

# L'INFERMIERE

Notiziario Aggiornamenti Professionali

**ONLINE**

Anno LVII

# 5

ISSN 2038-0712

**SETTEMBRE - OTTOBRE  
2013**



Organo ufficiale della Federazione Nazionale dei Collegi Ipasvi

## INDICE

● **EDITORIALE**

**Una risposta su misura per le fragilità**  
*di Annalisa Silvestro*

● **SCIENZE INFERMIERISTICHE**

**Stress e burnout negli studenti di infermieristica: risultati di uno studio descrittivo**  
*di Maria Cristina Lombardini, Elisabetta Balestreri*

**Raccomandazioni sul corretto utilizzo dei social media da parte degli infermieri**  
*di Marina Vanzetta, Ercole Vellone, Dal Molin Alberto, Emma Martellotti, Rosaria Alvaro*

● **CONTRIBUTI**

**Metodiche operative per la valutazione e la salvaguardia della dignità del paziente: analisi della letteratura**  
*di Lorenzo Righi, Maurilio Pallassini, Davide Lastrucci*

**Le nuove Linee guida dell'Oms sulla violenza contro le donne: assistenza, educazione, organizzazione, ricerca**  
*di Massimo M. Greco*

**Gli strumenti di valutazione delle competenze del neonato pretermine nel soddisfacimento del bisogno di alimentazione**  
*di Jessica Crippa, Patrizio Sannino, Luca Giuseppe Re, Laura Plevani, Elena Nicoletta Bezze, Maura Lusignani*

● **ESPERIENZE**

**Modelli di analisi e strategie organizzative per la gestione del giudizio di idoneità con limitazioni nella Aziende ospedaliere lombarde**  
*di Pierangelo Simonelli, Francesca Castelvvedere, Gianluca Raineri*

**Le sfide della transculturalità per gli infermieri italiani e sud-americani**  
*di Laura Sabatino, Rosaria Alvaro, Alessia Bertolazzi, Linda Lombi, Alessandro Stievano, Gennaro Rocco*

**Uno spazio d'ascolto per pazienti celiaci: analisi delle necessità**  
*di Mariangela Guerra, Donatella Rabitti, Nadia Lami*

**L'organizzazione di un centro vaccinale in una Asl di Milano: tempi e metodi**  
*di Wilma Zappi, Laura Rastelli*

● **SCAFFALE**

**Io... dopo. Io adolescente e la mia vita con il cancro**



EDITORIALE

## Una risposta su misura per le fragilità

di **Annalisa Silvestro**

*Presidente della Federazione Nazionale dei Collegi Ipasvi*

*In un contributo al Sole 24 ore Sanità la posizione dell'Ipasvi sulla centralità della professione infermieristica nella continuità assistenziale*

I bisogni sanitari e socio-sanitari emergenti nella collettività nazionale – ancorché in maniera diversificata nelle singole Regioni – sono legati all'aumento delle persone cosiddette “fragili”, delle persone con affezioni cronico-degenerative e degli anziani frequentemente affetti da pluripatologie e, spesso, non autosufficienti.

Questi cluster di cittadini, quand'anche in discreto equilibrio di salute, manifestano la necessità di essere “accompagnati” nei percorsi socio-sanitari, di contare sulla continuità assistenziale, di avere supporto informativo, educazione sanitaria, addestramento e supervisione nella gestione delle piccole cure quotidiane secondo le logiche e il metodo dell'auto-cura. Conseguentemente, di avere servizi e luoghi di cura e di assistenza di prossimità territoriale.

La prevalenza della risposta ospedaliera viene intesa come superata, non solo tra gli “addetti ai lavori” ma anche tra i cittadini, a favore della domiciliarizzazione e dell'attivazione di luoghi “socio-sanitari” di prossimità in cui una piccola équipe multiprofessionale possa fornire immediate e fattive risposte correlate ai bisogni espressi da quei cluster di popolazione.

E' necessario quindi “ripensare” l'ospedale e il “territorio”. L'ospedale di grandi dimensioni e ricchezza di servizi deve divenire il luogo dell'intensità assistenziale, della presa in carico della persona con grave acuzie e di processi di cura rapidi e periti che richiedono competenze altamente specialistiche di tutti i membri dell'équipe.

Gli ospedali medio-piccoli devono ridefinire la loro organizzazione muovendosi verso la strutturazione di piattaforme di servizio e soprattutto di piattaforme assistenziali in cui i degenti siano aggregati per omogeneità di bisogno e per l'impegno assistenziale infermieristico che richiedono. Il superamento dell'organizzazione parcellizzata per disciplina clinica, oltre ad aver dato prova di efficacia, ha anche dato prova di contenimento dei costi per uno spostamento di risorse verso il “territorio”. Il “territorio” deve essere ripensato: non sono più sufficienti Adi, Rsa e integrazione (dove c'è) con i servizi comunali così come l'abbiamo fino ad oggi conosciuta. E' necessario aumentare la continuità di cura tra l'ospedale e territorio e viceversa, ripensare l'assistenza domiciliare infermieristica ridefinendone autonomia di intervento, modi e soprattutto tempi di effettuazione. E' opportuno superare la medicina d'attesa e il lavoro solitario del medico di medicina generale a favore della medicina e assistenza d'iniziativa e dell'équipe multiprofessionale in cui vi sia la presenza sistematica dell'infermiere per interventi di natura preventiva, per il mantenimento della maggiore autonomia possibile degli assistiti e per l'effettuazione delle prestazioni sanitario-infermieristiche necessarie.

La modificazione dei paradigmi assistenziali richiede ridefinizione di ruoli e responsabilità di tutti i componenti l'équipe, ma soprattutto degli infermieri che sono coloro su cui si basano l'intero processo assistenziale e la concretizzazione dei percorsi diagnostici e terapeutici definiti dal medico. L'*upgrading* formativo raggiunto dagli infermieri attraverso una formazione universitaria strutturata su due livelli (laurea triennale e quinquennale) a cui si aggiungono master di primo e secondo livello, sostanzia l'orientamento a un utilizzo diverso e più ampio delle loro competenze professionali. La proposta elaborata nell'ambito di un tavolo tecnico attivato dal ministero della Salute su richiesta delle Regioni, con il contributo della Federazione Nazionale dei Collegi degli Infermieri e delle rappresentanze sindacali dei medici e del comparto sanità, muove dal riconoscimento dell'alto livello delle competenze infermieristiche di tipo "generalista" e dalla volontà di delineare quelle di tipo "specialistico, intese come «una caratteristica intrinseca di un individuo, causalmente collegata a una *performace* eccellente in una mansione che si compone di motivazioni, tratti, immagini di sé, ruoli sociali, conoscenze e abilità».

Da *Il Sole 24 ore Sanità*, n. 42, 19-25 novembre 2013, pag. 25.

# Stress e *burnout* negli studenti di infermieristica: risultati di uno studio descrittivo

Maria Cristina Lombardini<sup>1</sup>, Elisabetta Balestreri<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Infermiera, Unità di Riabilitazione Motoria, Ospedale Raimondi Francesco; <sup>2</sup>Coordinatore didattico del Corso di Laurea in Infermieristica dell'Università degli Studi di Milano, sezione di Busto Arsizio

Corrispondenza: elisabetta.balestreri@unimi.it

## RIASSUNTO

**Introduzione** Il *burnout* è associato a professioni che combinano stress e idealismo. Sono soprattutto medici, infermieri e insegnanti, a rischiare questa forma di esaurimento ma alcuni studi evidenziano la presenza del fenomeno anche tra gli studenti. Per questo motivo l'obiettivo dello studio è quello di quantificare il livello di stress e il rischio o la presenza di *burnout* negli studenti di un Corso di laurea in Infermieristica.

**Metodi** A 136 studenti del Corso di laurea in Infermieristica dell'Università degli studi di Milano, sezione di Busto Arsizio, nel mese di settembre 2012, è stato somministrato il test di valutazione rapida dello stress (VRS), una scala di autovalutazione volta a misurare le risposte adattative agli eventi stressanti, e il test breve del *burnout* che indaga lo stato di salute, gli stili di vita, i rapporti relazionali e le soddisfazioni o frustrazioni lavorative.

**Risultati** Nella maggioranza degli studenti il *distress* era presente a livelli elevati e si è mantenuto lungo tutto il triennio del corso. Pur non essendo stata riscontrata la presenza diffusa di sindrome da *burnout* in atto, nella metà degli studenti è stato rilevato il rischio di *burnout*, senza differenze significative nel triennio. Non è stata individuata una correlazione lineare tra l'anno del triennio e il *distress* ( $\rho=0,005$ ).

**Conclusioni** I risultati mostrano la presenza di *distress* negli studenti le cui cause preponderanti sembrano essere legate alla mancanza di tempo libero a disposizione e alla scarsa qualità percepita nelle relazioni sociali.

**Parole chiave:** stress, *burnout*, studenti infermieri

## Stress and burnout in nursing students: a descriptive study

### ABSTRACT

**Introduction** Burnout is associated with professions that combine stress and idealism. Doctors, nurses, and teachers have the higher risk to contract this type of exhaustion, but recent studies shown the presence of the condition also in students. The objective of this study is to quantify the stress level and the risk or the presence of burnout in students of the nursing course of the University of Milan.

**Methods** The stress quick evaluation scale, a self-evaluation scale to estimate the adaptive reaction on stressful events, and the short test on burnout, used to inquire health, life style, social relationship and job satisfactions and frustrations, have been administered to 136 nursing students of the University of Milan (Busto Arsizio section), in September 2012.

**Results** The distress is present in most of the students maintaining high levels throughout the three years of the course. The risk of burnout syndrome is present in half of the students without significant differences between the three years of the course. There isn't a linear correlation between the year of the course and the distress ( $\rho=0.005$ ).

**Conclusion:** The results show the presence of distress in students mainly due to the lack of free time and the low perceived quality of social relationship.

**Key words:** stress, burnout, nursing students

## INTRODUZIONE

Lo stress è un normale processo psico-fisiologico finalizzato all'adattamento con l'ambiente e si può intendere come un campanello d'allarme che scatta ogni volta che il nostro equilibrio psico-fisico viene meno (De Carlo AN, 2004).

Si parla di *eustress* intendendo quello stress positivo in grado di mantenere nel soggetto la tensione mentale necessaria a dare inizio alla risposta adattativa; si parla di *distress*, stress negativo, quando l'individuo diventa incapace di reagire agli stimoli stressogeni (Pancheri P, 1980).



Il *burnout*, tipico delle *helping profession*, e in particolare della professione infermieristica, è una sindrome psico-fisica che si manifesta in risposta a uno stress cronico da lavoro caratterizzata da tre componenti: esaurimento emotivo, mancata realizzazione personale e depersonalizzazione (Maslach C, 1997). Il *burnout* origina dall'interazione tra fattori individuali e fattori organizzativi intrinseci dell'ambiente lavorativo (Pellegrino F, 2009).

Recentemente alcuni autori si sono chiesti se lo stress e il *burnout* fossero presenti anche negli studenti universitari delle *helping profession* andando così a ricercarne i segni e i sintomi; le conclusioni di tali studi hanno evidenziato cali motivazionali, presenza di *distress* e rischio sempre maggiore di *burnout* (Timmins F et al., 2002; Schaufeli WB et al., 2002; Deary IJ et al., 2003; Beresin R, 2007).

In Italia non sono presenti studi centrati direttamente sul *burnout* negli studenti di infermieristica ma ne sono presenti alcuni che, andando a ricercare le cause dell'abbandono universitario, hanno trovato un quadro di forte *distress*. Le principali cause di questo *distress* sono l'eccessiva richiesta di impegno, le problematiche emotive e la delusione delle aspettative (De Stefani C et al., 2008; Dante A et al., 2009).

### Obiettivi

Il principale obiettivo di questo studio è quello di quantificare il livello di stress e il rischio o la presenza di *burnout* negli studenti di un Corso di laurea in Infermieristica.

L'obiettivo secondario è quello di verificare eventuali correlazioni tra lo stress, il *burnout* e l'anno di corso.

### METODI

L'indagine, di tipo descrittivo, è stata svolta su un campione di convenienza rappresentato da studenti del Corso di Laurea in Infermieristica dell'Università degli Studi di Milano, sezione di Busto Arsizio. Sono stati inclusi nel campione gli studenti frequentanti il corso nelle settimane tra l'1 settembre e il 20 settembre 2012.

La raccolta dei dati è avvenuta utilizzando due strumenti: la scala di valutazione rapida dello stress (VRS) (Biondi M et al., 1999) e il test breve sul *burnout* (Potter, 2005).

La scala VRS è utilizzata per misurare le risposte adattative agli eventi stressanti, in particolare valuta il vissuto emozionale soggettivo, al momento della compilazione e negli ultimi sei mesi, legato a un'esperienza ambientale e non alla tipologia di quest'ultima. Lo strumento è aspecifico e applicabile a ogni individuo indipendentemente dalla professione svolta, rendendolo adeguato anche agli studenti. La

scala è composta da quindici affermazioni utili a indagare la presenza delle manifestazioni dello stress ovvero l'ansia, la depressione, la somatizzazione, l'aggressività e la presenza del supporto sociale cioè di quella rete di sostegno grazie alla quale un soggetto affronta lo stress (Biondi M et al., 1999). Ogni affermazione presenta quattro possibili risposte a ciascuna delle quali corrisponde un punteggio da 0 a 3 (0 = per nulla, 1 = lievemente, 2 = abbastanza, 3 = molto); più è alto il punteggio, più il rispondente è d'accordo con l'affermazione.

Il test breve sul *burnout*, una versione semplificata del più complesso Burnout Potential Inventory (BPI) (Potter, 2005), è utilizzato per valutare la presenza o il rischio di *burnout*. Si tratta di un test di facile e rapida compilazione atto a indagare lo stato di salute del compilatore, i suoi stili di vita, i rapporti con i colleghi e in generale la vita di relazione, le soddisfazioni oppure le frustrazioni legate alla situazione di lavoro. Non essendovi nel test alcun riferimento ad ambiti lavorativi specifici, esso può essere adattato a ogni ambito, pertanto anche a quello dello studente. Il test è composto da 25 affermazioni, a ciascuna delle quali il compilatore deve assegnare un punteggio da 1 a 5 (1 = raramente; 2 = qualche volta; 3 = non saprei; 4 = spesso; 5 = continuamente). Il punteggio che si ottiene al termine della compilazione identifica la propria condizione rispetto al *burnout*: assenza, minimo rischio, per cui è necessario prendere dei provvedimenti, elevato rischio e presenza di *burnout* (Potter B, 2005).

La raccolta dei dati è stata autorizzata dal presidente del Corso di laurea. Ai partecipanti è stata fornita una lettera di presentazione che illustrava lo scopo dello studio e le modalità di conduzione della ricerca e si evidenziava la volontarietà nella partecipazione. La raccolta e l'analisi dei dati è avvenuta garantendo l'anonimato e rispettando le norme sulla privacy.

L'analisi dei dati ha previsto l'utilizzo di frequenze relative e assolute e le correlazioni sono state espresse come coefficiente di correlazione lineare di Bravais-Pearson ( $\rho$ ).

### RISULTATI

Sono stati somministrati 136 questionari e ne sono ritornati correttamente compilati 102 (75%). In particolare hanno partecipato all'indagine 38 studenti del primo anno, 36 del secondo e 28 del terzo.

#### *Distress ed eustress*

Considerando l'insieme degli studenti del triennio, emerge che il 54,9% degli studenti (56) presentava *distress* mentre il restante 45,1% (46) presentava *eustress*.

Considerando il primo anno di corso, il 52,6% (20) degli studenti presentava *distress* mentre il 47,4% (18) presentava *eustress*.

Al secondo anno di corso, il livello di *distress* negli studenti è cresciuto; infatti la percentuale di studenti che presentava *distress* è stata del 63,9% (23) contro il 36,1% (13) che presentava *eustress*.

Al terzo anno le percentuali si sono invertite; il 46,4% (13) degli studenti presentava *distress* mentre il 53,6% (15) presentava *eustress* (Tabella 1).

### Burnout

Considerando il *burnout*, nel triennio si evidenzia che dei 102 studenti, il 50,0% (51) non era a rischio, il 46,1% (47) presentava un minimo rischio, con necessità di prendere provvedimenti, solo il 2,9% (3) aveva un rischio elevato e un solo studente (1,0%) presentava *burnout*.

Analizzando i singoli anni di corso si nota che il primo anno il 50,0% (19) degli studenti non era a rischio e la restante metà degli studenti (19) presentava un rischio minimo (Tabella 2).

Al secondo anno il 50,0% (18) degli studenti non era a rischio, il 41,7% (15) aveva un rischio minimo e l'8,3% (3) un rischio elevato (Tabella 2). Infine al terzo anno il 50,0% (14) degli studenti non era a rischio, il 46,4% (13) aveva un rischio minimo e un solo studente (3,6%) presentava *burnout* (Tabella 2).

**Tabella 1.** Livelli di stress degli studenti durante il triennio del corso

Anno di corso	Numero di studenti	Stress	
		Studenti con <i>eustress</i> (%)	Studenti con <i>distress</i> (%)
1°	38	47,4	52,6
2°	36	36,1	63,9
3°	28	53,6	46,4
Totale triennio	102	45,1	54,9

**Tabella 2.** Livello di *burnout* negli studenti durante il triennio del corso

Anno di corso	Rischio di <i>burnout</i>			Presenza di <i>burnout</i>
	Assente Studenti (%)	Minimo Studenti (%)	Elevato Studenti (%)	Studenti (%)
1°	50,0	50,0	-	-
2°	50,0	41,7	8,3	-
3°	50,0	46,4	-	3,6
Totale triennio	50,0	46,1	2,9	1,0

### Supporto sociale

Un'analisi più specifica è stata condotta sul tema del supporto sociale, individuata dal gruppo di affermazioni 11, 13 e 15 della scala di valutazione rapida dello stress (VRS), rispettivamente "passo bene il mio tempo libero", "ho persone con cui posso parlare che capiscono le mie difficoltà" e "vivo un po' isolato dagli altri".

Per quanto riguarda l'affermazione 11, "passo bene il mio tempo libero", la percentuale di studenti d'accordo (risposte "abbastanza" e "molto"), indice di uno stato di normalità, è cresciuta lungo il triennio: è risultata infatti del 5,3% il primo anno, dell'8,3% il secondo anno e del 10,7% il terzo. Parallelamente la percentuale di studenti in disaccordo con tale affermazione (risposte "per nulla" e "lievemente"), indice di presenza o rischio di *distress*, si è ridotta lungo il triennio: essa è risultata infatti del 94,7% il primo anno, del 91,7% il secondo anno e dell'89,3% il terzo.

Per quanto riguarda l'affermazione 13: "ho persone con cui posso parlare che capiscono le mie difficoltà", la percentuale di studenti d'accordo (risposte "abbastanza" e "molto"), indice di uno stato di normalità, è risultata del 28,9% il primo anno, del 30,6% il secondo anno e del 21,4% il terzo anno. La percentuale di studenti in disaccordo con tale affermazione (risposte "per nulla" e "lievemente"), indice di presenza o rischio di *distress*, è stata del 71,1% il primo anno, del 69,4% il secondo anno e del 78,6% il terzo anno.

Per quanto riguarda l'affermazione 15: "vivo un po' isolato dagli altri", la percentuale di studenti d'accordo (risposte "abbastanza" e "molto"), indice di presenza o rischio di *distress*, è stata del 63,2% il primo anno, del 75% il secondo anno e del 53,6% il terzo anno. La percentuale di studenti in disaccordo con tale affermazione (risposte "per nulla" e "lievemente"), indice di uno stato di normalità, è stata del 36,8% il primo anno, del 25,0% il secondo anno e del 46,4% il terzo anno (Tabella 3).

Non è stata individuata una correlazione lineare tra l'anno del triennio e il *distress* ( $\rho=0,005$ ).

**Tabella 3. Il supporto sociale negli studenti durante il triennio del corso**

Affermazione scala VRS		Anno di corso	In accordo con l'affermazione	In disaccordo con l'affermazione
Numero	Testo		Studenti (%)	Studenti (%)
11*	Passo bene il mio tempo libero	1°	5,3	94,7
		2°	8,3	91,7
		3°	10,7	89,3
		<b>Totale triennio</b>	7,8	92,2
13*	Ho persone con cui posso parlare che capiscono le mie difficoltà	1°	28,9	71,1
		2°	30,6	69,4
		3°	21,4	78,6
		<b>Totale triennio</b>	27,5	72,5
15**	Vivo un po' isolato dagli altri	1°	63,2	36,8
		2°	75,0	25,0
		3°	53,6	46,4
		<b>Totale triennio</b>	35,3	64,7

\* affermazione con valenza positiva: essere in accordo con questa affermazione è indice di uno stato di normalità, ovvero assenza di *distress*  
 \*\* affermazione con valenza negativa: essere in accordo con questa affermazione è indice di uno stato *borderline*, ovvero a rischio o presenza di *distress*

## DISCUSSIONE

I dati del nostro studio, se pur con alcuni limiti importanti legati soprattutto alla scarsa numerosità del campione e alle modalità di campionamento, che impediscono una generalizzazione dei dati, evidenziano la presenza di un alto livello di *distress*. In particolare già al termine del primo anno la maggioranza degli studenti (52,6%) inizia a subire le conseguenze di un accumulo di *distress*, probabilmente associato all'inevitabile rivoluzione che un corso di laurea, con i suoi ritmi intensi, porta nella vita di ogni studente; non va dimenticato che per molti studenti questo primo anno segna l'inizio della relazione con la malattia e la sofferenza (Timmins F et al., 2002; De Stefani C et al., 2008). Al secondo anno i soggetti con *distress* aumentano (63,9%) e questo può essere dovuto all'aumento dell'attività didattica, di tirocinio, di studio e la mancanza sempre maggiore di tempo libero.

Al terzo anno, l'ultimo del corso, il livello di *distress* diminuisce visibilmente (46,4%), portandosi al di sotto di quanto rilevato al primo anno; questo può essere dovuto all'imminente termine del percorso di studi.

Del gruppo di studenti considerato (102) solo uno presentava *burnout* ma quasi la metà di loro (49,0%) era a rischio; solo 3 studenti (2,9%) presentavano un rischio elevato di *burnout*, ma anche un rischio basso di *burnout* rende necessario prendere dei provvedimenti. Uno studente in *burnout* ha maggiori probabilità di essere un futuro infermiere in *burnout* e, come

dimostrato da molteplici studi sull'argomento, un infermiere in *burnout* tende a perdere l'essenza del prendersi cura che sta alla base di questa professione (Del Rio G, 1999).

Particolare interesse va rivolto al supporto sociale che in letteratura si identifica nel *social support system* cioè quella rete di sostegno emotivo e di risorse presenti nel momento del bisogno e di *feedback* sulla quale un soggetto con vita relazionale può sempre far conto; questa rete sociale, fornendo conforto, comprensione e svago, non ha solo un ruolo preventivo rispetto al *distress* ma viene ritenuta anche "curativa" (Borgogni L et al., 2005). I nostri dati hanno evidenziato un'insufficiente presenza di supporto sociale tra gli studenti; infatti più del 60% degli studenti sente di vivere isolato rispetto agli altri e più del 70% ritiene di non avere persone con cui parlare che realmente comprendano le difficoltà affrontate. Particolare attenzione va data all'aspetto del tempo libero: mediamente, nel triennio, più del 90% degli studenti ha segnalato di non riuscire a passare bene il proprio tempo libero.

## CONCLUSIONI

Per prevenire lo stress e il *burnout*, Santinello e Furlotti sostengono la necessità di un'accurata valutazione dei bisogni e dei problemi individuali e organizzativi per dare vita a un intervento mirato, a medio lungo termine, che vada ad agire sul singolo, sull'organizzazione e sull'interazione tra i due (Borgogni L et al., 2005).



