organizzazione.

Una bibliografia finale e un prezioso indice analitico, arricchiscono positivamente il testo.

La Koloroutis chiarisce bene che l'importante sia che i curanti, assicurano agli assistiti lo spazio per avere cura di se stessi, come? Attraverso il *caring*. D'altro canto in effetti l'originalità della sua proposta è che in qualche modo, ciò che viene proposto all'assistito, sia anche proposto come modello (o come processo interno potremo dire) per i componenti dell'organizzazione che rendono possibile il *caring*.

Ecco che la condivisione in *partnership* a tutti i livelli, del cambiamento, la reimpostazione dei ruoli e degli schemi relazionali, ne rappresenta il motore principale e la garanzia di successo. E' come se si trattasse di un modello a cascata, in cui ciò che viene percepito in termini relazionali dai membri del *team* per se stessi, renda più facile la riproposta nei comportamenti quotidiani con gli assistiti, con la consapevolezza che ognuno di noi ha la responsabilità del proprio indispensabile contributo da offrire. Non solo, volendo sintetizzare al massimo la portata concettuale di quanto esposto in dettaglio nel libro, è come se il percorso di *empowerment* che viene proposto ai "curati" attraverso un modello relazionale di accoglienza, condivisione, supporto e guida verso l'autonomia, abbia il suo presupposto indispensabile in un analogo approccio rivolto a tutti i componenti dell'organizzazione al fine di ricevere dagli stessi il massimo del loro contributo.

In tal senso è estremamente interessante come l'autrice sottolinea che il cambiamento per essere efficace debba partire "dall'interno verso l'esterno" (pag. 192), cioè che provenga "dall'animo" (pag. 192) di ciascun individuo per rivolgersi poi verso le Cure Basate sulla Relazione, in cui il gruppo di persone credono nelle relazioni dove "ci si prende cura uno dell'altro" (pag. 192).

Sono di prezioso esempio pratico le due appendici. La prima "*partner in practice*" descrive in modo efficace come lavorare in piccoli team al fine di un'assistenza individualizzata, la seconda illustra un questionario di autovalutazione sulle relazioni con i colleghi.

Quest'ultimo in particolare, può rappresentare in modo concreto uno strumento di riflessione sulle stesse e facilitare la consapevolezza sul livello in cui ognuno si pone, nonché indirizzare il cambiamento in questo ambito.

Probabilmente questa impostazione potrebbe essere la sfida futura per tante realtà ove sinceramente ci si interroga verso dove e come indirizzare il cambiamento e dove si abbia la consapevolezza del "privilegio" (pag. XV) di poter dare un contributo concreto alla cura della salute. Alle volte non ci rendiamo conto, che in qualità di curanti abbiamo l'opportunità di relazioni così intime e uniche nella vita degli assistiti che fanno per loro "la differenza" nel vivere alcuni passaggi difficili. Il poter "esserci" accanto all'assistito, in modo efficace, può essere però solo sotteso da un supporto degli altri membri del team (da chi eroga le cure dirette, o di chi gestisce gli ambiti amministrativi o gestionali, fino alla dirigenza e che rendono possibile l'organizzazione delle cure).

In tal senso questo libro è una preziosa lettura, che merita l'attenzione di tutti coloro impegnati nell'organizzazione e gestione delle risorse, o nella formazione continua o universitaria a diversi livelli, al fine di una riflessione interessante su come indirizzare essenziali cambiamenti nei nostri ospedali.

Immacolata Dall'Oglio

Infermiere coordinatore, Struttura per lo Sviluppo Professionale infermieristico e tecnico,
la formazione continua e la ricerca infermieristica - Direzione Sanitaria
IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

COLOPHON

Direttore responsabile

Barbara Mangiacavalli

Comitato editoriale

Ciro Carbone, Barbara Mangiacavalli, Beatrice Mazzoleni, Pierpaolo Pateri,
Maria Adele Schirru, Annalisa Silvestro, Franco Vallicella

Redazione

Laura D'Addio, Alberto Dal Molin, Immacolata Dall'Oglio, Pietro Drì, Annamaria Ferraresi,
Silvestro Giannantonio, Rita Maricchio, Marina Vanzetta

Segreteria di redazione

Antonella Palmere

Progetto grafico

Ennio De Santis
Vladislav Popov

Editore

Federazione nazionale dei Collegi Ipasvi
Via Agostino Depretis, 70 – 00184 Roma
tel. 06 46200101 fax 06 46200131

Internet

www.ipasvi.it

Periodicità

Bimestrale

Registrazione

del Tribunale di Roma n. 181 del 17/6/2011

La riproduzione e la ristampa, anche parziali, di articoli e immagini del giornale sono formalmente vietate senza la debita autorizzazione dell'Editore

Indicizzata su **CINAHL** (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) in **Ebscohost**

Le norme editoriali sono pubblicati sul sito www.ipasvi.it, nella sezione "Ecm".
Si invitano gli autori a rispettare le norme editoriali nella stesura dei contributi e degli articoli da sottoporre alla prevista valutazione del Comitato di redazione.
I lavori vanno inviati a: federazione@ipasvi.legalmail.it