Secondo Franco Ceccarello, presidente dell'Associazione per la consapevolezza, la gestione delle emozioni e la prevenzione della depressione (EU-DAIMON), "la formazione ha un ruolo molto importante ed essenziale per la prevenzione del *burnout*". I corsi di formazione dovrebbero pertanto essere orientati ad aumentare la consapevolezza di sé e delle proprie emozioni, a trasmettere informazioni sul *distress* e sul *burnout*, nonché a fornire strumenti utili a prevenire e fronteggiare questi fenomeni (Borgogni L et al., 2005).

Le indagini effettuate in precedenza riportano, negli studenti infermieri, alti livelli di *distress* con un incremento tra un anno e l'altro del percorso di studi. Se pure non in *burnout*, questi studenti ne presentavano tutte le caratteristiche (Timmins F et al., 2002; Schaufeli WB et al., 2002; Beresin R, 2007).

Per poter meglio descrivere il fenomeno sarebbe necessario disegnare e condurre uno studio prospettico su una coorte di studenti più numerosa.

Secondo Maslach C, le persone deluse e particolarmente "stanche" lasciano l'organizzazione in cui operano alla ricerca di un impiego che valorizzi ulteriormente le loro capacità (Maslach C, 1997); tenendo in considerazione tale concetto e riferendosi alle indagini già svolte sull'abbandono universitario, sarebbe utile indagare un'eventuale correlazione tra i livelli percepiti di *distress* e *burnout* e l'abbandono degli studi.

## BIBLIOGRAFIA

- Schaufeli WB, Martínez IM, Marques AP et al. (2002) *Burnout and engagement in university students, a cross-national study*. Journal of Cross-Cultural Psychology, 5, 464-481.
- Beresin R, Riceti Acioli Barboza JI (2007) *Burnout syndrome in nursing undergraduate students*. Einstein, 5(3), 225-230.
- Biondi M, Tarsitani L (1999) *Sviluppo e validazione della scala VRS (valutazione rapida dello stress)*. Medicina psicosomatica, 44(3), 163-177.
- Borgogni L, Consiglio C (2005) *Job burnout: evoluzione di un costrutto*. Giornale Italiano di Psicologia, 1, 23-56.
- Dante A, Valoppi G, Palese A (2009) *Fattori di successo e di insuccesso accademico degli studenti infermieri: revisione narrativa della letteratura*. International Nursing Perspectives, 9(2), 45-52
- De Carlo AN (2004) *Teorie e strumenti per lo psicologo del lavoro e delle organizzazioni. Volume IV. Imprese e tecnologia, disagio, stress, burnout, mobbing*. Edizione Franco Angeli, Milano.
- De Stefani C, Destrebecq A, Sponton A (2008) *Abbandono universitario: indagine sulle motivazioni che spingono gli studenti a ritirarsi dal corso di laurea in infermieristica*. Professione Infermiere, 61(2), 80-86.
- Deary IJ, Watson R, Hogston R (2003) *A longitudinal cohort study of burnout and attrition in nursing students*. Journal of Advanced Nursing, 43(1), 71-81.
- Del Rio G (1999) *Stress e lavoro nei servizi. Sintomi, cause e rimedi del burnout*. Edizione Carrocci Editore, Roma.
- Fain AJ (2004) *La Ricerca Infermieristica*. Edizione italiana a cura di Vallone E, presentazione di Saiani L. Edizione McGraw-Hill, Milano.
- Maslach C (1997) *La sindrome del burnout. Il prezzo dell'aiuto degli altri*. Edizione Cittadella, Assisi.
- Pancheri P (1980) *Stress, emozioni, malattia. Introduzione alla medicina psicosomatica*. Edizione Mondadori, Milano.
- Pellegrino F (2009) *La sindrome del burnout*. Edizione Centro Scientifico Editore, Torino.
- Potter B (2005) *Test Breve sul Burnout*. <http://www.psicopolis.com/burnout/autotest.htm>
- Timmins F, Kaliszer M (2002) *Aspect of nurse education programmes that frequently cause stress to nursing students-fact-finding sample survey*. Nurse Education Today, 22, 203-211.

## Raccomandazioni sul corretto utilizzo dei *social media* da parte degli infermieri

Marina Vanzetta<sup>1</sup>, Ercole Vellone<sup>2</sup>, Dal Molin Alberto<sup>3</sup>, Emma Martellotti<sup>4</sup>, Rosaria Alvaro<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Dottoranda in Scienze Infermieristiche, Università Tor Vergata, Roma; <sup>2</sup>Assegnista di Ricerca in Scienze Infermieristiche; <sup>3</sup>Dottore di Ricerca, Coordinatore del Corso di Laurea Infermieristica Università del Piemonte Orientale, sede di Biella; <sup>4</sup>Responsabile dei servizi editoriali e giornalistici, Federazione Nazionale Collegi Infermieri professionali, Assistenti sanitari, Vigilatrici d'infanzia (IPASVI), Roma; <sup>5</sup>Professore associato di Scienze Infermieristiche, Università Tor Vergata, Roma

Corrispondenza: marina22@libero.it

### RIASSUNTO

**Introduzione** Sempre più spesso il Web viene utilizzato dalle persone per comunicare, trovare informazioni e condividere esperienze, anche sul tema della salute. Lo sviluppo e la diffusione di Internet ha portato all'elaborazione di strumenti multimediali di comunicazione veloci e sofisticati, quali i *social media*, utilizzabili attraverso differenti tipologie di dispositivi. Questo cambiamento inarrestabile offre nuove opportunità di comunicazione diretta con il cittadino, senza precedenti, e rappresenta quindi una sfida per tutti i professionisti della salute, tra cui gli infermieri. Tuttavia l'uso dei *social media* comporta alcuni rischi, soprattutto se usati in ambito sanitario; se usati in maniera impropria possono violare i diritti del cittadino/paziente (per esempio la privacy), compromettere il suo rapporto con i sanitari o il rapporto tra gli stessi colleghi e minare l'immagine dell'organizzazione o, più in generale, del sistema sanitario.

L'obiettivo di questo studio è quello di individuare e descrivere le corrette modalità di accesso e di utilizzo dei *social media* da parte degli infermieri.

**Materiali e metodi** Nel mese di agosto 2013 è stata condotta una revisione non sistematica della letteratura tramite l'utilizzo delle principali banche dati biomediche e di linee guida. E' stata anche condotta una ricerca sui siti di agenzie sanitarie nazionali e governative e attraverso i motori di ricerca generici.

**Risultati** La ricerca bibliografica ha prodotto 88 risultati; di questi solo nove documenti hanno raggiunto i criteri di inclusione. Tutte le linee guida e le raccomandazioni trovate sottolineano le grandi potenzialità dei *social media*, i potenziali rischi e offrono indicazioni basilari per utilizzare in maniera corretta questi nuovi strumenti.

**Conclusioni** Per sfruttare al meglio le potenzialità dei *social media* e usarli in sicurezza in ambito sanitario è importante conoscerli ed essere consapevoli dei loro rischi; per fare ciò è auspicabile una formazione appropriata dei professionisti della salute e, a monte, degli studenti delle professioni sanitarie. Sarebbe inoltre utile approfondire il tema dei *social media* per meglio comprendere il fenomeno e avviare un confronto intra e interprofessionale che porti alla produzione di raccomandazioni comuni.

**Parole chiave:** infermieri, *social media*, linee guida, raccomandazioni

### Recommendations on proper use of social media by nurses

#### ABSTRACT

**Introduction** The use of Web to communicate, find information, and share experiences, also on health subject, is in continue growing. Internet development and its diffusion have led to develop multimedia communication tools accessible through different type of devices. This unstoppable shift offers unprecedented communication opportunities with citizens and represents a challenge for all health professionals. However, the use of social media entail some risks, especially in health environments: the improper use of these tools can compromise the patient's privacy, his relation with the health operators, with the health organizations and the entire health system.

The aim of this study is to find and describe the proper use modalities of social media for nurses.

**Methods** A non-systematic literature review through biomedical and guidelines database, national and governmental health agencies' websites and generic internet browser (Google) has been conducted.

**Results** We found 88 results and only nine of these met the inclusion criteria. All documents considered underline the social media potentialities and risks and propose basic recommendations about the proper use of these new multimedia tools.

**Conclusions** The awareness and knowledge of the social media are the key elements for a proper use of these tools, getting their advantages without risks. To reach this goal is desirable a specific formation about the social media for the health operators and, before, for the health professions' students. The phenomenon of social media should be studied more in depth and should be set up an inter/intraprofessional comparison to produce common recommendations.

**Key words:** nurse, social media, guideline, recommendations

## INTRODUZIONE

Il world wide web 2.0 (Web 2.0) è un luogo virtuale al quale ognuno è libero di accedere per scambiare informazioni e dove ogni utente può essere sia il fruitore sia il fornitore di tali informazioni (Santoro E, 2007). Ogni giorno in tutto il mondo milioni di persone di tutte le età frequentano i *social media* (Formez PA, 2011; Van de Belt TH, et al., 2012). Nel nostro Paese il 66,6% delle persone che hanno accesso a Internet è iscritto a Facebook (nel 2010 era il 49%): questa percentuale corrisponde al 41,3% della popolazione italiana totale e al 79,7% di quella dei soli giovani. Alla fine del 2010 in Italia gli *account* su Twitter erano più di un milione e trecentomila e, attualmente, il 61,7% delle persone con accesso a Internet va su YouTube (nel 2011 questa percentuale era pari al 54,5%) (Censis, 2012).

Sempre più spesso il Web viene utilizzato dalle persone anche per comunicare e/o trovare informazioni di tipo sanitario (Kernisan LP, et al., 2010; Van de Belt TH, et al., 2010, 2012; Hawker MD, 2010; Lukes CA, 2010; McDaid D, et al. 2011; Censis, 2009; Gurr A, et al., 2009; Trotter MI, et al., 2008). Nel nostro Paese il 32,4% dei cittadini (oltre 19 milioni) usa Internet per ottenere informazioni sulla salute; di questi il 90,4% (circa 17,7 milioni) effettua ricerche su specifiche patologie, il 58,6% (circa 11,5 milioni) cerca medici e strutture a cui rivolgersi, il 15,4% (circa 3,03 milioni) prenota visite ed esami attraverso la rete, il 13,9% (circa 2,7 milioni) frequenta *chat*, *forum* e *web community* dedicate a temi sanitari e infine il 2,8% (circa 0,5 milioni) acquista farmaci online (la cui vendita è peraltro vietata per legge). La ricerca dell'informazione avviene prevalentemente attraverso i motori di ricerca (97,6%) ma anche attraverso la consultazione di siti specializzati o scientifici (73,2%), la lettura della sezione salute online dei quotidiani (38,3%), la navigazione nei siti Internet istituzionali (29,8%) e tramite l'uso dei *social media* (34,7%) (Censis, 2012).

In ambito sanitario la comunicazione ha un ruolo rilevante nella relazione tra i professionisti e il cittadino non solo per rispettarne il diritto all'informazione ma anche e soprattutto per promuoverne la crescita personale attraverso informazioni accessibili, mirate, accurate e di qualità. La relazione tra il professioni-

sta e il cittadino, fondamentale per rispondere a bisogni di cura complessi in continua e rapida evoluzione, è uno degli elementi cardine del sistema salute assieme all'informazione e alla comunicazione (Vanzetta M, et al., 2013). Oggi, tuttavia, non bastano più i canali di comunicazione classici.

Lo sviluppo e la diffusione di Internet hanno portato all'elaborazione di strumenti multimediali di comunicazione veloci e sofisticati, quali i *social media*, utilizzabili attraverso diverse tipologie di dispositivi fissi e mobili (*tablet*, *personal computer*, telefoni cellulari, *console*, palmari, eccetera); ciò ha cambiato l'approccio alle informazioni da parte del cittadino (Censis, 2009; McDaid D, et al. 2011).

Questo cambiamento inarrestabile offre nuove opportunità di comunicazione diretta con il cittadino senza precedenti (Vanzetta M, et al., 2013); da questo fenomeno il mondo della sanità non può esimersi e quindi ciò rappresenta una sfida per tutti i professionisti della salute e impone un'attenta e approfondita riflessione sui modi d'uso dei *social media* per evitare i rischi correlati (Ressler P, et al., 2010). Le informazioni possono assumere "vita propria, le imprecisioni diventare realtà" (ANA, 2011).

## Obiettivi

Individuare e descrivere le corrette modalità di accesso e gestione dei *social media* da parte degli infermieri.

## MATERIALI E METODI

E' stata condotta una ricerca bibliografica nel mese di agosto 2013 attraverso le principali banche dati biomediche e di linee guida seguendo una specifica strategia di ricerca (Tabella 1). La ricerca è stata anche condotta sui siti di agenzie sanitarie nazionali e governative e attraverso i motori di ricerca generici.

## Strategia di ricerca

Le strategie di ricerca utilizzate sono indicate in Tabella 1.

Le fonti consultate sono state:

- banche dati biomediche:
  - Medline;
  - CINAHL.
- Banche dati di linee guida:

- Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ);
- Guidelines International Network (GIN);
- National Guideline Clearinghouse (NGC).
- Siti di agenzie sanitarie nazionali e governative:
  - Istituto superiore di sanità (ISS);
  - National Health and Medical Research Council (NHMRC);
  - National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE);
  - New Zealand Guidelines Group (NZGG);
  - Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN);
  - Haute Autorité de Santé (HAS).
- Motori di ricerca generici: Google.

### Criteria di inclusione e di esclusione

L'inclusione o l'esclusione dei documenti è stata stabilita in base ai seguenti criteri:

- eleggibilità: sono state considerate eleggibili tutte le linee guida e le raccomandazioni redatte in inglese o italiano;
- pertinenza: sono stati inclusi solo i lavori riguardanti l'uso dei *social media* da parte degli infermieri.

### RISULTATI

La ricerca bibliografica ha identificato 88 voci bibliografiche; di queste, 79 sono state escluse perché non pertinenti. Dei nove documenti ritenuti validi, cinque sono linee guida (RCNA, 2011; NZNO, NETS, NSU,

**Tabella 1. Strategia della ricerca bibliografica**

Fonte	Parole chiave/strategia di ricerca	Filtri di ricerca
<b>Banche dati biomediche</b>		
PubMed	(Nurse OR nurses) AND (social media OR social network); (Nurses' guidelines OR recommendations) (AND social media OR social network )	pubblicato negli ultimi 5 anni
CINAHL	(Nurse OR nurses) AND (social media OR social network); (Nurses' guidelines OR recommendations) (AND social media OR social network)	pubblicato negli ultimi 5 anni
<b>Banche dati di linee guida</b>		
Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) Guidelines International Network (GIN) National Guideline Clearinghouse (NGC)	(Nurse OR nurses) AND (social media OR social network); (Nurses' guidelines OR recommendations) (AND social media OR social network)	pubblicato negli ultimi 5 anni
<b>Siti di agenzie sanitarie nazionali e governative</b>		
Istituto superiore di sanità (ISS), <a href="http://www.snlg.iss.it">www.snlg.iss.it</a> National Health and Medical Research Council (NHMRC), <a href="http://www.nhmrc.gov.au">www.nhmrc.gov.au</a> National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), <a href="http://www.nice.gov.uk">www.nice.gov.uk</a> New Zealand Guidelines Group (NZGG), <a href="http://www.nzgg.gov.nz">www.nzgg.gov.nz</a> Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), <a href="http://www.sign.ac.uk">www.sign.ac.uk</a> Haute Autorité de Santé (HAS), <a href="http://www.has-sante.fr">www.has-sante.fr</a>	- nurses' guidelines for the use of social media - nurses' recommendations for the use of social media - nurse and social media - nurse and social network - nurse and social media - nurse and use of social media - nurse and use of social network - guidelines and social media	pubblicato negli ultimi 5 anni
<b>Motori di ricerca generici</b>		
Google	- nurses' guidelines for the use of social media - nurses' recommendations for the use of social media - nurse and social media - nurse and social network - nurse and social media - nurse and use of social media - nurse and use of social network - guidelines and social media	testo in lingua inglese o italiano

2011; NCSBN, 2011; NANB, 2012; NCNZ, 2012) e quattro sono raccomandazioni (ANA, 2011; NSNA, 2012; UP SON, 2011; UW SON, 2011).

A pagina e85 è disponibile una sintesi dei contenuti delle linee guida considerate nella revisione.

Tutte le linee guida sono concordi nel constatare l'esponenziale sviluppo dei *social media*, quali nuovi strumenti di comunicazione, e ne individuano però i pro e i contro.

Da una parte, infatti, i *social media* offrono svariate opportunità:

- favoriscono le relazioni sociali e professionali;
- migliorano la comunicazione con il cittadino e in tempo reale;
- possono fungere da strumento didattico per studenti infermieri e docenti;
- permettono la diffusione rapida di messaggi o campagne di sensibilizzazione (per esempio la campagna per il lavaggio delle mani);
- favoriscono la diffusione e la discussione di buone pratiche di assistenza, di educazione sanitaria e della ricerca;
- permettono di costruire una rete di riferimento affidabile sui temi della salute;
- permettono la condivisione di esperienze;
- aumentano l'aggregazione professionale;
- consentono di rappresentare e tutelare la professione infermieristica.

Dall'altra parte, tuttavia, non mancano diversi rischi correlati all'uso improprio dei *social media*:

- violazione della privacy di pazienti o colleghi;
- inappropriata condivisione e diffusione di informazioni sensibili;
- violazione dei confini professionali;
- violazione della riservatezza di informazioni sanitarie;
- compromissione dell'immagine professionale dell'infermiere, dell'organizzazione a cui appartiene o del sistema sanitario.

Questi rischi possono compromettere il rapporto tra infermiere e paziente e tra questo e l'intero sistema sanitario.

Le linee guida stesse mirano quindi ad aumentare la consapevolezza degli infermieri su questi strumenti e orientarli a un loro appropriato utilizzo; in ogni documento le raccomandazioni sono accompagnate da esempi di uso improprio dei *social media*, seppure inconsapevole, e ne analizzano le potenziali conseguenze. Tra le raccomandazioni trovate, il documento dall'American Nurses Association (ANA, 2011) in particolare, propone alcuni principi di uso dei *social media* e dei suggerimenti di base rivolti agli infermieri per non commettere errori nel modo in cui utilizzano questi strumenti.

Secondo tali principi, gli infermieri devono:

- evitare di trasmettere o mettere online informazioni che possono favorire l'identificazione del paziente;
- osservare i principi deontologici e rispettare i confini professionali;
- essere consapevoli che i pazienti, i colleghi, le istituzioni e i datori di lavoro possono visualizzare i loro messaggi;
- impostare correttamente le opzioni dei *social media* relative alla privacy e mantenere separate le informazioni personali da quelli professionali;
- segnalare alle autorità competenti eventuali contenuti presenti sui *social media* che possono danneggiare la privacy, il benessere e i diritti degli assistiti o dei colleghi;
- partecipare allo sviluppo di politiche istituzionali che disciplinino la condotta online.

Parallelamente, i suggerimenti basilari sono:

- far valere gli standard professionali anche per la condotta online o in qualsiasi altra circostanza;
- non condividere o pubblicare informazioni o immagini ottenute attraverso la relazione tra l'infermiere e il paziente;
- non fotografare o girare video di pazienti utilizzando dispositivi personali compresi i telefoni cellulari;
- mantenere i confini professionali;
- non fare commenti su pazienti, colleghi o datori di lavoro anche se non sono direttamente identificati.

Le tre rimanenti raccomandazioni (NSNA, 2012; UP SON, 2011; UW SON, 2011), specificatamente rivolte agli studenti di infermieristica, sono in linea con i principi delle linee guida precedentemente proposte.

## DISCUSSIONE

Lo sviluppo esponenziale e trasversale dei *social media* coinvolge inevitabilmente anche i professionisti della salute sia a livello personale sia a livello professionale; non usare tali strumenti anche in ambito sanitario significherebbe rimanere un passo indietro rispetto alla realtà e perdere i vantaggi offerti da questi nuovi mezzi di comunicazione.

Sono infatti molti gli studi che dimostrano i vantaggi nell'uso del Web e dei *social media* in ambito sanitario per condividere, per esempio, delle esperienze di malattia, in particolare nel caso di patologie cronicodegenerative (Overberg R, et al., 2010; Nordfeldt S, et al., 2010; Stinson J, et al., 2010; Evans R, et al., 2010; Green BB, et al., 2011; Chou WYS, et al., 2011; Bender JL, et al., 2011) o per promuovere l'adozione di stili di vita salutari (Wanner M, et al., 2010; Funk KL, et al., 2010; Selby P, et al., 2010; Postel MG, et al., 2010; Elfeddali I, et al., 2012), eccetera.

Sono sempre di più gli ospedali e le strutture sanitarie che sfruttano i *social media* per proporre i propri servizi e per promuovere la fidelizzazione al sistema



di cura (Van de Belt TH, et al., 2012, Mayo Foundation for Medical Education and Research, 2013).

Uno studio descrittivo condotto nel Regno Unito nel 2010 aveva evidenziato che il 40% delle organizzazioni sanitarie usava i *social media* (Hawker MD, 2010). Negli Stati Uniti la percentuale di ospedali con un *account* sui *social media* oscillava, nel 2012, tra il 10 e il 20% (Van de Belt TH, et al., 2012). Uno studio longitudinale condotto in 12 paesi dell'Europa occidentale (Paesi Bassi, Belgio, Lussemburgo, Germania, Austria, Svizzera, Regno Unito, Irlanda, Norvegia, Svezia, Finlandia e Danimarca) ha mostrato un aumento progressivo nell'uso dei *social media* da parte delle strutture sanitarie (Van de Belt TH, et al., 2012).

Nel nostro Paese non c'è ancora nessun vincolo normativo che obblighi le pubbliche amministrazioni a essere presenti sui *social media*; c'è però una forte raccomandazione sia da parte del Ministero per la pubblica amministrazione e la semplificazione sia da parte del Ministero della salute a orientarsi verso l'impiego delle nuove tecnologie Web 2.0, *social media* in primis, e a dotarsi di strumenti che aumentino la partecipazione da parte dei cittadini garantendo informazioni valide e autorevoli (Formez PA, 2011; Ministero della Salute e Università Sapienza Roma, 2010).

La questione da affrontare, quindi, non riguarda l'uso o meno dei *social media* da parte degli infermieri ma piuttosto definire le modalità corrette per utilizzarli. È importante, infatti, conoscere a fondo questi strumenti e i potenziali rischi connessi per evitarne un uso improprio. Le linee guida analizzate rivolgono agli infermieri una serie di raccomandazioni per utilizzare i *social media* in modo appropriato a tutti i livelli del processo di cura: a livello del paziente, a livello di loro stessi, come professionisti della salute, e dei colleghi e a livello dell'organizzazione o, più in generale, del sistema sanitario. Questi livelli sono strettamente correlati tra loro e un uso improprio dei *social media* a un qualsiasi livello si riflette su tutti gli altri compromettendoli trasversalmente (pazienti, professionisti e organizzazione), minando il rapporto fiduciario indispensabile a una comunicazione efficace tra il professionista e il cittadino e la sua fidelizzazione ai servizi del sistema sanitario (RCNA, 2011; NZNO, NETS, NSU, 2011; NCSBN, 2011; NANB, 2012; NCNZ, 2012; ANA, 2011).

La revisione della letteratura effettuata offre numerosi spunti di riflessione e di approfondimento ma presenta dei limiti. Uno di questi è la natura non *evidence-based* dei documenti considerati; ciò non consente una loro valutazione tramite strumenti validati e standardizzati quale l'Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation (AGREE), divenuto negli anni il riferimento internazionale per la valutazione delle linee guida. Nella fattispecie è utile sottolineare che le linee guida con-

siderate offrono raccomandazioni di buona pratica professionale. Un altro limite è il numero limitato di riferimenti individuati e la loro difficile reperibilità.

## CONCLUSIONI

I *social media* offrono opportunità e potenzialità di comunicazione senza precedenti (Vanzetta M, et al., 2013) ma richiedono di conseguenza una maggiore responsabilità nel loro utilizzo: per sfruttare al meglio questi strumenti è importante conoscerli ed essere consapevoli dei potenziali rischi connessi per evitarne l'uso improprio.

L'uso improprio dei *social media* in ambito sanitario si può riflettere lungo tutti i livelli del rapporto tra il paziente e il sistema sanitario: il rapporto paziente/cittadino, il rapporto tra professionisti e tra questi e l'organizzazione, eccetera.

Il rischio di uso improprio di questi strumenti è elevato, soprattutto perché il fenomeno è in continuo sviluppo e cambiamento e quindi è difficile da controllare e interpretare in termini scientifici. Peraltro i *social media* sono già stati oggetto di fatti con riflessi penalistici o civilistici in cui era coinvolto il personale sanitario (Benci L, 2013) e oggetto di cronaca (Il Tirreno, 2011; Il Corriere Fiorentino, 2011; Neri M, 2011; Blitz quotidiano, 2011; Quatraro M, 2011).

Il confine tra un corretto e uno scorretto uso, o addirittura abuso, dei *social media* è sottile (Van de Belt TH, et al., 2012). L'elemento chiave è avere quindi consapevolezza dello strumento che si utilizza e tale consapevolezza dovrebbe essere sostenuta da un'adeguata formazione dei professionisti della salute ma anche, a priori, degli studenti delle facoltà sanitarie durante il loro percorso di studio.

Sarebbe utile effettuare ulteriori studi sull'uso professionale del Web in generale e dei *social media* per meglio comprendere il fenomeno e avviare un confronto intra e interprofessionale che porti alla produzione di raccomandazioni comuni.

## BIBLIOGRAFIA

- Santoro E (2007) *Il web 2.0: dalla partecipazione alla informazione*. Ricerca & Pratica, 138, 266-269.
- Santoro E (2007) *Podcast, wiki e blog: il web 2.0 al servizio della formazione e dell'aggiornamento del medico*. Recenti Prog Med, 98, 484-494.
- Formez PA, Ministero per la pubblica amministrazione e la semplificazione (2011) *Linee guida per i siti web della PA. Vademecum pubblica amministrazione e social media*. <http://www.funzionepubblica.gov.it>
- Van de Belt TH, Berben AA S, Samsom M, et al. (2012) *Use of social media by western european hospital: longitudinal study*. J Med Internet Res, 14(3), e61.
- Censis (2012) *10° rapporto Censis/Ucsi sulla comunicazione. I media siamo noi. L'inizio dell'era biomediativa*. <http://www.censis.it>

- Censis (2012) 46° rapporto sulla situazione sociale del Paese. Disponibile all'indirizzo: <http://www.censis.it>
- Kernisan LP, Sudore RL, Knight SJ (2010) *Information-seeking at a caregiving website: a qualitative analysis*. J Med Internet Res, 12(3), e31.
- Van De Belt TH, Engelen LJ, Berben SAA, et al. (2010) *Definition of Health 2.0 and Medicine 2.0: A systematic review*. J Med Internet Res, 12(2), e18.
- Hawker MD (2010) *Social networking in the National Health Service in England: a quantitative analysis of the online identities of 152 primary care trust*. Stud Health Technol Inform, 160, 356-60.
- Lukes CA (2010) *Social media*. AAOHN J, 58(10), 415-7.
- McDaid D, La Park A (2011) *Online health: untangling web*. The British United Provident Association Limited (BUPA).
- Censis (2009) 43° rapporto Censis sulla situazione sociale del Paese. <http://www.censis.it>
- Gurr A, Schwaab M, Hansen S, et al. (2009) *Use of the internet for health information by ENT patients*. HNO, 57(5), 473-9.
- Trotter MI, Morgan DW (2008) *Patients' use of the Internet for health related matters: a study of Internet usage in 2000 and 2006*. Health Informatics J, 14(3), 175-181.
- Vanzetta M, Silvestro A, Martellotti E, et al. (2013) *La comunicazione online tra professionisti e cittadino in ambito sanitario: primo rapporto sulle attività della Federazione Nazionale dei Collegi Infermieri (IPASVI)*. L'infermiere, 50(1), e1-e8.
- Ressler P, Glazer G (2010) *Legislative: nursing's engagement in health policy and healthcare through social media*. OJIN, 16(1).
- American Nurses Association (ANA) (2011) *ANA's Principles for Social Networking and the Nurse*. American Nurses Association, <http://www.nursesbooks.org>
- Royal College of Nursing Australia (RCNA) (2011) *Social media guidelines for nurses*. <http://www.rcna.org.au>
- New Zealand Nurses Organisation (NZNO), Nurse Educators in the Tertiary Sector (NETS), National Student Unit (NSU) (2011), *Social media and the nursing profession: a guide to online professionalism for nurses and nursing students*. <http://www.nzno.org.nz>
- National Council of State Boards of Nursing, NCSBN (2011) (USA) *A nurse's guide to the use of social media*. <https://www.ncsbn.org>
- Nurses Association of New Brunswick (NANB) (2012) *Practice guideline: ethical and responsible use of social media technologies*. <http://www.nanb.nb.ca>
- Nursing Council of New Zealand (NCNZ) (2012) *Guidelines: social media and electronic communication*. <http://nursingcouncil.org.nz>
- National Student Nurses' Association (NSNA) (2012) *Recommendations for: social media usage and maintaining privacy, confidentiality and professionalism*. <http://www.nсна.org>
- University of Pennsylvania School of Nursing (UP SON) (2011), *Penn nursing student social media policy*. <http://www.nursing.upenn.edu>
- University of Washington School of Nursing (UW SON) (2011) *Social networking policy and guidelines*. <http://nursing.uw.edu>
- Overberg R, Otten W, Man Ade, et al. (2010) *How breast cancer patients want to search for and retrieve information from stories of other patients on the internet: an online randomized controlled experiment*. J Med Internet Res, 12(1), e7.
- Nordfeldt S, Hanberger L, Berterö C (2010) *Patient and parent views on a web 2.0 diabetes portal-the management tool, the generator, and the gatekeeper: qualitative study*. J Med Internet Res, 12(2), e17.
- Stinson J, McGrath P, Hodnett E, et al. (2010) *Usability testing of an online self-management program for adolescents with juvenile idiopathic arthritis*. J Med Internet Res, 12(3), e30.
- Evans R, Joseph-Williams N, Edwards A, et al. (2010) *Supporting informed decision making for Prostate Specific Antigen (PSA) testing on the web: an online randomized controlled trial*. J Med Internet Res, 12(3), e27.
- Green BB, Anderson ML, Ralston JD, et al. (2011) *Patient ability and willingness to participate in a web-based intervention to improve hypertension control*. J Med Internet Res, 13(1), e1.
- Chou WYS, Hunt Y, Folkers A, et al. (2011) *Cancer Survivorship in the age of YouTube and social media: a narrative analysis*. J Med Internet Res, 13(1), e7.
- Bender JL, Jimenez-Marroquin MC, Jadad AR (2011) *Seeking Support on Facebook: A Content Analysis of Breast Cancer Groups*. J Med Internet Res, 13(1), e16.
- Wanner M, Martin-Diener E, Bauer G, et al. (2010) *Comparison of trial participants and open access users of a web-based physical activity intervention regarding adherence, attrition, and repeated participation*. J Med Internet Res, 12(1), e3.
- Funk KL, Stevens VJ, Appel LJ, et al. (2010) *Associations of internet website use with weight change in a long-term weight loss maintenance program*. J Med Internet Res, 12(3), e29.
- Selby P, van Mierlo T, Voci SC, et al. (2010) *Online social and professional support for smokers trying to quit: an exploration of first time posts from 2562 members*. J Med Internet Res, 12(3), e34.
- Postel MG, de Haan HA, ter Huurne ED, et al. (2010) *Effectiveness of a web-based intervention for problem drinkers and reasons for dropout: randomized controlled trial*. J Med Internet Res, 12(4), e68.
- Elfeddali I, Bolman C, Candel MJ, et al. (2012) *Preventing smoking relapse via web-based computer-tailored feedback: a randomized controlled trial*. J Med Internet Res, 14(4), e109.
- Mayo Foundation for Medical Education and Research (2013) *Health care social media list*. <http://network.socialmedia.mayoclinic.org/hcsml-grid/>
- Ministero della Salute e Università Sapienza Roma (2010) *Linee guida per la comunicazione online in tema di tutela e promozione della salute*. <http://www.salute.gov.it>
- Benci L (2013), *L'abuso dei social network in ambito sanitario da parte dei dipendenti può determinare danno all'azienda sanitaria e all'intero servizio sanitario nazionale*, <http://www.lucabenci.it>
- Il Tirreno (2011) *Scherzi in rianimazione, le foto su Facebook: è scandalo*. <http://iltirreno.gelocal.it/livorno>
- Il Corriere Fiorentino (2011) *Un «carnevale» in sala rianimazione. Foto su Facebook, medici sospesi*. <http://corrierefiorentino.corriere.it>
- Neri M (2011) *Fumo e scherzi in rianimazione. Le foto in ospedale su Facebook*. La Repubblica di Firenze, <http://firenze.repubblica.it>
- Blitz quotidiano (2011) *Grosseto. Fumano e scherzano in sala rianimazione: sospesi medici e infermieri*. Le foto su Facebook. <http://www.blitzquotidiano.it>
- Quattraro M (2011) *Scherzi in rianimazione in ospedale Grosseto: foto su Facebook*. Sospesi. La-Cronaca.it, <http://www.la-cronaca.it>

**Tabella. Sintesi dei contenuti delle linee guida considerate nella revisione**

Linea guida	Contenuti principali
<b>(RCNA, 2011)</b>	<p>Le linee guida sono declinate considerando cinque punti focali:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• mantenere la riservatezza <i>online</i>: è un obbligo deontologico e una responsabilità professionale. Prima di postare informazioni <i>online</i> riguardo a un paziente è necessario considerare la consistenza delle ragioni per farlo (informazione, educazione, eccetera), assicurarsi di averne il consenso e proteggerne l'identità;</li> <li>• evitare la diffamazione: la pubblicazione <i>online</i> di informazioni infondate su qualcuno o riportare, ripetere o riprodurre parole e frasi pronunciate da altre persone;</li> <li>• mantenere i confini professionali <i>online</i>: gli infermieri e l'assistito hanno una relazione terapeutica che differisce dalla relazione sociale. Per mantenerla entro i confini professionali e non rompere la relazione terapeutica è bene non accettare l'amicizia sui <i>social media</i>. Inoltre, l'accesso degli assistiti a siti personali o sociali può favorire l'acquisizione di informazioni personali sugli infermieri che possono influenzare la relazione professionale;</li> <li>• pensare a come presentarsi <i>online</i>: è importante che gli infermieri tutelino sia la loro privacy, sia la loro professionalità facendo molta attenzione ai propri profili, alle immagini che pubblicano, ai commenti che postano sui <i>social media</i>.</li> </ul> <p>Per fare questo controllo è disponibile una <i>checklist</i>:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- quando accedi al tuo profilo: i commenti o i messaggi che sono postati riflettono la tua professionalità? Questi messaggi possono essere decontestualizzati?</li> <li>- le immagini pubblicate corrispondono a ciò che vuoi venga visto?</li> <li>- le impostazioni relative alla privacy sono adeguate?</li> <li>- chi può vedere il tuo profilo?</li> <li>- i tuoi amici hanno sui loro <i>account</i> tue immagini che possono essere contrassegnate (<i>tag</i>)?</li> <li>- queste immagini corrispondono a come tu vuoi essere visto?</li> <li>- sei andato a cercare il tuo nome su Google? I risultati della ricerca corrispondono a come tu vuoi essere visto?</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• mantenere la privacy <i>online</i>: è bene considerare attentamente le opzioni offerte dai siti al momento della registrazione e/o all'apertura di un <i>account</i>, utilizzare le password e tenerle segrete, annullare qualsiasi <i>login</i> automatico e segnalare ai gestori del sito eventuali problemi.</li> </ul>
<b>(NZNO, NETS, NSU, 2011)</b>	<p>Le raccomandazioni sono state sviluppate a partire dalle linee guida prodotte dall'Australian Medical Association (AMA), dalla New Zealand Medical Association (NZMA) e dall'Australian Medical Students' Association (AMSA) e sono state organizzate in sei affermazioni:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• fare attenzione a quello che si dice e come lo si dice; il focus è sulla riservatezza e sugli elementi che configurano la diffamazione;</li> <li>• tenere i propri amici vicini ma gli altri non così vicini; l'attenzione è posta sui confini professionali;</li> <li>• considerare il destino dei vostri dati; l'accento viene posto sui profili personali, sulle immagini e sui commenti pubblicati e sulle informazioni condivise e condivisibili;</li> <li>• mantenere il controllo della propria privacy;</li> <li>• mantenere gli standard professionali anche <i>online</i>; Il richiamo è sulla tutela della professionalità.</li> </ul> <p>Principi generali per un uso sicuro dei <i>social media</i> (mutuati dal National Council of State Boards of Nursing, MCSBN):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• mantenere la riservatezza e la privacy del paziente è un obbligo giuridico e deontologico;</li> <li>• non diffondere mai attraverso i <i>social media</i> immagini o informazioni relative al paziente che possano violare i suoi diritti di privacy e riservatezza;</li> <li>• non condividere, pubblicare o diffondere dati o immagini del paziente o informazioni acquisite nella relazione tra infermiere e paziente;</li> <li>• non pubblicare informazioni che possano permettere l'identificazione del paziente;</li> <li>• non fotografare i pazienti o girare dei video utilizzando dispositivi personali;</li> <li>• mantenere i confini professionali nell'uso dei <i>social media</i>;</li> <li>• seguire le politiche aziendali o universitarie relative all'uso dei <i>social media</i> e degli strumenti multimediali;</li> <li>• segnalare immediatamente qualsiasi violazione della privacy e della riservatezza;</li> <li>• non fare commenti offensivi o dispregiativi su pazienti, datori di lavoro, colleghi, docenti, studenti, eccetera, indipendentemente dalla loro identificabilità;</li> <li>• non pubblicare commenti o contenuti a nome dell'azienda o dell'università se non esplicitamente autorizzati e nel rispetto delle indicazioni definite.</li> </ul>

Tabella. Sintesi dei contenuti delle linee guida considerate nella revisione

(NCSBN, 2011)

- *Social media* e luogo di lavoro: in ambito sanitario i *social media* possono essere utilizzati per alcune ragioni: favorire la comunicazione tra professionisti, con pazienti e con i familiari e informare ed educare gli utenti e i professionisti. I *social media* consentono anche di cercare e condividere opinioni, vissuti ed esperienze. Le organizzazioni sanitarie che li utilizzano devono avere delle regole che ne disciplinano l'uso da parte dei dipendenti durante l'orario di lavoro. Le regole definite e valide per il posto di lavoro non hanno però valore al di fuori del contesto lavorativo. E' in questo ambito che si può configurare un uso improprio dei *social media*;
- privacy e riservatezza: l'infermiere deve salvaguardare le informazioni ricevute dal paziente ed essere consapevole che possono essere comunicate solo agli altri membri del gruppo assistenziale. Le informazioni riservate possono essere comunicate solo con il consenso del paziente salvo specifiche disposizioni giuridiche o casi in cui la mancata comunicazione possa generare un danno significativo. La violazione della privacy e della riservatezza attraverso i *social media* può avvenire in modo intenzionale o accidentale pubblicando commenti, rendendo identificabili i pazienti, parlando dei pazienti in modo dispregiativo, pubblicando video o foto dei pazienti, eccetera;
- impatto dei *social media* sulla cura e sulla sicurezza del paziente: la pubblicazione di commenti su colleghi e collaboratori, anche se fatta al di fuori dell'ambiente di lavoro, può configurare situazioni di violenza orizzontale (*lateral violence*), ovvero atti di bullismo tra colleghi caratterizzati da abusi psicologici o da aggressioni verbali (diffusione di informazioni, pettegolezzi, ostracismo) che si estendono al di fuori del posto di lavoro e possono avvenire di persona o attraverso la rete Internet (*cyber bullismo*). Queste situazioni possono influire negativamente sul gruppo assistenziale e sulla sicurezza del paziente;
- luoghi comuni e malintesi sui *social media*: sono molti i casi di divulgazione non intenzionale di informazioni attraverso i *social media*. Le convinzioni errate che possono portare a una violazione inconsapevole della privacy e della riservatezza del paziente con i *social media* sono numerose:
  - pensare che la comunicazione o i messaggi siano privati e accessibili solo al destinatario interessato;
  - pensare che i contenuti cancellati da un sito non siano più accessibili;
  - pensare che le informazioni sui pazienti possano essere comunicate se sono accessibili solo al destinatario;
  - pensare che sia possibile discutere o fare riferimento ai pazienti senza identificarli per nome ma utilizzando un soprannome, il numero di stanza, la diagnosi o la condizione clinica;
  - la confusione tra il diritto del paziente di rivelare informazioni personali (o di un operatore o dell'organizzazione di rilevare informazioni personali con il consenso del paziente) e la necessità degli operatori di astenersi dal divulgare informazioni che non siano necessarie all'erogazione delle cure;
- come evitare di rivelare informazioni sul paziente:
  - gli infermieri devono essere consapevoli dell'obbligo deontologico e giuridico di mantenere la privacy e la riservatezza del paziente in ogni momento e in qualsiasi contesto;
  - gli infermieri non devono fotografare o girare video dei pazienti o trasmetterli. L'acquisizione di immagini o video ai fini della cura deve rispettare le regole e le disposizioni aziendali e deve essere svolta tramite dispositivi forniti dalla struttura;
  - gli infermieri non devono condividere, pubblicare o diffondere informazioni o immagini del paziente acquisite nel rapporto tra l'infermiere e il paziente a meno che non vi sia la necessità di farlo per l'erogazione delle cure o per obblighi di legge;
  - gli infermieri non devono identificare i pazienti per nome oppure inviare o pubblicare informazioni che possano condurre all'identificazione del paziente;
  - gli infermieri non devono far riferimento al paziente in modo dispregiativo anche se lo stesso non è identificabile;
  - gli infermieri devono mantenere i confini professionali nell'uso dei mezzi di comunicazione elettronica;
  - gli infermieri devono segnalare immediatamente qualsiasi violazione della riservatezza e della privacy;
  - gli infermieri devono rispettare le disposizioni aziendali relative all'uso dei mezzi di comunicazione elettronici della struttura o altri dispositivi personali sul luogo di lavoro;
  - gli infermieri non devono pubblicare commenti offensivi o negativi sull'organizzazione e sui colleghi;
  - gli infermieri non devono pubblicare informazioni o immagini per conto dell'organizzazione se non autorizzati a farlo nel rispetto delle regole definite.



**Tabella. Sintesi dei contenuti delle linee guida considerate nella revisione****(NANB, 2012)**

Gli infermieri sono tenuti a mantenere sempre un elevato livello di riservatezza riguardo alle informazioni sul paziente indipendentemente dalla modalità e dal mezzo di comunicazione utilizzato. L'uso appropriato dei *social media* è una responsabilità condivisa:

- il ruolo dell'infermiere: gli infermieri hanno la responsabilità professionale, deontologica e giuridica di conoscere l'impatto dei *social media* sull'assistenza in generale e sull'assistenza infermieristica in particolare. Nello specifico, l'infermiere deve:
  - sviluppare una specifica competenza rispetto all'uso dei *social media*, conoscerne la tecnologia, avere capacità di critica e saperli usare in modo appropriato;
  - rispettare gli obblighi deontologici e giuridici relativamente al rispetto della privacy e della riservatezza in ogni contesto;
  - non condividere o postare informazioni, immagini acquisite nella relazione tra infermiere e paziente a meno che non sia necessario per l'erogazione delle cure e che vi sia un obbligo legale;
  - non identificare il paziente per nome o pubblicare informazioni o immagini che possano portare all'identificazione;
  - non fotografare o girare video utilizzando dispositivi personali, compresi i telefoni cellulari;
  - gli infermieri devono rispettare le indicazioni della struttura relativamente alla modalità di acquisizione di immagini e utilizzare per farlo i dispositivi messi a disposizione dalla struttura;
  - astenersi dal fare commenti negativi sull'organizzazione o sui colleghi;
  - mantenere i confini professionali e non accettare le richieste di amicizia sui *social media* da parte dei pazienti o pubblicare commenti sui loro account;
  - rispettare le disposizioni aziendali relative all'uso dei mezzi di comunicazione elettronici della struttura o altri dispositivi personali sul luogo di lavoro;
  - non pubblicare informazioni o immagini per conto dell'organizzazione se non autorizzati a farlo nel rispetto delle regole definite;
  - valorizzare e proteggere la propria immagine professionale.
- Il ruolo del datore di lavoro: ogni organizzazione deve definire politiche e procedure che regolamentino l'uso dei *social media* nel contesto lavorativo. Il datore di lavoro deve:
  - garantire che la politica definita per l'uso dei *social media* sia capace di cogliere le sfide imposte dall'evoluzione dei sistemi di comunicazione e coerenti con i valori dell'organizzazione;
  - valutare l'impatto dell'uso dei *social media* sull'organizzazione, sui dipendenti e sui pazienti;
  - definire le modalità d'uso del personal computer o di altri dispositivi elettronici dell'organizzazione e anche di quelli personali sul posto di lavoro;
  - orientare i nuovi assunti;
  - identificare le persone autorizzate a pubblicare informazioni sui siti Internet dell'organizzazione e le modalità di acquisizione dell'autorizzazione all'uso dei *social media* per progetti o programmi specifici;
  - identificare le persone autorizzate a fare dichiarazioni per conto dell'organizzazione;
  - informare sulle disposizioni adottate nei casi di uso inappropriato dei *social media*.
- il ruolo dei formatori/tutor: i programmi di studio dovrebbero includere le politiche che si riferiscono all'uso dei *social media* e gli studenti dovrebbero essere a conoscenza delle implicazioni correlate a un uso inappropriato degli stessi. Il formatore/tutor deve:
  - insegnare allo studente come usare in modo appropriato i *social media* dall'inizio del percorso di studio e mantenere queste informazioni durante tutto il percorso formativo correlandone la discussione e l'approfondimento alla professionalità, la privacy e la riservatezza;
  - coinvolgere gli studenti in discussioni che approfondiscano l'aspetto etico riguardo all'uso dei *social media*. Gli studenti devono essere consapevoli delle proprie responsabilità nella pubblicazione su qualsiasi *social media*;
  - coinvolgere gli studenti in approfondimenti e discussioni riguardanti l'importanza della relazione tra l'infermiere e il paziente e del rispetto dei confini professionali;
  - essere un modello di riferimento.





**Tabella. Sintesi dei contenuti delle linee guida considerate nella revisione**

<b>(NCNZ, 2012)</b>	<p>Il Nursing Council of New Zealand (NCNZ) ha fissato i principi e le norme che regolamentano l'agire professionale nel Codice deontologico del 2012; i principi e gli standard definiti possono essere applicati anche ai <i>social media</i>:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• rispettare la privacy e la riservatezza dei pazienti; mantenere la riservatezza sulle informazioni ottenute nella relazione tra l'infermiere e il paziente e utilizzarle solo per scopi professionali; mantenere la privacy e la riservatezza sullo stato di salute dei pazienti; non discutere i problemi di salute dei pazienti in luoghi pubblici ivi inclusi i <i>social media</i> neanche quando non viene usato il nome del paziente poiché lo stesso potrebbe essere identificato;</li> <li>• collaborare con i colleghi per soddisfare al meglio i bisogni di salute dei pazienti; il comportamento nei confronti dei colleghi dovrebbe essere sempre rispettoso e mai caratterizzato da disprezzo, abusi verbali, bullismo, molestie o discriminazioni; non discutere mai dei colleghi in luoghi pubblici o sui <i>social media</i>;</li> <li>• agire con correttezza per non compromettere la fiducia del paziente; mantenere i confini professionali nella relazione con i pazienti, i familiari e le altre persone coinvolte dal paziente;</li> <li>• mantenere l'immagine della professione infermieristica la fiducia dei cittadini nei confronti degli infermieri; mantenere elevati standard professionali. Tali standard sono attesi anche quando si utilizzano i <i>social media</i> o altre forme di comunicazione elettronica.</li> </ul>
---------------------	---



CONTRIBUTI

## Metodiche operative per la valutazione e la salvaguardia della dignità del paziente: analisi della letteratura

di **Lorenzo Righi (1)**, **Maurilio Pallassini (2)**, **Davide Lastrucci (3)**

(1) Infermiere Dipartimento Emergenza Urgenza, Ausl 7 Siena

(2) Corso di Laurea in infermieristica, Università degli Studi di Siena

(3) Infermiere Dipartimento Cardio Toracico Vascolare, Azienda Ospedaliera Universitaria Senese

Corrispondenza: [lorenzo.righi@hotmail.it](mailto:lorenzo.righi@hotmail.it)

Con il termine dignità (dal latino *dignus*, meritevole) è uso<sup>1</sup> riferirsi al sentimento che proviene dalla considerazione del proprio valore e dalla stima di sé. Definizioni più recenti<sup>2</sup> descrivono la dignità come una “*condizione di nobiltà morale in cui l'uomo è posto dal suo grado, dalle sue intrinseche qualità, dalla sua stessa natura di uomo, e insieme il rispetto che per tale condizione gli è dovuto e che deve a sé stesso*”.

Il senso di dignità è invece un concetto complesso che trae origine dalla capacità di autodeterminazione<sup>3-4-5</sup>. Gli stati di vulnerabilità e dipendenza imposti dalla malattia possono pregiudicare il senso di dignità individuale<sup>6</sup>. La perdita del significato del proprio esistere, la disintegrazione dell'immagine di sé e l'annullamento della personalità possono determinare nel paziente uno stato di disperazione totalizzante<sup>7-8</sup> che espone i pazienti al rischio di mettere in forse le ragioni del continuare a vivere<sup>9-10-11</sup>.

Obiettivo di questo lavoro è quello di analizzare la letteratura esistente sul concetto di dignità e di senso di dignità percepito in relazione all'assistenza ospedaliera e in altre istituzioni sanitarie. La finalità ultima, oltre all'individuazione di relazioni tra dignità percepita e assistenza, è quella di reperire indicazioni operative per la valutazione clinica del costruito e per la conduzione di pratiche assistenziali atte a preservare il senso di dignità percepito. A tale scopo è stata condotta, nel dicembre 2012, una ricerca bibliografica sui più comuni database biomedici e sui motori di ricerca generalisti. Le parole chiave utilizzate sono state *dignity, patients, hospital, nursing care* e *assessment* in varie combinazioni, con i limiti (sui database biomedici) riguardanti le persone adulte e gli ultimi 10 anni. Sono stati reperiti oltre 60 articoli sull'argomento e ne sono stati selezionati 31 inerenti gli obiettivi del lavoro.

### L'assistenza e la dignità della persona malata

Tadd<sup>12</sup> ha osservato che il termine dignità sta divenendo di uso comune: basti pensare alle espressioni “*trattamento dignitoso*”, “*morte con dignità*” oppure “*diritto alla dignità*”. Esse sono ormai ricorrenti nelle definizioni delle cure della persona giunta al termine della vita. Definizioni che possono essere considerate semplici “*slogan*” per Mackin<sup>13</sup> e che vanno ricondotte ai concetti di rispetto, consenso informato e riservatezza.

Nordenfelt<sup>14</sup> associa il concetto a quattro principi che possono racchiuderne il vero significato: la *menschenwurde*, che è la dignità che tutti gli esseri umani posseggono in ugual misura; il *merit*, ossia la posizione e il ruolo che riveste un individuo nella società; la *moral stature* e la *dignity of identity*, ossia l'integrità del corpo e della mente. Nordenfelt mette in evidenza che la *dignity of identity* ha un ruolo chiave: in un contesto di perdita dell'autonomia il personale sanitario dovrebbe trattare tutti gli assistiti nel medesimo modo, senza distinzione di razza o di ruolo ricoperto nella società. Mentre la *menschenwurde*, a suo parere, rimane costante in un contesto di malattia, gli altri aspetti della dignità possono variare in relazione al comportamento e alla relazione che si viene a instaurare tra sanitari e paziente.

Jacobson<sup>15</sup> sintetizza i principi di Nordenfelt nel concetto di *human dignity*, a sua parere correlato a quello di *social dignity*, vissuta nell'interazione dell'individuo con il contesto situazionale con cui viene a contatto. Alla *social dignity* si collegano la *dignity of self* (che include la fiducia in se stessi) e la *dignity in relation* (che include i valori e gli scambi di messaggi verbali e non verbali che si vengono a creare durante una relazione). Occorre perciò tener presente che la dignità umana è strettamente correlata al vissuto sociale. Parrebbe già possibile affermare che, benché la letteratura sul tema della dignità sia relativamente scarsa, tendenzialmente focalizzata su pazienti in fase terminale, essa documenta chiaramente che “*il modo in cui i pazienti percepiscono l'essere visti*” è un potente veicolo della loro dignità<sup>16-17</sup>.

Il concetto di dignità è poi in stretta relazione con la sensazione di “*sentirsi un peso per gli altri*” da una parte e con quella di “*essere trattati con rispetto*” dall'altra<sup>18</sup>. Ne consegue che quanto più il personale di assistenza è capace di affermare il valore del paziente, tanto più è probabile che il senso di dignità sia sostenuto e conservato<sup>19</sup>. La relazione tra il riconoscimento da parte di chi fornisce le cure e la percezione di sé del paziente è messa fortemente in evidenza negli studi sulle cure che preservano la dignità<sup>20</sup>, chiarendo come non essere trattati con dignità e rispetto può distruggere il senso del sé e del valore della vita<sup>10-21</sup>.

In altri termini il senso di dignità, già compromesso dalla malattia, viene ulteriormente minacciato dalla mancanza di privacy e dal comportamento del personale sanitario. Alla luce di questi suggerimenti il rispetto della dignità individuale diviene parte integrante delle cure infermieristiche.

Baillie<sup>22</sup> va oltre, sostenendo che la funzione cardine dell'infermiere dovrebbe essere proprio la “promozione della dignità” proponendo un'assistenza centrata sul rispetto della dignità umana. In ambito ospedaliero sono stati condotti alcuni studi di tipo fenomenologico che hanno analizzato come il comportamento del personale sanitario può influenzare la dignità del paziente. Uno tra i lavori più completi è quello di Matiti, citato da Baillie<sup>22</sup>, che esplora la percezione della dignità tramite interviste semi-strutturate in una degenza per acuti. I risultati del lavoro propongono dieci categorie concettuali che descrivono la natura del costrutto, ossia: il rispetto della privacy, il bisogno di informazione, la possibilità di compiere scelte, la riservatezza, il coinvolgimento nelle cure e nell'assistenza, l'indipendenza, la decenza, il controllo sulla propria vita, il rispetto e la comunicazione infermiere-paziente. Dalle suddette categorie tenta di declinare i ruoli e i comportamenti idonei da attuare nelle singole attività di cura.

Molti lavori<sup>23</sup> si sono concentrati su pazienti terminali e sulla dignità della persona giunta al termine della vita; appare però difficile trasferire i risultati su altre tipologie di pazienti, data la particolarità della popolazione allo studio e la difficoltà di esaminare i singoli soggetti nella breve durata della degenza degli stessi. In ogni caso, in sintesi, pare assodata dalla letteratura l'associazione tra assistenza ricevuta e senso di dignità percepito.

### **L'assessment del senso di dignità percepito**

In qualsiasi istituzione sanitaria un approccio clinico basato solo sulla valutazione degli effetti e dei correlati della malattia è inadeguato per qualsiasi tipologia di paziente, ancora di più negli anziani<sup>24-25</sup>, la fascia di popolazione più ampia, quasi sempre con polipatologie associate a perdita dell'autosufficienza e a problemi di ordine cognitivo, emozionale e sociale. In tal senso la valutazione di un costrutto complesso come quello di dignità percepita richiede strumenti e approcci valutativi adatti. Come precedentemente accennato, per la crescente attenzione rivolta alle aspettative e alle preferenze dei pazienti, il termine dignità è divenuto molto popolare; tuttavia, per la sua complessa natura, viene spesso usato in senso vago, senza una precisa definizione, fatto questo che impedisce l'individuazione dei soggetti maggiormente a rischio di perdita del senso di dignità<sup>13</sup>.

Secondo Peate<sup>26</sup> la valutazione del senso di dignità percepito richiede la valutazione delle condizioni cliniche, dello stato funzionale, delle capacità cognitive, delle componenti psico-affettive, delle condizioni sociali, economiche e ambientali. A suo parere, oltre all'utilizzo di scale di misurazione, risulta fondamentale la prima fase del colloquio, la fase di approccio informale, durante la quale dovrebbe essere possibile ottenere informazioni relative al profilo psicologico, alla situazione familiare ed alle aspettative del paziente e della famiglia. Dette indicazioni, benché teoricamente ineccepibili, sembrano però inadeguate all'utilizzo pratico per l'eccessivo uso di strumenti di misurazione e per l'eccessivo rilievo dato alle capacità soggettive del valutatore.

Molto più pragmatico pare l'approccio di Chochinov<sup>27</sup>, che pone indicazioni per l'utilizzo di tre scale di misurazione: *function assessment of chronic illness therapy spiritual Well-Being scale*, *patient dignity inventory*, *hospital anxiety and depression scale*. Il loro contemporaneo utilizzo ha permesso l'individuazione dei livelli di senso di dignità percepito e la costruzione di un nuovo approccio psicoterapeutico personalizzato che, rispetto allo standard delle cure palliative e delle cure centrate sul paziente, ha portato un beneficio in termini di miglioramento della qualità della vita, del senso di dignità e del rapporto con i familiari.

Nel contesto nazionale italiano uno<sup>28</sup> dei due lavori reperiti analizza il senso di perdita di dignità percepito in una popolazione anziana istituzionalizzata tramite il *Sense of dignity score* di Chochinov<sup>29-30</sup>, individuando importanti fattori di rischio nell'età non elevata, negli alti livelli di dipendenza nelle attività di vita quotidiana, nell'assenza di sostegno familiare e, soprattutto, nelle condizioni strutturali, organizzative e assistenziali degli istituti di ricovero. Il *Sense of dignity score* potrebbe, forse da solo, individuare i soggetti a rischio di perdita di dignità percepita. Non esistono purtroppo riscontri attinenti alla ricaduta di eventuali benefici sui pazienti in relazione alla rilevazione effettuata. Unico strumento validato in italiano è il *Patient dignity inventory* di Chochinov<sup>31</sup>, ad opera di Ripamonti et al.<sup>32</sup>, studiato su una coorte di pazienti terminali. In ogni caso, per quello che riguarda l'assessment del senso di dignità percepito, pare anche troppo facile porre indicazioni sul bisogno di studi di ambito nazionale, volti a individuare, o validare, agili strumenti adatti alla misurazione del costrutto.

### **Le pratiche assistenziali basate sulla *dignity therapy***

La *dignity therapy*<sup>20-33</sup> è stata sviluppata allo scopo di diminuire la sofferenza e influenzare positivamente l'esperienza di fine vita. Al momento risulta essere l'unica proposta di metodica operativa sistematica per la tutela del senso di dignità del paziente. La finalità è quella della promozione del maggior livello di benessere possibile, tramite il supporto all'identità personale corredata di significato e di orizzonti di senso.

Il costrutto di cure che preservano la dignità si basa su atteggiamenti e comportamenti che l'operatore sanitario dovrebbe tenere nei confronti del paziente. Gentilezza, rispetto, dialogo e compassione sono valori imprescindibili per ogni operatore delle professioni di aiuto, purtroppo non sempre facilmente praticabili nelle caotiche situazioni cliniche attuali. Come per l'Abcd dell'emergenza (acronimo di *Airway, breathing, circulation and defibrillation*) la *dignity therapy* propone quattro punti focali: *attitude*-atteggiamento, *behaviour*-comportamento, *compassion*-empatia, *dialogue*-dialogo. L'acronimo ha il senso di favorire in tutti gli operatori le pratiche cruciali del prendersi cura degli altri preservandone la dignità<sup>33</sup>. Esso concilia le esigenze della cura della "persona-corpo", con quelle delle cure alla persona in toto, racchiudendo i principi di una relazione operatore-paziente rispettosa e collaborativa, fornendo anche indicazioni operative che possono costituire un "gold standard" di comportamento (**Schema 1**).

*Attitude*. Gli atteggiamenti degli operatori possono essere percepiti dal paziente come non coerenti con la propria realtà esistenziale. Esaminare i propri atteggiamenti e i propri modelli relazionali è compito profondamente personale, ma il rilievo dato all'*attitude* informa l'operatore che ciò che egli pensa dei propri pazienti li può colpire in maniera profonda. Persone considerate inutili o di poco valore si convinceranno di esserlo davvero. In altre parole, le persone guardano agli operatori sanitari come a uno specchio, alla ricerca di un'immagine positiva di se stessi e della sensazione di continuare a esistere, influenzando l'ambiente che li circonda.

*Behaviour*. Una volta che gli operatori sono divenuti consapevoli di giocare un ruolo fondamentale nell'influire sul senso di dignità dei pazienti, ne dovrebbero logicamente tener conto per perseguire adeguati comportamenti improntati alla gentilezza e al rispetto. Piccoli atti di gentilezza possono personalizzare le cure e spesso richiedono poco tempo e poca fatica: procurare al paziente un bicchiere d'acqua, aiutarlo ad infilare le pantofole, porgergli gli occhiali, aggiustargli il cuscino o le lenzuola, apprezzare una fotografia. Questi comportamenti rispettosi inviano un messaggio fondamentale, cioè che la persona è degna di quell'attenzione. Determinati comportamenti comunicativi favoriscono la fiducia e il legame fra paziente e operatore sanitario. Anche alcuni aspetti delle cure che interessano la sfera intima esigono particolare attenzione; chiedere al paziente il permesso di eseguire un esame fisico fa sì che non si senta oggetto di una "perquisizione" ma, dando la possibilità di decidere, confermano il diritto al mantenimento del proprio libero arbitrio.

*Compassion*. In lingua italiana il termine compassione ha un'accezione che evoca atteggiamenti di pietà, mentre nel Regno Unito *compassion* ha una connotazione meno religiosa e più operativa, che può essere descritta meglio dal termine "empatia in azione", intesa come processo psicologico di partecipazione intensa e attiva alla sofferenza di un'altra persona e, nel caso specifico dell'operatore sanitario, la capacità di prendersi cura del paziente avvicinandosi alla sua esperienza di malattia e di sofferenza senza però identificarsi in essa. Per alcuni l'empatia può essere parte di una predisposizione naturale che informa in maniera intuitiva i processi di cura. Per altri, emerge gradualmente durante l'esperienza di vita, la pratica clinica e la presa di coscienza della propria vulnerabilità. Può svilupparsi col tempo e può anche essere coltivata attivamente mediante formazione nell'ambito delle *medical humanities*. La *compassion* può essere veicolata da qualsiasi forma di comunicazione, verbale o non verbale, che testimoni riconoscimento delle vicende umane che accompagnano la malattia.

*Dialogue*. Nella cornice di riferimento delle cure che preservano la dignità si configura come la componente più importante. È un elemento critico fondato sulla presa di coscienza che oltre alla malattia e ai suoi correlati esiste ancora un essere umano.



Diversi approcci psicoterapeutici come la terapia della dignità, la terapia incentrata sul significato e la *life review* o reminiscenza<sup>20</sup> coinvolgono i pazienti in un dialogo più estensivo, strutturato con l'intento di rinforzare il senso di significato, gli orizzonti di vita e il senso di dignità percepito. Il dialogo dovrebbe essere usato deliberatamente, come routine per familiarizzare con aspetti della vita del paziente che devono essere necessariamente conosciuti per potergli offrire le migliori cure possibili<sup>33</sup>.

### **Conclusioni**

L'analisi della letteratura mostra che la dignità personale e il senso di dignità percepito sono fortemente soggetti a variazioni in rapporto alle relazioni assistenziali instaurate tra paziente e operatori sanitari. Esiste un solo strumento di misura validato sul contesto nazionale atto a valutare dignità e senso di dignità percepiti dall'utenza in fase finale della vita. Non esistono strumenti generici, finalizzati all'uso in contesti operativi comuni. È stata individuata una sola proposta sistematica di metodologia assistenziale che detta indicazioni operative per condurre pratiche assistenziali tese a preservare la dignità del paziente in contesti istituzionali sanitari. La *dignity therapy*, a parere degli autori, propone modalità e contenuti assistenziali di carattere universale, adatti a qualunque situazione clinica e per qualunque tipologia di paziente, anche quelli non a forte rischio di perdita di senso di dignità percepito. In tal senso pare possibile consigliarne l'adozione a tutte le tipologie di operatori sanitari, in particolare agli infermieri.

Senza dubbio l'infermiere riveste un ruolo centrale nel percorso di tutela della dignità personale. È il professionista che vive più strettamente a contatto con il paziente e la sua famiglia e ricopre, volente o nolente, il ruolo obbligato di collegamento tra le varie figure professionali. L'infermiere, quotidianamente a contatto con condizioni di fragilità e complessità, per applicare integralmente le pratiche della *dignity therapy*, dovrà dar fondo a tutte le proprie risorse motivazionali e valoriali, con il risultato, ed è questa ancora una convinzione degli autori, di acquisire egli stesso un forte senso di dignità secondo il principio empirico che rispettando gli altri saremo a nostra volta rispettati.

### Schema 1 - Indicazione per un corretto abcd della dignità

#### Domande da porsi:

- come mi sentirei nella situazione di questo paziente?
- che cosa mi porta a trarre queste conclusioni?
- ho verificato se i miei assunti su questo paziente sono accurati?
- sono consapevole dell'influenza sul paziente del mio atteggiamento?
- è possibile che il mio atteggiamento verso il paziente sia in rapporto alle mie esperienze, ansie o timori?
- la mia disposizione all'essere operatore sanitario mi mette o non mi mette in condizione di stabilire relazioni professionali aperte ed empatiche con i miei pazienti?

#### Esame clinico:

- chiedere sempre al paziente il permesso di effettuare un esame fisico
- chiedere sempre al paziente il permesso di far presenziare all'esame clinico studenti o tirocinanti
- benché la visita possa far parte di routine del processo di cura, raramente è di routine per il paziente quindi, per quanto possibile, prendersi il tempo di mettere il paziente a proprio agio e mostrare comprensione per quanto stanno per affrontare (per esempio: "So che potrebbe essere spiacevole"; "Mi dispiace che siamo costretti a farle questo"; "So che è una seccatura"; "Questo dovrebbe farle male solo un momento"; "Mi avverta se per qualsiasi ragione dobbiamo fermarci"; "Questa parte dell'esame è necessaria perché...")
- limitare la conversazione con il paziente durante l'esame (a parte fornirgli istruzioni o incoraggiamento) finché non si sarà rivestito o adeguatamente ricoperto

#### Comunicazione facilitante:

- agire in un modo da dimostrare al paziente che ha la piena e completa attenzione dell'operatore
- invitare sempre il paziente ad avere presente qualcuno della sua rete di supporto, specialmente se si programma di affrontare o rivelare informazioni complesse o difficili
- I temi personali dovrebbero essere sempre affrontati in un setting che tenti di rispettare il bisogno di riservatezza del paziente
- parlando con il paziente, cercare di stare seduti ad una distanza confortevole per la conversazione, possibilmente a livello degli occhi del paziente
- posto che la malattia e i cambiamenti nello stato di salute possono avere un impatto devastante, offrire ai pazienti e ai loro familiari spiegazioni ripetute, ove richiesto
- presentare le informazioni al paziente in un linguaggio che egli possa comprendere; mai parlare della situazione del paziente a portata del suo orecchio in termini che non potrebbe capire
- chiedere sempre al paziente se ha ulteriori domande e assicurargli che ci sarà l'opportunità di porre altre questioni mano a mano che dovessero sorgere

#### Modi per dimostrare empatia:

- un'espressione comprensiva
- un tocco gentile ad una spalla, un braccio, o una mano
- una qualche forma di comunicazione, verbale o non verbale, che esprima il riconoscimento della persona oltre la malattia

#### Conoscere il paziente:

- "Che cosa devo sapere sul paziente come persona che possa aiutarmi a prendermi cura di lui in maniera migliore?"
- "Quali sono in questo momento della vita del paziente le cose che sono importanti per lui o che lo preoccupano di più?"
- "Chi altro sarà influenzato da ciò che sta accadendo alla salute del paziente?"
- "Chi dovrebbe essere qui per contribuire a sostenerlo?" (amici, famiglia, rete di sostegno spirituale o religiosa, ecc.)
- "Chi altri dovremmo coinvolgere per aiutarlo e sostenerlo in questo momento difficile?" (servizi psicosociali, il supporto di gruppo, leader religiosi, specialisti di cure complementari, etc.)

#### Azioni da intraprendere:

- fare uno sforzo consapevole affinché queste domande facciano parte integrante della riflessione sulla cura di ogni singolo paziente
- discutere sistematicamente il tema degli atteggiamenti e degli assunti di medici/infermieri e della loro influenza sul modo di prendersi cura dei pazienti nel corso delle revisioni dei casi clinici e dell'insegnamento clinico
- prevedere attività di aggiornamento professionale che comportino la messa in discussione di atteggiamenti e assunti in funzione del loro impatto sulla cura dei pazienti
- creare fra colleghi e nel proprio setting assistenziale una cultura del riconoscimento e della discussione di questi argomenti come componente standard dei processi di cura

#### Atteggiamenti da tenere:

- trattare il contatto con il paziente al pari di qualsiasi altro potente mezzo di intervento clinico
- un comportamento professionale nei confronti del paziente deve sempre includere rispetto e gentilezza
- la mancanza di opzioni curative non dovrebbe mai essere razionalizzata o giustificare la mancata prosecuzione del contatto con il paziente

**BIBLIOGRAFIA**

- Pianigiani O (1990). *Vocabolario Etimologico della lingua italiana*. Fme, La Spezia.
- Treccani, vocabolario on line in <http://www.treccani.it/vocabolario/tag/dignita/> maggio 2013.
- Chochinov H M, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M (2002). *Dignity in the terminally ill: a developing empirical model*. Soc Sci Med; 54:433-43.
- Thompson G N, Chochinov H M (2008). *Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients*. Curr Opin Support Palliat Care; 2(1):49-53.
- Gruenewald D A, White E J (2006). *The illness experience of older adults near the end of life: a systematic review*. Anesthesiol Clin; 24(1):163-80, IX.
- Murata H (2003). *Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach*. Palliat Support Care; 1:15-21.
- Burt R (2002). *Death is that man taking names: intersections of American medicine, law, and culture*. Berkeley: University of California Press. In: Chochinov H M (2007). *Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care*. BMJ; 335:184-187.
- Cassel E J (1982). *The nature of suffering and the goals of medicine*. N Engl J Med; 306:639-45.
- Chochinov H M (2007). *Burden to others in the terminally ill*. J Pain Symptom Manage; 34(5):463-71.
- McPherson C J, Wilson K G, Murray M A (2007). *Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life*. Soc Sci Med; 64:417-27.
- Peabody F W (1927). *The care of the patient*. JAMA; 88:876-82.
- Tadd W (2005). *Dignity and older Europeans*. Quality in Ageing: Policy, Practice and Research; 6(1):2-5.
- Macklin R (2003). *Dignity is a useless concept: it means no more than respect for persons or their autonomy*. British Medical Journal, 327 (7429): 1419-1420.
- Nordenfelt L, Edgar A (2005). *The four notions of dignity*. Quality in Ageing: Policy, Practice and Research; 6(1): 17-21.
- Jacobson N (2007). *Dignity and health: a review*. Social Science and Medicine, 64 (2): 292-302;
- Chochinov H M, Hack T, Hassard T, Kristjanson L J, McClement S, Harlos M (2002). *Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study*. Lancet; 360:2026-30.
- Chochinov H M (2004). *Dignity and the eye of the beholder*. J Clin Oncol; 22:1336-40.
- Chochinov H M, Kristjanson L J, Hack T F, Hassard T, McClement S, Harlos M (2006). *Dignity in the terminally ill: revisited*. J Palliat Med; 9:666-72.
- Remen R N (2001). *The power of words: how the labels we give patients can limit their lives*. West J Med; 175:353-4.
- Chochinov H M (2002). *Dignity-conserving care—a new model for palliative care: helping the patient feel valued*. JAMA; 287:2253-60.
- Wilson K G, Curran D, McPherson C J (2005). *A burden to others: a common source of distress for the terminally ill*. Cogn Behav Ther; 34:115-23.
- Baillie L (2008). *Patient dignity in an acute hospital setting: a case study*. International Journal of Nursing Studies; 46: 23-37.
- Östlund U, Brown H, Johnston B (2012). *Dignity conserving care at end-of-life: a narrative review*. Eur J Oncol Nurs; 16(4):353-67.
- Gueldner S H (2012). *Preserving dignity and sense of worth in older adults*. J Gerontol Nurs. Jul; 38(7): 55-6.
- Harries M (2012). *Dignity*. Nurs Older People; 24(3):12.
- Peate I (2012). *Dignity and geriatrics*. Br J Hosp Med; 73(6):354.
- Chochinov H M, Kristjanson L J, Breitbart W, McClement S, Hack T F, Hassard T, Harlos M (2011). *Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial*. Lancet Oncol;12(8):753-62.
- Sammiceli E, Fusi E, Pallassini M (2012). *Senso di dignità: Val D'Elsa, studio tra i residenti in struttura*. Assistenza anziani; 12:21-24.
- Chochinov H M, Hack T et al. (2002). *Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study*. Lancet; 360:2026-2030.
- Wilson K G, Scott J F et al. (2000). *Attitudes of terminally ill patients towards euthanasia and physician-assisted suicide*. Arch Intern Med; 160: 2454-2460.
- Chochinov H M, Hassard T, McClement S, Hack T, CPsych et al. (2008). *The Patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care*. Journal of Pain and Symptom management; 36: 559-571.
- Ripamonti C I, Buonaccorso L, Maruelli A, Bandieri E, Pessi M A, Boldini S, Primi C, Miccinesi G (2012). *Patient dignity inventory (Pdi) questionnaire: the validation study in Italian patients with solid and hematological cancers on active oncological treatments*. Tumori; 98 (4): 491-500.
- Chochinov H M (2007). *Dignity and the essence of medicine: the A,B,C and D of dignity conserving care*. BMJ; 335(7612):184-7.



## CONTRIBUTI

## Le nuove Linee guida dell'Oms sulla violenza contro le donne: assistenza, educazione, organizzazione, ricerca

di Massimo M. Greco (1)

(1) Servizio prevenzione e protezione - Policlinico Tor Vergata Roma

Corrispondenza: [massimo.greco@ptvonline.it](mailto:massimo.greco@ptvonline.it)

Le donne che subiscono violenza hanno spesso bisogno di ricorrere alle strutture sanitarie a causa delle conseguenze dell'abuso. Per questo, è molto probabile che l'incontro con il personale sanitario sia uno dei primi contatti che la donna ha con realtà istituzionali. Anche quando non ci sia da parte della donna l'intenzione di denunciare l'abusante, una relazione di aiuto e di supporto con un operatore della salute può fare la differenza nel promuovere il necessario percorso di uscita dalla situazione di violenza. Non si tratta quindi solo di assicurare un'assistenza corretta dal punto di vista clinico, ma di garantirle quel supporto emotivo e psicologico necessario a determinare una relazione di fiducia e di ascolto, una premessa importante per fare il primo passo verso l'ammissione della propria situazione di vittima di abuso.

È importante migliorare la risposta degli operatori della salute proprio perché essi sono in una posizione unica e speciale, avendo la possibilità di prendersi carico e cura dei bisogni psicologici e sanitari delle donne che hanno subito violenza: non solo fornendo un'assistenza appropriata, sia clinica, che diagnostica, ma anche facilitando la presa di coscienza e lo svelamento della situazione di violenza; offrendo supporto; raccogliendo prove di natura forense e medico-legale, in modo particolare in caso di violenza sessuale. Scaturiscono da queste premesse le nuove Linee guida dell'Oms *Responding to intimate partner violence and sexual violence against women*, pubblicate nel 2013 in inglese<sup>(1)</sup>, insieme all'aggiornamento dei dati circa la prevalenza a livello globale del fenomeno della violenza contro le donne<sup>(2)</sup>. L'obiettivo delle Linee guida è quello di fornire indicazioni basate su evidenze scientifiche riguardo le corrette azioni da mettere in atto per rispondere ai complessi bisogni di salute determinati dai maltrattamenti e dalle violenze, nell'ambito di una strategia più generale dell'Oms di sensibilizzazione sia del personale sanitario sia dei decisori politici ed istituzionali, quest'ultimi in grado di attivare le necessarie riforme, in termini di risorse educative, organizzative e strutturali.

Le Linee guida sono state sviluppate grazie alla collaborazione con un gruppo internazionale di esperti, integrando evidenze scientifiche e considerazioni più generali, ad esempio rispetto a rischi e benefici di alcune prassi, le preferenze espresse dalle donne e i loro diritti, ma anche questioni di carattere economico. In alcuni casi le ricerche hanno potuto sostanziare in maniera diretta le indicazioni fornite dall'Oms, in altri casi le indicazioni sono indirette, ossia sono state ricavate da contesti assimilabili ma non esattamente sovrapponibili, come ad esempio le indicazioni di "primo soccorso" di tipo psicologico nel caso in cui la donna ammetta di essere in una situazione di violenza. È interessante sottolineare che il documento riporta anche le linee di ricerca necessarie per dare consistenza e certezza alle indicazioni.

Riguardo alle azioni per identificare le donne che possono aver subito violenza, l'Oms rimane cauta rispetto al cosiddetto *Universal screening*, ossia rivolgere alcune domande focalizzate sulla violenza a tutte le donne che per qualsiasi motivo entrano in contatto con le strutture sanitarie (*Raccomandazione 2*); nello stesso tempo, l'Oms ritiene fortemente raccomandabile l'approccio *Clinical enquire*, ossia approfondire il tema con donne che mostrano segni e sintomi che possono essere messi in relazione con una violenza subita (**Box 1**), oppure in condizioni di particolare vulnerabilità, come le patologie psichiatriche, le tossicodipendenze, le malattie infettive e la gravidanza (*Raccomandazione 3*). Bisogna altresì considerare che nel momento in cui emerge il bisogno, si pone il problema di dare una risposta ad esso, ma, come mette in evidenza l'Oms, spesso le strutture socio-sanitarie non sono in grado di attivare percorsi e risorse specifiche. Per questo motivo, i requisiti minimi correlati a questo tipo di anamnesi sono l'esistenza di un protocollo/procedura all'interno della struttura; la competenza del personale che pone le domande, sia sulle modalità che su come intervenire in caso di emersione del bisogno; la possibilità di avere luoghi per i colloqui con la donna che rispettino la privacy, la confidenzialità e la sicurezza; l'attivazione di un sistema di servizi a cui riferire la donna in caso di bisogno.

Assolutamente sconsigliato la denuncia alle autorità contro il volere della donna, anche se bisogna fare di tutto per convincerla a fare questo passo (*Raccomandazione n. 37*); nello stesso tempo, bisogna riferirsi alle autorità se l'evento riguarda maltrattamenti a minori e condizioni che possono mettere la vita della donna o dei minori a rischio, soprattutto nei paesi dove vige l'obbligo di referto al riguardo (*Raccomandazione 38*).

Sono di grado elevato le raccomandazioni circa la contraccezione di emergenza in seguito a violenza sessuale entro 5 giorni dall'evento o l'interruzione di gravidanza se oltre il tempo utile (*Raccomandazioni 12, 13 e 14*) nonché l'offerta informata di attuazione della profilassi Hiv entro 72 ore dall'evento, così come di altre malattie sessualmente trasmesse (*Raccomandazioni dalla 15 alla 20*).

Sull'organizzazione dei servizi di supporto alle vittime di violenza, l'Oms raccomanda l'integrazione del tema nei servizi già esistenti, piuttosto che la creazione di servizi dedicati (*Raccomandazione 34*), puntando ad una differenziazione dei livelli di assistenza e supporto a seconda del bisogno. In coerenza con questa strategia di integrazione più che di specializzazione, la creazione di figure specializzate nell'assistenza a persone che hanno subito violenza riceve dall'Oms una validazione limitata (*Raccomandazione 36*).

Di rilievo è la sensibilizzazione e la formazione dei professionisti sanitari: secondo l'Oms queste dovrebbero iniziare sin dalla formazione di base, almeno riguardo le procedure di primo intervento, sia per i maltrattamenti che per la violenza sessuale, mirando a competenze di tipo psicologico-relazionale, legale e forense, clinico-assistenziale (*Raccomandazioni 30, 31, 32, 33*). I programmi formativi dovrebbero mirare a fornire competenze riguardanti non solo l'identificazione delle eventuali vittime di violenza e le procedure di primo intervento, ma anche l'attivazione di servizi e strutture esterni a quelli sanitari. L'Oms sottolinea anche che il personale sanitario stesso potrebbe aver sperimentato una qualche forma di violenza di genere e che questa possibilità deve essere presa in considerazione durante la formazione.



**Box 1** - Esempi di condizioni cliniche associate con violenza intra-familiare e maltrattamenti <sup>[3]</sup>

- Sintomi di depressione, ansia, sindrome da stress post-traumatico, disturbi del sonno
- Autolesionismo e tentativi di suicidio
- Uso di alcool e di altre sostanze
- Sintomi gastrointestinali cronici senza spiegazione
- Sintomi dell'apparato riproduttivo, compreso il dolore pelvico, disfunzioni sessuali, senza spiegazioni
- Esiti avversi della riproduzione, incluse molteplici gravidanze indesiderate e/o interruzioni di gravidanza; ritardo nell'accesso ai servizi di cura prenatale; esiti avversi alla nascita
- Sintomi genito-urinari, inclusi frequenti infezioni alla vescica e/o ai reni e simili, senza spiegazioni
- Sanguinamenti vaginali ricorrenti e infezioni sessualmente trasmesse
- Dolore cronico senza spiegazioni
- Lesioni traumatiche, particolarmente se ripetute e con spiegazioni vaghe o poco plausibili
- Problemi a carico del sistema nervoso centrale (mal di testa, problemi cognitivi, perdita dell'udito)
- Visite sanitarie ricorrenti senza una diagnosi chiara
- Presenza intrusiva durante la visita del partner o del marito

[1] Who (2013), *Responding to intimate partner violence and sexual violence against women*, Who Geneva. [http://www.who.int/iris/bitstream/10665/85240/1/9789241548595\\_eng.pdf](http://www.who.int/iris/bitstream/10665/85240/1/9789241548595_eng.pdf).

[2] [http://www.who.int/iris/bitstream/10665/85239/1/9789241564625\\_eng.pdf](http://www.who.int/iris/bitstream/10665/85239/1/9789241564625_eng.pdf).

[3] Traduzione nostra da Who (2013), *Responding to intimate partner violence and sexual violence against women*, Who Geneva, p. 19.



## CONTRIBUTI

## Gli strumenti di valutazione delle competenze del neonato pretermine nel soddisfacimento del bisogno di alimentazione

di **Jessica Crippa (1)**, **Patrizio Sannino (2)**, **Luca Giuseppe Re (3)**, **Laura Plevani (4)**, **Elena Nicoletta Bezze (5)**, **Maura Lusignani (6)**

(1) Infermiera libera professionista

(2) Tutor del Corso di laurea in infermieristica pediatrica - Università degli Studi di Milano, Fondazione Ircss Cà Granda Omp Sitra Formazione di base

(3) Tutor del Corso di laurea in infermieristica - Università degli Studi di Milano, Fondazione Ircss Cà Granda Omp Sitra Formazione di base

(4) Responsabile infermieristica Area neonatologia, Sitra Fondazione Ircss Cà Granda, Ospedale Maggiore Policlinico

(5) Coordinatore del Corso di laurea in infermieristica pediatrica - Università degli Studi di Milano, Fondazione Ircss Cà Granda Omp Sitra Formazione di base

(6) Coordinatore del Corso di laurea in infermieristica, Università degli Studi di Milano, Fondazione Ircss Cà Granda Omp Sitra Formazione di base - Ricercatore confermato in Scienze infermieristiche generali cliniche pediatriche, Dipartimento di scienze Biomediche per la salute Università degli studi di Milano

Corrispondenza: [patrizio.sannino@policlinico.mi.it](mailto:patrizio.sannino@policlinico.mi.it)

### I neonati pretermine e l'alimentazione

Quando un neonato nasce prima della 37a settimana di età gestazionale, si definisce prematuro (Who et al., 2012). Dai dati rintracciabili dai Certificati di assistenza al parto del 2009, si evince che l'incidenza dei parti prematuri è aumentata nel corso degli anni (Boldrini, Di Cesare et al., 2012).

Questi bambini hanno difficoltà nel soddisfare il proprio bisogno di alimentazione per lo scarso sviluppo delle competenze relative all'alimentazione orale. Questa rappresenta una delle cause più frequenti di dimissione posticipata (*American Academy of Pediatrics*, 1998).

In letteratura (Kenner, McGrath et al., 2004) sono illustrate 7 condizioni che determinano difficoltà nell'alimentazione:

- immatura coordinazione tra suzione, deglutizione e respirazione;
- assente/debole presenza del riflesso della tosse;
- incontinenza dello sfintere esofageo;
- ritardato svuotamento gastrico;
- ridotta motilità intestinale;
- incontinenza della valvola ileocecale;
- alterazione del riflesso retto sfinterico.

Il coordinamento tra suzione, deglutizione e respirazione compare durante la vita intrauterina, tra la 32a e 34a settimana di gestazione (Kenner, McGrath et al., 2004; Costa, Engel-Hoek et al., 2000; Barlow, 2009; Thoyre, 2003; Arvedson, Healthier et al., 2010) e diventa efficiente dalla 36a settimana (Arvedson, Healthier et al., 2010).

È noto come manovre invasive, quali l'intubazione o l'inserimento e/o mantenimento in sede del sondino naso/orogastrico, ritardino lo sviluppo dei pattern oro-ritmici (Barlow, 2009). In meno della metà di 576 Terapie intensive neonatali (Tin) degli Stati Uniti vi sono linee guida che descrivono i criteri per valutare l'appropriatezza dell'alimentazione orale (McGrath, Ana et al., 2004) in questa tipologia di neonati.

Quando e come iniziare ad introdurre l'alimentazione orale nel neonato prematuro? Ad oggi non si ha modo di trovare una chiara risposta a questo quesito.

### **Come decidere l'inizio e il proseguimento dell'alimentazione orale?**

Uno dei quesiti che tipicamente si pongono gli operatori che assistono i neonati pretermine è determinare se il neonato sia o meno pronto ad iniziare ad alimentarsi per Os e come proseguirla. Spesso nella pratica ci si fa guidare dall'età gestazionale, dalle condizioni cliniche generali, dalla reattività e dallo stato di vigilanza di ogni singolo neonato. Nella prassi, l'esperienza dell'operatore in tal senso guida questa scelta: si osserva la capacità di sostenere la suzione non nutritiva (il succhiotto, per esempio), come reagisce alla proposta di minime quantità di liquido, come sostiene un pasto di quantità gradualmente incrementata. D'altro canto l'operatore ha sempre ben chiara la necessità di garantire la protezione delle vie respiratorie, nonché calibrare la quantità calorica introdotta rispetto alle energie consumate per l'assunzione del pasto, così come valutare lo stato generale del pretermine durante e dopo l'alimentazione.

Integrare il giudizio clinico degli operatori, identificando strumenti oggettivi di valutazione delle competenze del neonato prematuro ad alimentarsi per via orale e verificarne anche la possibilità di utilizzo da parte dei genitori, diventa una necessità importante al fine di impostare un mirato piano di cura in questo ambito.

Per approfondire questo tema è stata condotta una ricerca della letteratura mirata ad esplorare se e quali fossero gli strumenti a disposizione dei professionisti in tal senso.

L'individuazione degli articoli è stata condotta attraverso l'interrogazione dei principali database biomedici: PubMed, Cinahl, PsycInfo, Embase, Cochrane database of systematic reviews. Sono state utilizzate le seguenti parole chiave: "infant\*", "infant premature", "infancy", "newborn\*", "neonate\*", "bottle feeding", "breastfeeding", "breast feeding", "feeding", "assessment", "evaluation", "scale", "measure", "tool", "instrument", "sucking", "premature birth", "Infant, Newborn". Sono stati considerati pertinenti alla revisione 21 articoli.

### **Gli strumenti di valutazione dell'alimentazione nel neonato pretermine**

Dalla revisione della letteratura sono stati reperiti 7 strumenti di valutazione dell'alimentazione utilizzabili per i neonati pretermine (Tabella 1): 2 specifici per l'allattamento al seno, 2 per l'alimentazione con biberon e 3 per entrambi.

Per valutare il grado di accuratezza e affidabilità della scala si fa riferimento al coefficiente Kappa di Cohen, la cui interpretazione è riconducibile ai seguenti range:

$\kappa = 0,20 \div 0,40$  scarsa concordanza

$\kappa = 0,41 \div 0,60$  concordanza moderata

$\kappa = 0,61 \div 0,80$  concordanza buona

$\kappa = 0,81 \div 1$  concordanza ottima

Tabella 1 - L'alimentazione del neonato pretermine: strumenti di valutazione delle sue competenze							
<b>Strumento</b>	LATCH : Audible Swallowing Type of nipple Comfort Hold	PIBBS Premature Infant Behaviour Breastfeeding scale	EFS Early Feeding Skills	SOFFI Supporting Oral Feeding in Fragile Infants	NOMAS Neonatal Oral Motor Assessment Scale	Preterm Infant Oral Feeding Readiness Assessment Scale	Infant-Driven Feeding Scales
<b>Modalità di alimentazione</b>	Allattamento al seno	Allattamento al seno	Allattamento con biberon	Allattamento con biberon	Allattamento al seno e con biberon	Allattamento al seno e con biberon	Allattamento al seno e con biberon
<b>Scopo</b>	Indagare in modo sistematico i problemi alimentari per fornire interventi appropri	Accertare le capacità alimentari in modo da identificare specifici problemi nutrizionali	Standardizzare la misurazione delle abilità alimentari in modo da individuare interventi specifici	Eeguire degli accertamenti sequenziali sulle capacità alimentari	Identificare e quantificare i comportamenti orali - motori neonatali	Facilitare la transizione dall'alimentazione da gavage a biberon /seno	Descrivere il comportamento del neonato e le tecniche attuate dal caregiver
<b>Numero degli Item</b>	5	6	36	7 (aree di valutazione)	28	18	3
<b>Descrizione dello strumento</b>	Checklist	Scala di valutazione con punteggio differente (0-2,0-3, 0-4)	Strumento di analisi delle diverse fasi dell'alimentazione orale	Algoritmo con sequenza di valutazioni che richiedono risposte affermative o negative e prevedono decisioni che portano ad azioni conseguenti	Scala di valutazione della suzione, classificata in tre categorie, normale, disorganizzata e disfunzionale.	Strumento di valutazione della disponibilità dei neonati pretermine ad alimentarsi per via orale	Scala di valutazione con punteggio differente (1-5, 1-5)
<b>Punteggio</b>	0-10	0-20	-	-	-	0-36	2-10
<b>Personale che utilizza lo strumento</b>	Infermieri – Madre	Infermieri - Madre	Infermieri con specifica formazione	Infermieri con specifica formazione Può essere usato dai genitori	Infermieri con specifica formazione	Infermieri	Infermieri
<b>Validità</b>	Kappa di Cohen 0.40÷0.65	Kappa di Cohen 0,80	Dichiarata ma non riportata	Dichiarata ma non riportata	Kappa di Cohen 0.40÷0,80	Kappa di Cohen > 0,48.)	Dichiarata ma non riportata

### **Strumenti di accertamento delle competenze del neonato prematuro allattato al seno**

**Scala Latch** (Jensen, Wallance et al., 1994; Saxton, 2006; Howe, Lin et al., 2008; Tornese, 2012).

Si compone di 5 item:

- efficacia dell'attacco e della suzione;
- ascolto della deglutizione;
- forma, misura e struttura del capezzolo materno;
- caratteristiche di seno e capezzolo della madre durante allattamento;
- posizione adottata dalla madre durante l'allattamento ed eventuale tipo di aiuto richiesto).

Un risultato totale pari o inferiore a 7 indica la presenza di difficoltà nell'alimentazione (Jensen, Wallance et al., 1994). Lo strumento possiede affidabilità e validità moderate (Saxton, 2006; Tornese, 2012; Nyqvist, Sjoden et al., 1999).

**Scala Pibbs** (Saxton, 2006; Howe, Lin et al., 2008; Tornese, 2012; Nyqvist, Sjoden et al., 1999; Nyqvist, Rubertsson et al., 1996; Nyqvist, Ewald, 1999; Nyqvist, 2008).

Si compone di 6 item:

- riflesso di ricerca;
- capacità del neonato nell'afferrare l'areola;
- tempo di attacco;
- efficacia della suzione;
- sequenza più lunga di suzioni consecutive;
- presenza e frequenza della deglutizione.

Lo strumento è veloce e affidabile (Howe, Lin et al., 2008). È emerso che l'assegnazione del punteggio da parte delle madri può essere influenzata dalla loro emotività (Nyqvist, Sjoden et al., 1999).

### ***Strumenti di accertamento delle competenze alimentari del neonato prematuro durante l'alimentazione con il biberon***

**Scala Efs** (Howe, Lin et al., 2008; Thoyre, Shaker et al., 2005).

Si compone di 36 item ripartiti in 3 sezioni:

- disponibilità del neonato ad iniziare un'alimentazione orale (il neonato ha sufficiente energia per alimentarsi, è in grado di mantenere uno stato comportamentale di veglia attiva, possiede un tono muscolare valido, ha interesse alla suzione e parametri vitali stabili?);
- competenze del neonato nell'alimentazione orale (è capace di mantenersi impegnato durante l'alimentazione, di organizzare la funzione motoria orale, di coordinare la deglutizione con la respirazione e di mantenere valori stabili dei parametri vitali?);
- ripristino delle condizioni precedenti all'alimentazione (stato comportamentale e stabilità fisiologica durante i 5 minuti successivi all'alimentazione).

Sono necessari ulteriori studi per verificarne la validità (Howe, Lin et al., 2008).

**Metodo Soffi** (Philbin, Sundseth, 2011; Sundseth, Philbin et al., 2011).

Trova il suo fondamento teorico nella teoria sinattiva (Als, 1986); è un algoritmo caratterizzato da una sequenza di valutazioni che richiedono risposte affermative o negative, che conducono a decisioni e ad azioni conseguenti:

- decisione di iniziare l'alimentazione (accertamento della stabilità dei parametri vitali in culla);
- essere pronto ad alimentarsi (comparsa di segnali di fame e segnali indicanti se il neonato è pronto ad iniziare l'alimentazione - in assenza di indicatori si rimanda la nutrizione per Os);
- decisioni durante l'alimentazione (stabilità fisiologica durante l'alimentazione, parametri vitali ed eventuale comparsa di segnali di stress);
- impegno e partecipazione (capacità del neonato di partecipare durante l'alimentazione - una valutazione negativa determina l'interruzione dell'alimentazione);



- efficienza dell'alimentazione - caratteristiche della velocità di flusso della tettarella (appropriata alla stabilità fisiologica, alle capacità oro-motorie, all'efficienza all'autoregolazione);
- stimolazione esterna (in presenza di segnali di stress si può effettuare una stimolazione esterna determinando delle pause respiratorie);
- decisione di terminare l'alimentazione (scelta determinata ad esempio da instabilità fisiologica o mancanza di impegno ad alimentarsi - Sundseth, Philbin et al., 2011).

### ***Strumenti di accertamento delle competenze alimentari del neonato prematuro durante l'alimentazione al seno e con il biberon***

**Scala Nomas** (Saxton, 2006; Howe, Lin et al., 2008; Braun, Palmer, 1986; Saakje, Da Costa et al., 2008; Tsai, Chen et al., 2010; Howe, Sheu et al., 2007; Gaebler, Hanzlik, 1996; Saakje, Da Costa et al., 2010; Töröläa, Lehtihalmesb et al., 2012).

Valuta la suzione attraverso i movimenti della mandibola e della lingua, con 28 item; la classificazione è ordinata in tre categorie (normale, disorganizzata e disfunzionale). La validità e l'affidabilità sono in funzione dell'età post-concezionale (Saxton, 2006; Howe, Lin et al., 2008; Saakje, Da Costa et al., 2008; Howe, Sheu et al., 2007).

**Scala Piofras** (Fujinaga, Zamberlan et al., 2007; Fujinaga, De Moraes et al., 2013).

Si compone di 5 categorie con 18 item totali:

- età gestazionale;
- organizzazione comportamentale;
- posizione delle labbra e della lingua;
- riflessi orali;
- suzione non nutritiva.

L'affidabilità e la validità di questa scala risultano essere moderate.

**Scala Infant-driven feeding** (Ludwig, Waitzman, 2007).

Indaga 3 aree:

- disponibilità ad alimentarsi;
- capacità di suzione;
- tecniche utilizzate durante l'alimentazione.

La validazione dello strumento viene dichiarata ma non riportata.

### **Discussione**

Nonostante lo sviluppo tecnologico nelle Tin, le problematiche alimentari rappresentano un elemento importante per i nati prematuri e per i genitori. La modalità di alimentazione dei neonati pretermine è ancora vista come un intervento di routine (Shaker, 2013).

L'esistenza di strumenti per valutare le competenze alimentari del neonato prematuro consente al professionista sanitario di identificare, monitorare e gestire eventuali problemi che si verificano durante la degenza in Tin ed inoltre permette di uniformare i comportamenti dei professionisti.

La Latch (Jensen, Wallance et al., 1994; Saxton, 2006; Howe, Lin et al., 2008; Tornese, 2012) non considera le sole caratteristiche morfologiche e fisiopatologiche, in quanto si utilizza anche sul neonato a termine. La Pibbs (Nyqvist, Sjoden et al., 1999), anche se oggetto tuttora di controversie, appare più affidabile per valutare le competenze orali e risulta meglio utilizzabile dalle madri (Nyqvist, Sjoden et al., 1999;).

La Efs (Thoyre, Shaker et al., 2005) consente l'identificazione delle competenze alimentari neonatali pianificando appropriati interventi, ma l'uso è subordinato ad un corso di formazione per gli operatori (Thoyre, Shaker et al., 2005). Il metodo Soffi (Sundseth, Philbin et al., 2011) ha come presupposto la teoria sinattiva di Als (Als, 1986); fornisce all'operatore una chiave di lettura comportamentale e lo guida nell'assunzione di decisioni in merito all'inizio dell'alimentazione orale e alla progressione. L'algoritmo proposto nella scala suggerisce un percorso decisionale in funzione della situazione osservata, in uso da diversi anni negli Usa (Sundseth, Philbin et al., 2011). La Piofras (Fujinaga, Zamberlan et al., 2007; Fujinaga, De Moraes et al., 2013) considera diversi fattori (età post-concezionale, competenze orali-motorie, stati comportamentali, tono muscolare) e sembra utile nel guidare il professionista a decidere l'inizio dell'alimentazione al seno. La Nomas (Braun & Palmer, 1986) valuta le competenze orali-motorie, non quelle neuro-comportamentali, soffermandosi sull'aspetto biomeccanico della suzione per il successo dell'alimentazione. Anche questa richiede un percorso di addestramento e non può essere utilizzata dai genitori. L'Infant-driven feeding scale (Ludwig, Waitzman, 2007) appare di facile utilizzo, ma richiede un percorso formativo per gli operatori.

### Conclusioni

È l'esperienza clinica dei professionisti sanitari che guida la pianificazione del passaggio all'alimentazione orale nel neonato pretermine; tuttavia uno strumento di valutazione oggettivo e condiviso fornisce il vantaggio di ridurre le variabili dipendenti dal singolo operatore e consente un approccio più sistematico e coerente nella fase di avvio e proseguimento dell'alimentazione.

La scala di valutazione viene utilizzata per identificare le problematiche che il neonato potrebbe avere nell'acquisizione delle competenze alimentari e quindi permettere di pianificare, in una logica multidisciplinare, un programma alimentare personalizzato al fine di mantenere la funzione orale del neonato, altrimenti a rischio. L'importanza di tale funzione è da considerare non solo in termini strettamente fisiologici, ma anche in ultima istanza, ma non per questo meno importante, in relazione alla funzione che essa rappresenta nel favorire il legame genitore-bambino.

L'obiettivo, in sostanza, è quello di facilitare la transizione da un'alimentazione prevalentemente regolata dall'operatore ad un modello che tiene conto delle competenze raggiunte mano mano dal neonato pretermine. Il modello di successo dell'alimentazione non deve essere dato dalla quantità di latte che il neonato assume ad ogni poppata, bensì dall'esperienza positiva che egli ha ogni volta che si alimenta. Questo può significare allontanarsi da un sistema che considera per lo più l'aspetto, seppur importante, *quantitativo* dell'alimentazione, valorizzando altresì anche la componente *qualitativa* della funzione. Questo cambiamento culturale nell'alimentazione impatta sulla maturazione delle competenze emergenti del neonato, così come sull'acquisizione delle competenze genitoriali.

Il ruolo degli infermieri in Tin è quindi fondamentale nel favorire la relazione genitore-bambino attraverso il sostegno e la guida per assicurare l'acquisizione delle necessarie competenze e nel supportare l'interazione madre-figlio. L'alimentazione e l'esperienza positiva di poter alimentare adeguatamente il proprio piccolo sono importanti in tal senso: in letteratura viene definito *Feeding relation* (Silberstein, Feldman et al., 2009).

Infine è da sottolineare che tutti gli strumenti, ad eccezione della Latch, sono stati applicati nel mondo anglosassone. Di questi, in relazione a quanto detto rispetto alla condivisione con i genitori degli aspetti legati all'alimentazione, soltanto tre sono stati costruiti per essere usati anche da loro (Latch, Metodo Soffi, Pibbs).

L'utilizzo sistematico di queste scale assume sempre più importanza, non solo per effettuare una valutazione oggettiva e condivisa tra gli operatori dello stato di maturazione della funzione alimentare del singolo neonato pretermine, ma anche per guidare e determinare l'efficacia degli interventi per facilitare l'alimentazione adottate. In tal senso questi strumenti rappresentano anche uno strumento fondamentale per sviluppare la ricerca nell'ambito delle strategie più utili allo sviluppo dell'alimentazione sicura ed autonoma del neonato pretermine.

Sono auspicabili ulteriori studi per verificare la sensibilità, la specificità ed il valore predittivo di ciascuno strumento, nonché per valutare la validità di questi anche nella realtà italiana.

## BIBLIOGRAFIA

- Als H (1986). *A synactive model of neonatal behavioural organisation: framework for the assessment of neurobehavioral development in the premature infant and for support of infant and parents in the neonatal intensive care environment*. In: Sweeney J K, editor. *The high risk neonate: developmental therapy perspectives*. Haworth: Haworth Press, 3-55.
- American academy of pediatrics (Aap), Committee on newborn (1998). *Hospital discharge of the high-risk neonate proposed guidelines*. *Pediatrics*, 102(2 Pt 1), 411-7.
- Arvedson J, Clark H, Lazarus C, Schooling T, Frymark T (2010). *Evidence-based systematic review: effects of oral motor interventions on feeding and swallowing in preterm infants*. *Am J Speech Lang Pathol*, 19(4), 321-40.
- Barlow S M (2009). *Oral and respiratory control for preterm feeding*. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg*, 17(3), 179-86.
- Boldrini R, Di Cesare M, Tamburini C (2012). *Certificazione di assistenza al parto (CeDAP) Analisi dell'evento nascita - Anno 2009*. Attività editoriali Ministero della salute.
- Braun M A, Palmer M M (1986). *A pilot study of oral-motor dysfunction in "at-risk" infants*. *Phys & Occup Ther Ped*, (5), 13-25.
- da Costa S P, van den Engel-Hoek L, Bos A F (2000). *Sucking and swallowing in infants and diagnostic tools*. *J Perinatol*, 28(4), 247-57.
- Fujinaga C I, Zamberlan N E, Rodarte M D, Scochi C G (2007). *Reliability of an instrument to assess the readiness of preterm infants for oral feeding*. *Pro Fono*, 19(2), 143-50.
- Fujinaga C I, De Moraes S A, Zamberlan N E, Castral C T, Silva A D, Scochi C G (2013). *Clinical validation of the preterm oral feeding readiness assessment scale*. *Rev. Latino-Am Enfermagem*, 21, 140-5
- Gaebler C P, Hanzlik J R (1996). *The effects of a prefeeding stimulation program on preterm infants*. *Am J Occup Ther*, 50(3), 184-92.
- Howe T H, Lin K C, Fu C P, Su C T, Hsieh C L (2008). *A review of psychometric properties of feeding assessment tools used in neonates*. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 37(3), 338-49.
- Howe T H, Sheu C F, Hsieh Y W, Hsieh C L (2007). *Psychometric characteristics of the neonatal oral-motor assessment scale in healthy preterm infants*. *Dev Med Child Neurol*, 49(12), 915-9.
- Jensen D, Wallace S, Kelsay P (1994). *Latch: a breastfeeding charting system and documentation tool*. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 23(1), 27-32.
- Kenner C, McGrath J M (2004). *Feeding*. In: Mosby H, editor. *Developmental care of newborns & infants: a guide for health professionals*. National association of neonatal nurses: Usa, 321-39.
- Ludwig S M, Waitzman K A (2007). *Changing feeding documentation to reflect infant-driven feeding practice*. *Newborn & Infant Nurs Rev*, 7(3), 155-160.
- McGrath J M, Braescu A V (2004). *State of the science: feeding readiness in the preterm infant*. *J Perinat Neonatal Nurs*, 18(4), 353-68, quiz 369-70.
- Nyqvist K H (2008). *Early attainment of breastfeeding competence in very preterm infants*. *Acta Paediatr*, 97(6), 776-81.
- Nyqvist K H, Rubertsson C, Ewald U, Sjöden P O (1996). *Development of the preterm infant breastfeeding behavior scale (Pibbs): a study of nurse-mother agreement*. *J Hum Lact*, 12(3), 207-19.
- Nyqvist K H, Ewald U (1999). *Infant and maternal factors in the development of breastfeeding behaviour and breastfeeding outcome in preterm infants*. *Acta Paediatr*, 88(11), 1194-203.
- Nyqvist K H, Sjöden P O, Ewald U (1999). *The development of preterm infants' breastfeeding behavior*. *Early Hum Dev*, 55(3), 247-64.

- Philbin M K, Ross E S (2011). *The Soffi reference guide: text, algorithms, and appendices: a manualized method for quality bottle-feedings*. J Perinat Neonatal Nurs, 25(4):360-80, doi: 10.1097/JPN.0b013e31823529da.
- Saakje P, da Costa S P, van der Schans C P (2008). *The reliability of the neonatal oral-motor assessment scale*. Acta Paediatr, 97(1), 21-6.
- Saakje P, da Costa S P, van der Schans C P, Zweens M J, Boelema S R, van der Meij E, Boerman M A, Bos A F (2010). *The development of sucking patterns in preterm, small-for-gestational age infants*. J Pediatr, 157(4), 603-9, 609.1-3.
- Saxton J (2006). *Review of breastfeeding assessment tools*. In: Interagency Steering Group (Iasg) editor. *Management of acute malnutrition in Infants*, 143-48. Consultato 15 luglio 2013, disponibile all'indirizzo <http://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/8A7E77D26B35660F492576F70010D7DF-mami-report-complete.pdf>.
- Shaker C S (2013). *Cue-based co-regulated feeding in the neonatal intensive care unit: supporting parents in learning to feed their preterm infant*. Newborn & infant Nursing Reviews 13: 51-55.
- Silberstein D, Feldman R, Gardner J M, Karmel B Z, Kuint J, Geva R. *The Mother-infant feeding relationship across the first year and the development of feeding difficulties in low-risk premature infants*. Infancy. 2009; 14(5):501-25.
- Sundseth E, Philbin M K, Ross E S (2011). *Supporting oral feeding in fragile infants: an evidence-based method for quality bottle-feedings of preterm, ill, and fragile infants*. J Perinat Neonatal Nurs, 25(4), 349-57, 358-9.
- Thoyre S M (2003). *Developmental transition from gavage to oral feeding in the preterm infant*. Annu Rev Nurs Res, 21, 61-92.
- Thoyre S M, Shaker C S, Pridham K F (2005). *The early feeding skills assessment for preterm infants*. Neonatal Netw, 24(3), 7-16.
- Tornese G, Ronfani L, Pavan C, Demarini S, Monasta L, Davanzo R (2012). *Does the Latch score assessed in the first 24 hours after delivery predict non-exclusive breastfeeding at hospital discharge?* Breastfeed Med, 7(6), 423-30.
- Törölä H, Lehtihalmes M, Yliherva A, Olsén P (2012). *Feeding skill milestones of preterm infants born with extremely low birth weight (Elbw)*. Infant Behav Dev, 35(2):187-94.
- Tsai S W, Chen C H, Lin M C (2010). *Prediction for developmental delay on neonatal oral motor assessment scale in preterm infants without brain lesion*. Pediatr Int, 52(1), 65-8.
- March of dimes, Pmnch, Save the children, Who. *Born too soon: the global action report on preterm birth*. Eds CP

Recommended citation:

- March of dimes, Pmnch, Save the children, Who. *Born too soon: the global action report on preterm birth*. Eds CP
- Who, March of dimes, Pmnch, Save the children (2012). *Born too soon: the global action report on preterm birth*. Eds CP Howson, M V Kinney, J E Lawn. World health organization. Geneva. Consultato 15 luglio 2013, disponibile all'indirizzo [http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241503433\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241503433_eng.pdf)

## ESPERIENZE

## Modelli di analisi e strategie organizzative per la gestione del giudizio di idoneità con limitazioni nelle Aziende ospedaliere lombarde

di Pierangelo Simonelli (1), Francesca Castelvvedere (2), Gianluca Raineri (3)

(1) Coordinatore Infermieristico - Chirurgia endoscopica digestiva - Ao Spedali Civili di Brescia

(2) Referente d'area Istituto penitenziario - Sitra - Ao Spedali Civili di Brescia

(3) Libero professionista - Studio infermieristico Gianluca Raineri

Corrispondenza: [piersimon@inwind.it](mailto:piersimon@inwind.it)

È noto che disturbi e patologie a carico dell'apparato osteoarticolare sono in progressivo incremento nella popolazione in età lavorativa e che le attività di assistenza in alcune strutture di degenza ospedaliera possono comportare rischi occupazionali di sovraccarico biomeccanico del rachide lombo-sacrale, derivanti dalla movimentazione di pazienti non autosufficienti o dal traino-spinta di letti e barelle. L'assistenza ai pazienti e la loro movimentazione sono attività peculiari, non assimilabili ad altre realtà con possibile rischio di sovraccarico del rachide presenti nell'industria o in altri servizi<sup>(1)</sup>.

Tuttavia, la più appropriata gestione del personale con limitazioni alla capacità di assolvere le attività proprie considerate all'interno del profilo professionale è ancora scarsamente trattata nella letteratura nazionale ed internazionale. In particolare non risulta siano state formulate strategie o modelli organizzativi condivisi a livello territoriale.

D'altro canto, tale tematica riveste carattere di grande attualità ed interesse, soprattutto in relazione alle rilevanti ricadute sia per l'azienda che per il lavoratore coinvolto. Appare quindi particolarmente appropriato, anche per le condizioni di lavoro in Italia, il recente monito di un gruppo di lavoro dell'*American nursing association* (Ana), che recita "La nazione - di fronte ad una grave carenza infermieristica - non può più permettersi di perdere gli infermieri che abbandonano la professione ogni anno a causa di lesioni muscolo-scheletriche e dolore".

In considerazione di quanto sopra esposto, la tematica della gestione del giudizio di idoneità ex Decreto legislativo 81/08<sup>(2)</sup> con limitazioni riferite alla movimentazione carichi e pazienti è di rilevante importanza per il coordinatore infermieristico, tanto per la vasta e crescente dimensione delle problematiche legate ai disturbi osteoarticolari, quanto per la presenza di rischio da sovraccarico nelle attività assistenziali in ospedale.

L'indagine svolta nella nostra regione ha avuto come obiettivo principale la disamina dei modelli adottati nelle principali Aziende ospedaliere della Lombardia e la formulazione di proposte di strategie per la gestione del personale di comparto nelle strutture ospedaliere portatori di disabilità, con particolare riferimento all'apparato locomotore.

### Come si procede in Lombardia?

L'indagine conoscitiva dei modelli e strategie utilizzati nei principali ospedali lombardi si è svolta nel periodo maggio-ottobre 2011.



Dai risultati emerge che la metà dei dirigenti sostiene di conoscere strategie o modelli per la collocazione ed il recupero delle risorse umane con limitazioni funzionali, mentre l'altra metà non è a conoscenza. Tra le strategie o "modi di agire" maggiormente emerse si evidenziano:

1. il modello organizzativo relativo alla gestione della sorveglianza sanitaria, informazione e formazione sulla prevenzione e sicurezza negli ambienti di lavoro, che tiene in considerazione l'analisi dei bisogni ed una serie di variabili (ad esempio il settore produttivo di appartenenza, l'ambiente di lavoro, i fattori di rischio, le dimensioni e le caratteristiche dell'azienda, l'organizzazione aziendale, il personale dedicato alla prevenzione, la disponibilità economica, gli obblighi di legge, la cultura alla prevenzione). Il tutto con il fine di tutelare la salute dei dipendenti, affidando loro compiti, tenendo conto delle competenze e delle condizioni degli stessi in rapporto alla loro salute ed alla sicurezza;
2. l'importanza dell'utilizzo degli ausili per la mobilitazione dei pazienti, la ricollocazione dei lavoratori nei servizi con indice Mapo/Niosh trascurabile/basso, la valutazione dei rischi particolareggiata per ogni unità operativa;
3. la valutazione della risorsa come supporto alle altre attività del servizio, come ad esempio l'accoglienza dei pazienti o la raccolta dati;
4. l'utilizzo di un criterio nell'assegnazione delle risorse, considerando la bassa complessità assistenziale e il prediligere aree nelle quali non vi sono attività nelle 24 ore; l'analisi dettagliata delle attività svolte nelle Uo identificate dal Sitra e il confronto con le attività proposte dal medico competente;
5. la formulazione di piani di lavoro personalizzati, di assegnazioni ad attività temporanee, considerando le limitazioni, le preferenze e le attitudini del dipendente confrontate con le esigenze dell'organizzazione;
6. il modello della collaborazione tra il Servizio infermieristico, il medico del lavoro e il responsabile Spp. A quest'ultimo spetta il compito di mappare sistematicamente i rischi nelle diverse unità operative, sollecitare la direzione strategica all'acquisto di tutti quei presidi ed ausili utili volti non solo a prevenire i rischi ma ad agevolare le attività del personale sanitario, anche quello con limitazioni.

Il modello gestionale delle risorse professionali e tecniche, mediante la valutazione sistematica della popolazione di professionisti di cui si dispone in Azienda (ad esempio età media, anni complessivi di lavoro, anni di permanenza in determinati settori), consente, correlandola alla tipologia di settori/Uuoo/servizi presenti in azienda, di individuare dei *target* che, per tipologia di attività assistenziale, possono accogliere i professionisti con limitazioni/prescrizioni temporanee e/o definitive, in modo da poter programmare meglio anche le allocazioni dei neoassunti.

La programmazione delle allocazioni delle risorse richiede sempre più strumenti di gestione flessibili, snelli, in grado di sostenere il cambiamento organizzativo.

Dall'indagine conoscitiva riguardante le procedure standardizzate applicabili ogni qualvolta un dipendente con limitazioni deve essere assegnato ad una nuova Uo è emerso che sono attuate:

- la formulazione di un piano di lavoro condiviso tra il medico del lavoro e il Coordinatore, proposto al dipendente stesso;
- delle procedure interne nelle quali viene esplicitata la ricollocazione delle risorse con limitazioni ove possibile (in particolare senza esposizione al rischio movimentazione);
- delle procedure che tengano in considerazione la *job description*;

- la comunicazione dell'assegnazione al servizio di medicina preventiva, servizio prevenzione e protezione (i quali valutano l'adeguatezza della nuova assegnazione, in stretta collaborazione tra il medico competente ed il responsabile Spp);
- non esistendo una procedura standardizzata, interventi diretti del dirigente Sitra, (ad esempio trasferimento temporaneo o assegnazione a mansioni in orari particolari finalizzato a conciliare limitazioni e contesto lavorativo);
- la presenza di procedure solo in presenza di situazioni gravi;
- l'applicazione di istruzione operativa aziendale con relativa modulistica finalizzata al miglioramento della gestione del personale con importanti limitazioni o inidoneità temporanea alla mansione. Il processo gestionale prevede l'integrazione fra il Sitra, il Servizio assistenti sanitarie ed il Medico competente, per una migliore gestione delle risorse umane coinvolte ed una individuazione di Sscc/Servizi che consentano la temporanea riassegnazione del personale, in ambito intra- o extra-dipartimentale;
- il coinvolgimento di tutto il personale afferente al Sitra di tutte le Sscc.

Tenendo presente l'obiettivo dello studio era fondamentale comprendere come il personale con limitazioni possa venire impiegato, e se i Dirigenti considerino il personale con limitazioni funzionali per l'attribuzione di alcuni ruoli specifici.

Il 96% la considera una soluzione possibile, in particolare:

1. in settori dove l'aspetto relazionale prevale sull'aspetto tecnico o dove il carico di lavoro fisico è minore;
2. in relazione e compatibilmente con le limitazioni, ove non sussistano fattori di rischio e con l'organizzazione stessa, nel rispetto del profilo si creano ruoli specifici con piani di lavoro;
3. mansioni che rispettino le limitazioni ma che si collochino all'interno del processo assistenziale-aziendale (es. l'utilizzo di personale per inserimento dati, *Audit Case manager*, attività ambulatoriali, *Day Hospital*, *Day Surgery*, area pediatrica, centro prelievi). Alcuni credono nell'utilità di cambiare qualifica quando l'attività svolta non è di tipo sanitario, altri quando è possibile integrano gli operatori di supporto nelle mansioni di segreteria, centralinisti, guardie, servizio informazioni, altri sostengono che la maggior parte del personale di supporto con limitazioni gravi venga riassorbito dal settore burocratico, amministrativo, impiegatizio e di supporto organizzativo;
4. l'impiego con mansioni di supporto alle attività sanitarie nelle U.U.O.O. senza sollevamento carichi (es. la zona neonatale/nido), o nelle attività dove non c'è contatto con il paziente (es. centrale di sterilizzazione).

Emerge anche una certa difficoltà nell'assegnazione, in quanto i ruoli spesso non corrispondono alla mansione del personale con limitazioni, i "posti" vengono saturati immediatamente, subordinatamente anche alla popolazione del comparto che invecchia, all'età pensionabile che si allontana sempre più, e in considerazione del fatto che le piante organiche non prevedono integrazioni a tale scopo.

In accordo con il dipendente e il Coordinatore, si assegnano attività in attinenza a progetti obiettivo delle U.U.O.O., attività di supporto del Coordinatore e/o dell'equipe, monitoraggio verifica dei processi di lavoro, della documentazione sanitaria, della gestione di qualità e sicurezza, il tutto se pertinente e assegnabile.

## Conclusione

A fronte dei risultati e della discussione, appare evidente quanto la risorsa umana sia un elemento essenziale dell'organizzazione aziendale. Le diverse aziende, pur non avendo modelli organizzativi e strategie di riferimento per la gestione delle risorse umane, dimostrano di adottare metodologie o comportamenti piuttosto uniformi, pur mettendo a rischio la compromissione del ruolo e delle competenze specifiche del professionista. È necessario, dunque, che siano adottate le misure più opportune perché gli operatori con limitazioni siano adeguatamente impiegati, senza che scada il livello dell'assistenza erogata.

Fondamentale risulta essere la stretta collaborazione tra la dirigenza medica, infermieristica e il Spp, non soltanto nell'allocazione delle risorse umane, ma ugualmente nella formazione e informazione degli operatori sui rischi lavorativi nei quali possono incorrere nello svolgimento della propria attività lavorativa, nonché sulle misure di sorveglianza preventiva da adottare al fine di mantenere e migliorare i livelli di assistenza erogata agli utenti.

Va posto l'accento, infine, sullo stretto rapporto esistente tra cultura e sicurezza nei luoghi di lavoro. L'educazione alla sicurezza deve essere un'opera costante, pratica e attiva, che deve produrre una continua stimolazione del gruppo, con predisposizione al confronto, alla discussione, alla condivisione dei principi e propensione alla ricerca attiva, con l'obiettivo di trasformare così un gruppo in grado di sperimentare dimensioni di interdipendenza operativa e di migliorare la qualità lavorativa degli operatori stessi.

Non ultimo, si consideri il tema dei carichi di lavoro, che spesso è al centro delle preoccupazioni del personale infermieristico dirigente. La rilevazione dei carichi di lavoro può costituire un importante elemento conoscitivo, fondamentale per la gestione del personale con limitazioni. Abitualmente nelle nostre aziende sanitarie, ogniqualevolta si presenta un dipendente con limitazioni funzionali, dirigenti infermieristici e medico competente devono affrontare la non facile scelta di una possibile soluzione per la sua giusta collocazione. Ci si trova dinanzi a difficoltà sempre maggiori, riguardanti la sostituzione o integrazione del personale con limitazioni, in un contesto generale caratterizzato da una grave carenza di personale. Di solito la risoluzione avviene inserendo il dipendente in un ambiente "leggero". Il servizio "leggero", meglio definito come unità con diversi livelli di intensità assistenziale, consente di introdurre flessibilità nell'organizzazione del lavoro assistenziale, di distribuire le risorse infermieristiche in base all'intensità da un punto di vista quantitativo (proporzioni infermiere/pazienti diversificate), di distribuire le risorse infermieristiche in base all'intensità da un punto di vista qualitativo, facendo ruotare gli infermieri, distribuendo il carico di lavoro e alternando periodi di maggior carico a periodi di minore carico.

Va rilevato, concludendo, che il tema del personale con prescrizioni dovrebbe essere affrontato con più forza nei corsi formativi e di aggiornamento riguardanti l'organizzazione del lavoro, con l'ottica di formare datori di lavoro e dirigenti in grado di poter affrontare il fenomeno in maniera efficiente. Una volta apportati i dovuti correttivi all'interno delle organizzazioni, sperimentati e valutati i risultati, sarebbe interessante riproporre l'indagine per verificare il processo di miglioramento e di performance ottenuto da parte delle Aziende in tema di collocazione e riallocazione delle risorse disponibili sempre più preziose in un periodo di *spending-review*.

[1] American nurses association "Handle with care" campaign. Safe patient handling and movement - in [www.cdc.gov/niosh/review/public/safe-patient/patienthandling2.html](http://www.cdc.gov/niosh/review/public/safe-patient/patienthandling2.html).

[2] [www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/0D78BF49-8227-45BA-854F-064DE686809A/0/20080409\\_Dlgs\\_81.pdf](http://www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/0D78BF49-8227-45BA-854F-064DE686809A/0/20080409_Dlgs_81.pdf).



## ESPERIENZE

## Le sfide della transculturalità per gli infermieri italiani e sud-americani

di *Laura Sabatino (1), Rosaria Alvaro (2), Alessia Bertolazzi (3), Linda Lombi (4), Alessandro Stievano (5), Gennaro Rocco (6)*

(1) *Dottoranda di Ricerca di Scienze infermieristiche, Università degli Studi di Roma Tor Vergata*

(2) *Professore associato di Scienze infermieristiche, Università degli Studi di Roma Tor Vergata*

(3) *Ricercatore di Sociologia, Università di Macerata*

(4) *Docente a contratto di Sociologia e fondamenti di metodo presso l'Università Cattolica di Milano*

(5) *Dottore di Ricerca in Scienze infermieristiche, Università degli Studi di Roma Tor Vergata*

(6) *Direttore Centro di formazione e Corso di Laurea in Scienze infermieristiche Idi, Università degli Studi di Roma Tor Vergata*

Corrispondenza: [sabala@fastwebnet.it](mailto:sabala@fastwebnet.it)

### La situazione immigratoria italiana in un contesto di dinamicità strutturale

Il fenomeno della migrazione internazionale di persone è antico e ricorrente e si può ritrovare già all'inizio della storia dell'uomo (Chiswich, Hatton, 2003). Negli ultimi anni il ritmo è più sostenuto per una serie di molteplici fattori, tra cui una maggiore facilità e velocità degli spostamenti (Beck, 2003) e un'interconnessione globale ad alta comunicazione, favorente gli scambi, dove le informazioni e i prodotti sono dematerializzati in bit e ricomposti a distanza a grandissima velocità (Moruzzi, 2012). All'interno di tali migrazioni, una quota significativa della mobilità avviene all'interno degli stessi Paesi e più comunemente tra aree rurali e grandi agglomerati urbani, specialmente nei Paesi meno avanzati. Le migrazioni interne e quelle esterne sono spesso interconnesse: le persone frequentemente si muovono dalle campagne alle aree urbane per poi spostarsi in un altro Paese.

In tale contesto di mobilità globalizzata, nel nostro Paese, al 31 dicembre 2012, risiedevano 59.685.227 persone, di cui più di 4 milioni (7,4%) di cittadinanza straniera (Istat, 2013). La Caritas Migrantes, storica organizzazione che ogni anno pubblica il Dossier statistico sugli stranieri presenti in Italia (Caritas, 2012), afferma, invece, che al 31 dicembre 2011 erano presenti 5.011.000 stranieri (3.637.724 non comunitari e 1.373.196 comunitari), i quali avevano un'incidenza sulla popolazione residente dell'8,2%; tali stranieri avevano un ruolo rilevante nel supplire alle carenze strutturali a livello demografico e occupazionale. Le principali comunità sono risultate (Caritas, 2012), nell'ambito dei Paesi comunitari: Romania (997.000 persone), Polonia (112.000 persone), Bulgaria (53.000 persone), Germania (44.000 persone), Francia (34.000 persone), Gran Bretagna (30.000 persone), Spagna (20.000 persone) e Paesi Bassi (9.000 persone). Per i Paesi non comunitari sono più numerose le comunità provenienti da: Marocco (506.369 persone), Albania (491.495 persone), Cina (277.570 persone), Ucraina (223.782 persone) e Filippine (152.362 persone). La maggior parte degli stranieri risiede nell'Italia settentrionale ed in particolare nel Nord-Ovest e nel Nord-Est (53,8%) e nel Centro (22,6%) (Caritas, 2012).

Il Sud Italia invece è stato scelto solo dall'8,6% degli stranieri, mentre il 3,0% ha preferito stabilirsi nelle isole: Sardegna e Sicilia.

Il fenomeno migratorio è in ascesa nel mondo anche se la spinta migratoria, della seconda metà degli anni Novanta dei primi anni del nuovo secolo fino al 2009, sta molto rallentando in Italia a causa della difficile situazione economica ed occupazionale che sta attraversando il Paese. È importante considerare i dati della Caritas, perché studia da anni il fenomeno immigrazione/emigrazione e, riuscendo ad entrare nelle pieghe del fenomeno stesso, rappresenta anche i cittadini stranieri che hanno posizioni di non residenza e gli irregolari che i dati ufficiali Istat non comprendono.

È indubbio, quindi, che l'Italia, come altri Paesi dell'Unione Europea, sia diventato un Paese multietnico, con una percentuale di stranieri che supera il 7% della popolazione; tale scenario si iscrive nell'intera Unione europea, un continente sempre più interetnico con percentuali elevate di immigrazione nei grandi Paesi come la Germania, il Regno Unito, la Spagna e la Francia.

### **Nursing transculturale: la migrazione di infermieri dal Sud-America in Italia**

Il nursing transculturale, cioè quella branca dell'infermieristica che studia, tra le sue differenti finalità, il fenomeno migratorio per gli infermieri, si occupa da tempo dei movimenti migratori e sociali del personale sanitario, sia localmente che internazionalmente. La carenza di personale sanitario è un problema mondiale, con solamente il 40% dei Paesi che raggiunge lo standard minimo di 2,5 lavoratori della salute per 1000 abitanti. La migrazione infermieristica, quindi, è un fenomeno sociale che si iscrive in un contesto di maggiore mobilità sociale ed in una crescente competizione per acquisire le abilità professionali nel settore sanitario.

L'Organizzazione mondiale della sanità (Who, 2006) stima che ci siano circa 60 milioni di operatori sanitari nel mondo, di cui il 31,6% risiede nel continente americano, con gli Stati Uniti che presentano un contingente cospicuo. Circa 60 Paesi in tutto il mondo soffrono la carenza di personale sanitario, che ammonta a circa due milioni e 400 mila operatori tra infermieri, medici, fisioterapisti, etc. Tale *trend*, vista l'attuale carenza numerica tra richieste del mercato del lavoro e professionisti sanitari nei Paesi avanzati, è destinato ad aumentare e porterà, se non controllato, a gravi ripercussioni nei Paesi meno sviluppati. La migrazione di professionisti sanitari, infatti, ha delle evidenti ripercussioni sulla forza lavoro qualificata dei Paesi più svantaggiati economicamente "in quanto i Paesi [di emigrazione] si ritrovano svuotati di expertise: di conseguenza tutti i cittadini di quel Paese avranno disuguaglianze anche notevoli nella fruizione della salute" (Rocco, Stievano, 2012, pagina 9).

La mobilità internazionale degli infermieri (Dickenson-Hazard, 2004; Kingma, 2006; Kingma, 2008; Diwili, Bonner, O'Brien, 2013; Newton, Pillay, Higginbottom, 2013), alcuni anni fa esperita principalmente tra Paesi più o meno industrializzati, è diventata più complicata con nuovi orientamenti e schemi sociali. Infatti, gli infermieri provenienti da Paesi altri con un livello di formazione elevato, rappresentano ormai più di un quarto della forza lavoro relativamente a medici ed infermieri dell'Australia, del Canada, del Regno Unito e degli Stati Uniti (Oulton, 2006). La migrazione internazionale di infermieri, quindi, assume caratteristiche diverse tra i vari Paesi, con situazioni di vantaggio per i Paesi economicamente e culturalmente avanzati.

In Italia, in soli tre anni (2007-2010), il numero di infermieri stranieri è aumentato del 25% (quasi 8.000 unità), nonostante vi sia stato negli ultimi anni un decremento di nuovi iscritti infermieri stranieri ai Collegi Ipasvi, rispetto ad anni precedenti, quando la spinta migratoria è stata più decisa (Federazione nazionale dei Collegi Ipasvi, 2010).



I paesi sud-americani, in particolare il Perù, sono stati maggiormente coinvolti dal fenomeno dell'emigrazione infermieristica in Italia, rappresentando il 6-7% della popolazione infermieristica straniera totale dai primi anni del Duemila fino al 2010, dopo di che la venuta degli infermieri peruviani e in generale sud-americani in Italia è fortemente diminuita (Fortunato, 2012).

In Perù, l'Associazione infermieristica nazionale riferisce che, dal 2001 al 2005, più di 5000 infermieri - il 15% della forza nazionale lavoro - sono emigrati primariamente in Spagna, Italia e Stati Uniti. Per la precisione il 57.19% è emigrato in Italia, il 35,86% negli Stati Uniti e il 6.95% verso la Spagna<sup>(11)</sup> (Malvárez, Castrillón Agudelo, 2005). La situazione non è delle migliori soprattutto in Paesi come la Bolivia, il Perù e la Colombia, dove non esistono politiche di pianificazione e di aggiustamento strutturale della formazione di personale sanitario in linea con il profilo epidemiologico di questi Paesi. Così come in molti Paesi sud-americani non esiste una politica di distribuzione regolata dei professionisti sanitari secondo le necessità della popolazione, ad eccezione del Brasile che negli ultimi anni ha adottato delle misure di sviluppo e ritenzione delle risorse umane sanitarie (Buchan, Fronteira, Dessault, 2011).

### **Assistere pazienti portatori di culture diverse da parte di infermieri italiani e sud-americani**

In tale cornice è stata condotta una ricerca nell'area di Roma, per conoscere meglio le possibili difficoltà assistenziali verso il paziente straniero incontrate da un campione di infermieri italiani e da un campione di infermieri sud-americani. Nel corso del 2011 è stato somministrato un questionario ad un campione non probabilistico per quote, composto da 364 infermieri italiani e 191 sud-americani, mantenendo per questi ultimi le proporzioni di rappresentanza delle diverse nazionalità presenti ad oggi sul territorio italiano<sup>(12)</sup>. Il campione ottenuto è stato composto per il 76,2% da infermiere di genere femminile (più elevato il valore tra i sud-americani intervistati, 82,2%), con un'età media di circa 40 anni (39,8).

Si sono indagate le condizioni lavorative degli infermieri italiani e stranieri e gli effetti della transculturalità nella pratica infermieristica, declinati nella relazione con pazienti e con personale sanitario (infermieri e medici) di nazionalità diversa da quella di appartenenza. Rispetto alle condizioni occupazionali, poi, sono state approfondite l'area di impiego, l'inquadramento contrattuale e l'ente di appartenenza presso cui operano gli infermieri intervistati. Il quadro che emerge evidenzia chiaramente una situazione difforme tra infermieri italiani e sud-americani, con una presenza di infermieri stranieri più diffusa nelle imprese private, in modo particolare nelle organizzazioni di privato sociale: infatti, circa il 40% lavora presso una cooperativa.

Per quanto riguarda il rapporto contrattuale, la situazione degli infermieri stranieri è caratterizzata da una maggiore instabilità. Se sette infermieri italiani su dieci sono assunti con contratto a tempo determinato, ciò si verifica soltanto nel 42,6% dei casi per i sud-americani intervistati. L'altra metà del campione di infermieri sud-americani si suddivide tra socio di cooperativa (21,3%), lavoratore a tempo determinato (17%), libero professionista (10,6%) o con contratto atipico (8,5%).

Altre indagini confermano una presenza più frammentata di infermieri stranieri nel mercato del lavoro italiano. Un infermiere straniero su cinque lascia la professione prima dei tre anni di lavoro; l'età di abbandono della professione è più bassa per gli stranieri (41 anni, contro una media nazionale di 55); infine il tasso di abbandono della professione è doppio rispetto a quello degli italiani (Fortunato, 2012). Spesso il lavoro in Rsa e l'assistenza domiciliare (come assistente familiare o badante) rappresentano le prime forme di impiego che gli infermieri stranieri trovano ed accettano di svolgere in Italia (Blasi et al., 2010).

Si tratta di situazioni che potrebbero essere il prodotto tanto di percorsi migratori instabili e di breve periodo, quanto di discriminazioni nell'accesso al mercato del lavoro. Ad esempio, il divario tra infermieri italiani e stranieri è particolarmente accentuato nei servizi sanitari pubblici, laddove la partecipazione degli stranieri non provenienti dalla Ue ai concorsi di assunzione è bloccata dalla mancanza del requisito di cittadinanza.

Rispetto alla formazione, circa il 60% degli infermieri sud-americani intervistati ha conseguito il titolo di studio nel paese di origine, anche se dall'ultima rilevazione condotta dalla Federazione nazionale dei Collegi Ipasvi gli infermieri stranieri che hanno ottenuto il titolo nella propria nazione sarebbero più numerosi (73,5%) (Fortunato, 2012).

Inoltre, nella ricerca svolta sono state sottoposte ai rispondenti infermieri italiani e sud-americani una serie di domande tese a rilevare alcune criticità assistenziali con l'utenza straniera. È stato chiesto di indicare la frequenza con cui si verificano alcune situazioni problematiche attraverso una scala da 1 a 5, dove 1 corrisponde a *sempre* e 5 a *mai*.

Sono stati indicati inizialmente alcuni aspetti: dalle difficoltà di tipo linguistico, alla comprensione delle usanze del paziente, dalla difficoltà nella somministrazione delle terapie ai rapporti con familiari o amici del paziente. Rispetto alla difficoltà di comprendere le usanze culturali del paziente straniero, questa situazione si presenta con minor frequenza se confrontata con la difficoltà linguistica e non si riscontrano differenze significative tra infermieri italiani e sud-americani (**Tabella 1**).

Invece, gli infermieri sud-americani vivono minori difficoltà nella relazione diretta con i pazienti e i loro familiari, in particolare per quanto concerne la *difficoltà di tipo assistenziale* (la somministrazione di terapie al paziente straniero) e la *difficoltà di tipo relazionale* con familiari e amici del paziente. Se le differenze di tipo culturale possono rappresentare, in questo caso, un punto di forza che favorisce la relazione, perché entrambi si possono rispecchiare reciprocamente nella situazione di persona "altra", è probabile, tuttavia, che anche la condivisione dell'esperienza di migrazione tra infermieri e pazienti possa facilitare la relazione, grazie ad un processo di empatia nei confronti del vissuto altrui.

**Tabella 1** - Difficoltà relazionali segnalate dagli infermieri italiani nell'assistenza a pazienti stranieri

Confronto delle medie per nazionalità (1 = sempre; 5 = mai) <sup>(3)</sup>					
		Difficoltà linguistiche	Difficoltà comprendere usanze del paziente straniero	Difficoltà a somministrare le terapie al paziente straniero**	Difficoltà nei rapporti con familiari o amici del paziente straniero***
Italiani	Media	2,93	3,43	3,80	3,41
	N	308	308	307	307
	Dev. std.	1,062	1,123	1,172	1,135
Sud-americani	Media	3,07	3,47	4,15	3,94
	N	135	135	135	135
	Dev. std.	1,334	1,321	1,130	1,138
Totale	Media	2,97	3,44	3,91	3,57
	N	443	443	442	442
	Dev. std.	1,152	1,186	1,169	1,161

In caso di difficoltà con i pazienti stranieri, si è rilevato che entrambi i gruppi di infermieri ricorrono in prima istanza a reti informali di supporto, quindi, ai familiari dei pazienti. In seconda battuta, chiedono sostegno al personale sanitario, più ai colleghi infermieri che ai medici (in particolare, gli infermieri italiani interpellano meno di frequente il medico). Infine, altresì omogeneo tra sud-americani e italiani è il dato sul ricorso ai mediatori culturali che, tra le figure elencate, è quella a cui gli infermieri si rivolgono meno spesso anche per la loro scarsa presenza nell'ambiente geografico dell'indagine.

Ad entrambi i gruppi, inoltre, sono state poste domande sulla percezione del rapporto di rispetto e fiducia con i pazienti stranieri, e al gruppo degli infermieri sud-americani è stato chiesto specificatamente di considerare il paziente italiano. I risultati evidenziano che gli infermieri italiani sentono di essere rispettati dai pazienti stranieri, i quali mostrano fiducia e collaborazione nei loro confronti. Anche gli infermieri sud-americani percepiscono fiducia, rispetto e collaborazione da parte dei pazienti italiani; tuttavia c'è un certo grado di pregiudizio da parte dei pazienti italiani nei confronti degli infermieri stranieri.

**Tabella 2** - Opinioni degli infermieri sud-americani sul rapporto con infermieri italiani. Confronto delle medie per nazionalità (1 = del tutto d'accordo; 5 = per nulla d'accordo)

		Infermieri stranieri rispettati dai colleghi italiani**	Pregiudizio infermieri italiani verso stranieri	Collaborazione tra infermieri italiani e stranieri	Conflitti tra infermieri italiani e stranieri***	Fiducia tra infermieri italiani verso stranieri**	Divergenze tra infermieri italiani e stranieri
Sud-americani	Media	1,77	2,98	1,95	3,38	1,83	2,91
	N	191	191	190	191	191	190
	Dev. std.	1,046	1,409	1,045	1,485	1,073	1,396
Italiani	Media	2,00	3,08	1,99	4,03	2,14	3,09
	N	231	230	231	231	231	231
	Dev. std.	1,172	1,401	1,034	1,361	1,220	1,343
Totale	Media	1,90	3,04	1,97	3,74	2,00	3,01
	N	422	421	421	422	422	421
	Dev. std.	1,121	1,404	1,038	1,453	1,165	1,369

Passando alle relazioni tra i componenti del team di lavoro, sebbene ci sia collaborazione, rispetto e fiducia in entrambi i gruppi nei confronti dei colleghi, si riscontrano conflitti tra professionisti; soprattutto emergono divergenze tra infermieri sud-americani e italiani nel modo di svolgere le prestazioni infermieristiche. Per di più, i conflitti e le divergenze sembrano più diffusi tra i sud-americani che tra gli italiani. Rispetto al rapporto con i medici si evincono risultati simili: c'è ampio accordo sulla percezione della fiducia e del rispetto, sia per quanto riguarda gli infermieri sud-americani nel rapporto con medici italiani, sia per infermieri italiani con medici stranieri. Al contempo, si evidenzia un certo pregiudizio, che riguarda però in misura maggiore i sud-americani verso i medici italiani, rispetto agli infermieri italiani verso i medici stranieri.

## Conclusioni

La ricerca ha fatto emergere le criticità assistenziali e relazionali che gli infermieri italiani e stranieri possono percepire sia nella loro integrazione lavorativa, sia nell'assistere le persone provenienti da culture altre. Nonostante si possa affermare che i due gruppi d'infermieri, italiani e sud-americani, riescono a superare le divergenze ed i pregiudizi ed a lavorare in sinergia, sarebbe interessante approfondire come si riesca a trovare un accordo sullo svolgimento delle pratiche assistenziali, vale a dire quale tipo di soluzioni si scelgono anche rispetto all'adozione o meno di procedure basate sulle evidenze scientifiche.

Altresì, nel rapporto con i medici stranieri per gli infermieri italiani e con i medici italiani per gli infermieri stranieri sarebbe utile comprendere che tipo di comportamenti vengono messi in atto da parte dei medici rispetto alle procedure infermieristiche e i sentimenti suscitati negli infermieri stessi.

Parlare di immigrazione infermieristica è complesso: include l'instabilità lavorativa di questi infermieri, come peraltro emerge dalla nostra analisi. Questa instabilità è correlata anche all'impossibilità, a tutt'oggi, a partecipare, da parte di questi professionisti, alla selezione concorsuale nelle strutture pubbliche del Servizio sanitario nazionale. Alcune volte si hanno anche difficoltà nel riconoscimento del titolo o della abilitazione in Italia, a causa delle complessità burocratiche di valutazione di alcuni titoli infermieristici ottenuti in alcune aree del Sud-America: tutto ciò porta ad una iscrizione ritardata negli albi Ipasvi rispetto all'ingresso effettivo in Italia (Federazione nazionale dei Collegi Ipasvi, 2010).

Superare tutto ciò e favorire un sistema sanitario attento alle diversificate caratteristiche culturali della popolazione potrebbe portare ad un'integrazione del *team workforce* professionale, foriera di qualità assistenziale verso l'altro.

[1] "L'emigrazione di infermiere peruviane verso l'Europa e l'America del Nord si è incrementata negli ultimi anni, arrivando nel 2007 a 14.424 unità, una cifra accumulata negli ultimi 13 anni (...). I risultati mostrano che gli infermieri che emigrano sono per la maggior parte di sesso femminile (97,7%) e sono tra i 21 e i 31 anni per il 43,6%" (Organizzazione pan-americana per la salute (Ops) "Recursos humanos della salud", 60/2011 p. 11).

[2] La componente più rappresentata è stata quella peruviana (102 casi, pari al 18,4% del campione complessivo), seguita da quella argentina (26 casi; 4,7%), colombiana (14 casi; 2,5%), ecuadoriana (11 casi, 2%) e brasiliana (9 casi; 1,6%). Sotto l'1%, compaiono le seguenti nazionalità: paraguayana (0,9%), domenicana (0,7%), cilena (0,4%), venezuelana (0,4%), uruguayana (0,2%), guatemalteca (0,2%), boliviana (0,2%) e messicana (0,2%).

[3] Per la tabella 1 e 2 sono stati indicati con gli asterischi gli item che sono risultati statisticamente significativi attraverso l'analisi della varianza calcolata attraverso l'Anova one way. Per due asterischi  $p < 0,05$ ; con tre asterischi  $p = 0,00$ .

## BIBLIOGRAFIA

- Beck U (2003). *Che cos'è la globalizzazione*. 3a ed., Roma: Carocci.
- Blasi S, Daou B, Muttillio G, Magri M (2010). *Infermieri stranieri in Italia*. I Luoghi della Cura, 4 (8): 25-29.
- Chiswick B R, Hatton T J (2003). *International migration and the integration of labor markets*. In: Bordo M D, Taylor A M, Williamson J G. *Globalization in historical perspective*. Chicago and London: The University of Chicago Press, 65-88.
- Dickenson-Hazard N (2004). *Global health issues and challenges*. J Nurs Sch, 36, 1, 6-10.
- Diwili S, Bonner A, O'Brien L (2013). *Why do nurses migrate? – a review of recent literature*. J Nurs Manag, 21, 511-520.
- Caritas-Migrantes (2012). *Dossier statistico immigrazione XXII rapporto*. Pomezia: Arti Grafiche.
- Federazione nazionale dei Collegi Ipasvi (2010). *Rapporto Stranieri 2010*. Disponibile presso: [http://www.ipasvi.it/archivio\\_news/pagine/96/Stranieri\\_2010.pdf](http://www.ipasvi.it/archivio_news/pagine/96/Stranieri_2010.pdf).

- Fortunato E (2012). *Gli infermieri stranieri in Italia: quanti sono, da dove vengono e come sono distribuiti*. L'Infermiere (on-line). 1. Disponibile presso: <http://www.ipasvi.it/ecm/rivista-linfermiere/rivista-linfermiere-page-7.htm>
- Kingma M (2006). *Nurses on the move: migration and the global health care economy*. Ithaca NY: Cornell University Press.
- Kingma M. (2008). *Nurses on the move: historical perspective and current issues*. OJIN: Online J Issues Nurs, 13; 2, 1.
- Istat 2013, *Bilancio demografico nazionale*. Disponibile presso: <http://www.istat.it/it/archivio/94531>.
- Malvárez S, Castrillón Agudelo M C (2005). *Overview of the nursing workforce in Latin America*, Serie Human Resources Development N. 39. Washington DC: Pan American Health Organization.
- Moruzzi M (2012). *Alta comunicazione. Aziende, fascicoli elettronici, emozioni e de-materializzazioni*. Milano: FrancoAngeli.
- Newton S, Pillay J, Higginbottom G (2012). *The migration and transitioning experiences of internationally educated nurses: a global perspective*. J Nurs Manag, 20, 534-550.
- Organización panamericana de la salud (2011). *Migración de enfermeras en América Latina - Área de América del Sur*, Serie Desarrollo de Recursos Humanos para la Salud N. 60, Washington DC.
- Oulton J A (2006). *The global nursing shortage: an overview of issues and actions*, Policy Polit Nurs Pract, 7 (Suppl. 3), 34s – 39s.
- Rocco G, Stievano A (2012). *Verso un reclutamento etico dei professionisti della salute: il Manifesto per il rafforzamento del personale sanitario*. L'Infermiere (on-line), 4, 6e-11e.
- Who (2006). *The World health report - Working together for health*. Geneva, Disponibile presso: <http://www.who.int/whr/2006/en>.



## ESPERIENZE

## Uno spazio d'ascolto per pazienti celiaci: analisi delle necessità

di *Mariangela Guerra (1), Donatella Rabitti (2), Nadia Lami (3)*

(1) Infermiere

(2) Direttore delle attività didattiche/Coordinatore Afp e Docente a contratto del Corso di laurea in Tecniche di laboratorio biomedico Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia

(3) Docente a contratto CdL Infermieristica di Modena Università di Modena e Reggio Emilia

Corrispondenza: [nadia.lami@policlinico.mo.it](mailto:nadia.lami@policlinico.mo.it)

L'Associazione italiana celiachia (Aic) nasce nel 1979, in un contesto sociale di totale assenza di tutele per i celiaci e le loro famiglie. Il numero esiguo di diagnosi, la scarsa conoscenza della patologia rendevano "invisibili" i celiaci alla collettività ed alle istituzioni. Il primo impegno dell'Aic si rivolse alla tutela ed al sostegno della famiglia, chiedendo alle istituzioni l'erogazione gratuita dei prodotti, considerando la celiachia malattia rara o cronica.

Con il Dm del 1/07/1982 i celiaci ottengono così la distribuzione gratuita degli alimenti che sancisce:

- l'inserimento dell'erogazione dei prodotti destinati ad un'alimentazione particolare nei Lea;
- il calcolo dei tetti di spesa sulla base del fabbisogno calorico totale e la quota da soddisfare con i prodotti senza glutine, fissata nel 35% del totale;
- l'incremento del 30% del tetto per tenere conto di particolari esigenze nutrizionali;
- i buoni di valore pari ai tetti di spesa per ritirare i prodotti presso fornitori convenzionati, farmacie convenzionate e altri fornitori incaricati, come la grande distribuzione organizzata e i negozi specializzati;
- il Registro nazionale dei prodotti destinati ad un'alimentazione particolare erogati poi dalle Regioni.

La legge 123/05 e il successivo Dm 4 maggio 2006 sanciscono i diritti d'erogazione gratuita dei prodotti, garantendo alcune tutele fondamentali quali:

1. la diagnosi precoce della malattia celiaca e della dermatite erpetiforme;
2. il miglioramento delle modalità di cura dei cittadini celiaci;
3. l'inserimento nelle attività scolastiche, sportive e lavorative attraverso un accesso equo e sicuro ai servizi di ristorazione collettiva;
4. l'educazione sanitaria della popolazione, celiaca e non, sulla malattia;
5. la preparazione e l'aggiornamento del personale sanitario;
6. opportuni strumenti di ricerca.

Per garantire l'osservanza del primo degli obiettivi indicati, in collaborazione con Aic, è stato realizzato un protocollo per la formazione per il personale sanitario, approvato in Conferenza Stato-Regioni.

Inoltre la legge 123/05 introduce il diritto al pasto senza glutine nelle mense delle strutture scolastiche e ospedaliere e nelle mense delle strutture pubbliche (articolo 4), sancisce il diritto all'informazione (articolo 5): ad esempio oggi il foglietto illustrativo dei prodotti farmaceutici deve indicare con chiarezza se il prodotto può essere assunto dai soggetti affetti da celiachia.

### **Le necessità del paziente celiaco**

Nonostante l'evoluzione normativa, emerge dalla letteratura l'insorgenza nel paziente celiaco, al momento della diagnosi, di un forte senso di smarrimento, causato dal repentino cambiamento di stile di vita e di alimentazione (il cibo è basilare per l'essere umano).

In considerazione di questo presupposto è sorta l'esigenza di approfondire, tramite un'indagine, l'eventuale necessità di uno "spazio di ascolto per pazienti celiaci" all'interno del Sistema sanitario nazionale, come spesso viene riferito dai pazienti stessi. A tal fine è stata innanzitutto condotta una ricerca in letteratura, per individuare l'eventuale presenza di altri centri di ascolto consolidati in Italia e all'estero. La ricerca è stata effettuata interrogando diverse banche dati di cui di seguito si indicano anche i relativi risultati: Cinahl (0), The Cochrane Library (0), Nice (1), Medline Plus (1), Nih Specialist collections (0). Dalla lettura di quanto individuato sembrerebbero assenti esperienze consolidate, salvo la presenza di un servizio in Italia al Policlinico di Milano (<http://www.policlinico.mi.it/malattiaceliaca/default.htm>).

È stata quindi condotta l'indagine, che ha visto il coinvolgimento di 3.320 pazienti celiaci (dalla letteratura risulta che la prevalenza di pazienti celiaci è circa l'1% della popolazione), selezionati tra i celiaci iscritti all'Aic di Modena, Aic Regione Emilia-Romagna e Aic nazionale. Sono rimasti esclusi i pazienti celiaci non iscritti all'Aic. I dati sono stati raccolti tramite un questionario somministrato tramite le Associazioni regionali Aic.

### **Risultati dell'indagine e prospettive future**

Il tasso di risposta al questionario è stato pari 22,9% (760 pazienti sui 3.320 contattati).

La predominanza della patologia celiaca è risultata nelle donne (75%), rispetto agli uomini (25%), confermando così i dati della letteratura a riguardo.

Le fasce di età dei rispondenti, iscritti all'associazione con diagnosi di celiachia, sono così distribuite: il 20% (n. 152) da 1-10 anni, il 14% (n. 106) 11-20 anni, il 39% (n. 297) 21-40 anni, il 25% (n. 190) 41- 60 anni ed infine il 2% (n. 15) oltre i 61 anni. Per i minori il questionario è stato compilato da un genitore.

744 intervistati hanno espresso una valutazione sul grado di difficoltà incontrato. In una scala da 1 (per niente) a 6 (moltissimo), il livello 6 ha registrato il 10% delle risposte (n. 76), il livello 5 ha registrato il 24% (n. 178) e il livello 4 il 29% (n. 219).

Inoltre sono state fornite altre importanti informazioni:

- il 50% (n. 372) degli intervistati ha dichiarato di aver incontrato grosse difficoltà nella gestione della malattia;
- il 57% (n. 425) riporta di aver ricevuto aiuto dalle persone che li circondano e di questi solo l'11% (n. 47) da persone afferenti al Ssn (come il medico di base);
- infine, alla domanda "Sarebbe utile avere uno spazio di ascolto per pazienti celiaci" l'86% (n. 639) ha risposto in modo affermativo ed in particolare, per l'87% (n. 647) sarebbe opportuno attivarlo all'interno delle Aziende sanitarie locali.

## Conclusioni

Le informazioni ricevute dai pazienti affetti da celiachia coinvolti in questa indagine, finalizzata ad individuare la necessità di un "punto d'ascolto per celiaci", segnalano una serie di dati che confermano la grande necessità che ha il paziente celiaco di ricevere attenzione, comprensione e supporto psicologico, per non sentirsi escluso da quel mondo definito normale.

È possibile, quindi, affrontare la celiachia ascoltando le persone che ne sono affette, coadiuvandole e pertanto mettendo in atto i seguenti punti:

- creazione di uno spazio d'ascolto per pazienti celiaci all'interno del Ssn, con la presenza di una figura infermieristica e medica;
- organizzazione di campagne d'informazione e sensibilizzazione a livello nazionale, che includano nello specifico gli asili, le scuole di ogni ordine e grado e le università in collaborazione con l'infermiere di territorio;
- collaborazione tra Ssn e Aic, facendo tesoro dell'esperienze di questa Associazione;
- creazione di corsi di formazione per il personale sanitario all'interno del Ssn con la possibilità di partecipazione anche alle persone interessate;
- corsi di formazione sul campo per il personale addetto alla ristorazione: mense ed esercizi pubblici;
- coinvolgere i seguenti professionisti: medico/pediatra del territorio, psicologo, dietista, tecnico di laboratorio, gastroenterologo.

## Risorse on-line per chi vuole saperne di più

[www.celiachia.it](http://www.celiachia.it) (sito ufficiale Aic),  
[www.parolata.it/Utili/Celiachia](http://www.parolata.it/Utili/Celiachia),  
[www.soluzioni1consigli2.it](http://www.soluzioni1consigli2.it),  
[www.celiachiamo.com/faq](http://www.celiachiamo.com/faq).

## BIBLIOGRAFIA

- Addolorato G, Stefanini G F, Capristo E, Caputo F, Gasbarrini A, Gasbarrini G (1996). *Anxiety and depression in adult untreated celiac subjects and in patients affected by inflammatory bowel disease: a personality "trait" or a reactive illness?* Hepato-gastroenterology, vol. 43 (12), 1513-1517.
- Addolorato G, De Lorenzi G, Abenavoli L, Leggio L, Capristo E, Gasbarrini G (2004). *Psychological support counselling improves gluten-free diet compliance in coeliac patients with affective disorders*. Aliment Pharmacol Ther, vol. 20, 777-782.
- Hallert C, Granno C, Grant C, Hulten S, Midhagen G, Strom M, Svensson H, Valdimarsson T, Wickstrom T (1998). *Quality of life of adult coeliac patients treated for 10 years*. Scandinavian Journal of Gastroenterology, vol. 33, 933-938.
- Ciacci C, Iavarone A, Siniscalchi M, Romano R, De Rosa A (2002). *Psychological dimensions of celiac disease. Toward an integrated approach*. Digestive disease and sciences, vol. 47, 2082-2087.
- Lee A, Newman J M, (2003). *Celiac diet: its impact on quality of life*. Journal of the American Dietetic Association, vol. 103, 1533-1535.

SCAFFALE

## Io... dopo. Io adolescente e la mia vita con il cancro

Lorenzo Spaggiari  
 Il Pensiero Scientifico Editore, 2013  
 pagine 170, euro 10,00



Questo volume offre un viaggio veramente originale tra le testimonianze di ragazzi malati di *cancro* (pagina XIII), nonché di medici, infermieri, genitori, raccolte da Lorenzo Spaggiari, chirurgo oncologo dell'Istituto di Milano. Nei titoli di coda vengono poi riportate le riflessioni dei ragazzi nella rilettura delle bozze e una postfazione del primario di psicologia clinica Lucio Sarno.

Questa espressione corale non è un dettaglio del libro. Il rapporto empatico, l'intensità e la profondità che si creano in reparti in cui insieme si collabora per far vincere la vita non sono paragonabili ad altre realtà. Marco Venturino, primario di Anestesia, scrive nel libro: *“La malattia che entra nella giovinezza è come un camion che viene lanciato a tutta velocità in una cristalleria. Spacca tutto, infrange la danza di quei delicatissimi cristalli che ornano l'adolescenza: bellezza, fragilità,*

*aspettativa, desiderio, sogno, ambizione, attesa, fiducia”* (pagina 99).

Ci sono tanti dopo nella nostra vita, ma sicuramente il dopo di questi giovani ragazzi segnati dalla diagnosi di cancro è fatto di una ricchezza interiore e di un valore inestimabile, come dice Umberto Veronesi nell'introduzione. Il cancro è un male allo stato puro e le storie autografe di esperienze di vita raccolte da Spaggiari in questo piccolo ma *grande* ed *intenso* libro rappresentano uno spaccato di una generazione che può raccontare ed offrire una lezione di vita. Sono storie scritte liberamente e lasciate integrali perché vengono dal cuore. Il *fil rouge* che unisce le storie di questi ragazzi è *“l'affermazione della vita come valore in sé e dell'amore per gli altri come espressione di questo valore”* (pagina XV); per questo il libro andrebbe letto come un libro d'amore, dice Veronesi.

Il volume ha uno *scopo* ed un'*ambizione* per l'autore: raccontare storie di ragazzi che stanno combattendo o hanno combattuto il cancro, per far emergere i loro sentimenti, i loro valori e come questa esperienza abbia cambiato la loro esistenza. L'*ambizione* è che questi pazienti possano trasmettere qualcosa ai loro coetanei. Ma ci si può trovare, in realtà, molto di più. Il lettore è introdotto infatti, inevitabilmente, verso un percorso di verifica, di rivalutazione, stimolato alla riflessione, all'attenzione ai propri pensieri sul senso della vita, della sofferenza, sulla passione, sui desideri.

Nelle lettere di questi ragazzi non c'è mai disperazione, impotenza, fallimento, piuttosto voglia di vivere. Sono lettere in cui alcune parole ricorrono frequentemente: solidarietà, amicizia, affetto, riconoscenza, Dio, fede, forza di reagire, consapevolezza, oltre a tutto il senso della vita.

**V.** ha 18 anni ed ha imparato "a godere di ciò che può essere banale: la pioggia, i giorni grigi o afosi o lo studiare, l'amicizia, l'affetto, la riconoscenza" e consiglia di "provare a vivere la vita come fosse l'ultimo giorno, dando spazio ai sentimenti e alle emozioni" (pagina 6).

**L.** racconta il brivido che passa per la schiena alla parola tumore e nell'aver a che fare con la paura e la morte. Per lui la vita è stata donata per capire ed amare, ma non si può amare senza capire e non si può capire senza vivere le emozioni che presenta la vita. Regala ogni giorno il suo grande amore per la vita agli amici, il suo sentirsi *fortunato* perché sta vivendo la vera vita e ritiene sfortunato chi vive sterilmente, senza obiettivi e vere soddisfazioni. L. crede che la vera vittoria sia non guarire, ma essere sempre fino in fondo la stessa persona, con lo stesso amore per la vita, per le cose e le persone che lo hanno fatto diventare quello che è. Coltiva la speranza di non smettere mai di stupirsi e di affezionarsi alle persone, di non congelarsi e di non staccarsi dalla vita.

**E.** afferma che la vita è imprevedibile ed è come un muro di mattoni che non sempre sono perfetti. La vita non sempre è rosa e fiori, ma ogni brutta situazione porta con sé dei risvolti inimmaginabili che possono stupirci, perché le sfide si possono vincere e possono cambiarci l'esistenza. I ragazzi malati di tumore hanno la forza che si esprime nel poter mostrare i denti, il sorriso in qualsiasi situazione ed insieme al sorriso sanno dire "grazie" (pagina 22). Si cambia fortemente perché il dolore, la sofferenza, il pianto e la disperazione sono istruttivi. Le cose importanti della vita devono ancora venire e il brutto è alle spalle, perché a tanta sofferenza corrisponderà in futuro sicuramente tanta gioia e tanta soddisfazione. Si sente consapevole del fatto che qualsiasi evento porti con sé una scia di luce, una luce così bella da far rabbrivire quella del sole e delle lampadine e raccomanda di non mollare ma di camminare a testa alta lungo le strade tortuose della vita, nella speranza di un "rettilineo in discesa" (pagina 29).

**M.** si è sposato ed ha due figli e con la malattia ha scoperto che la vita va vissuta intensamente, dando più importanza alla quotidianità ed anche semplicemente ad un vero bacio.

**A.** ha preso a calci e pugni la vita, a volte come un pugile e a volte come un monaco zen, che crede che la felicità non è alla fine della strada, ma è la strada. Non aveva mai paura e non aveva mai smesso di coltivare i suoi interessi con passione.

Nella seconda parte del libro gli infermieri e i medici coinvolti nelle storie, nelle malattie dei loro pazienti esprimono come sia difficile raccontare a parole le esperienze vissute sul campo: questo a poco a poco a che fare con la competenza e le conoscenze. Tutti riconoscono con umiltà e gratitudine di sentirsi fortunati per i grandi insegnamenti dei pazienti:

l'importanza delle piccole cose della vita che ci è donata, la voglia di vivere fino in fondo e in ogni momento. Il primario di Anestesia paragona la capacità professionale ad una scalata di un neofita su di una parete rocciosa: all'inizio ci si concentra sui movimenti per cercare di non cadere e salire in fretta, senza compromettere le scalate degli altri della cordata. Non c'è spazio per guardare il panorama, ma con il tempo la salita diventa meno faticosa, i movimenti più agili ed automatici e si può quindi anche guardare il panorama. Ed allora colpisce come uno schiaffo il dolore variegato, subdolo, lacerante e la malattia è paragonabile ad un canyon creato dal passaggio erosivo di un fiume antico, mentre le gole più orrende sono quelle incise nella giovinezza. Come medico si fa fatica a ricostruire i cocci, ma se si osserva con attenzione, vincendo l'orrore e la paura della frantumazione della vita, ci si può accorgere che ci sono altri addobbi che la giovinezza sa regalare: speranza, tenacia, coraggio, solidarietà e senso dell'amicizia, la forza del rapporto umano e l'abbraccio che consola, la potenza di una parola, la felicità di un attimo, il bisogno di un sorriso, il calore di una carezza, la potenza di una parola. A questo punto tutto quello che hai appreso a scuola e nella salita faticosa verso la vetta del mestiere non basta, è poca cosa e ricominci a imparare, come ad una scuola serale.



La riservata e sobria testimonianza di Spaggiari racconta dell'impossibilità di mollare davanti a tanta umanità, coraggio, forza, sentendosi fortunato di vivere con i pazienti momenti di affetto e amicizia. *"La malattia può portarli via, ma non porterà via mai il ricordo della loro vita e quello che ci hanno dato e quello che abbiamo dato a loro"* (pagina 116). Pensa di essere fortunato perché i pazienti gli hanno insegnato che la *forza* non è nei soldi, nei muscoli e nella carriera, ma nell'*anima* e li ringrazia per questo.

In conclusione lo psicologo Lucio Sarno, intitolando il suo contributo *"Quel che resta dell'anima"*, esplora la necessità di considerare il paziente nella sua interezza, discutendo dell'importanza dell'aspetto relazionale e comunicativo. Il prendersi cura globalmente del paziente e della sua famiglia deve necessariamente tener conto di cosa succede alla sua anima (pagina 133) quando si ammala il corpo e di come sia eticamente necessario mantenere lo stato spirituale per permettere all'anima di continuare a vivere. I limiti della vita fisica e mentale dei malati oncologici sono in gran parte imposti dalla malattia e il compito-obiettivo dello psicologo è quello di mantenere più aperta possibile la via che dalla mente, nelle sue componenti affettive e cognitive, conduce alla vita, evitando il più possibile che la vita interiore sia presa solo dalla sofferenza fisica e dai problemi della malattia. La *giusta cura* della sofferenza, il prendersi cura globalmente, non significa solo lotta per la sopravvivenza, ma promozione del valore della vita, della sua durata e della sua qualità: ciò permette, per tutto il tempo che rimane da vivere, di dare un senso più profondo alla vita.

Un piccolo libro che coinvolge intensamente, da consigliarsi sia a chi lavora a contatto con i ragazzi malati di queste patologie, ma anche a chi è consapevole che si può andare oltre la malattia. Perché non siamo solo le nostre malattie.

**Isabella Nicolai**

Infermiera Pediatrica, Counsellor, Dipartimento di oncematologia, Irccs  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

## COLOPHON

**Direttore responsabile**

Annalisa Silvestro

**Comitato editoriale**

Ciro Carbone, Barbara Mangiacavalli, Beatrice Mazzoleni, Gennaro Rocco, Annalisa Silvestro, Maria Adele Schirru, Franco Vallicella

**Coordinamento**

Emma Martellotti

**Redazione**

Monica Casati, Laura D'Addio, Alberto Dal Molin, Immacolata Dall'Oglio, Pietro Drì, Annamaria Ferraresi, Ennio Fortunato, Silvestro Giannantonio, Rita Maricchio, Emma Martellotti, Michele Musso, Marina Vanzetta

**Segreteria di redazione**

Antonella Palmere

**Progetto grafico**

EDS - Ennio De Santis

EDS - Vladislav Popov

**Editore**

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

**Internet**

[www.ipasvi.it](http://www.ipasvi.it)

**Periodicità**

Bimestrale

**Registrazione**

del Tribunale di Roma n. 10022 del 17/10/64

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](http://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](mailto:federazione@ipasvi.legalmail.it)