

L'INFERMIERE

Notiziario Aggiornamenti Professionali

ONLINE

Anno LX

5

ISSN 2038-0712

**SETTEMBRE-OTTOBRE
2016**



Organo ufficiale della Federazione Nazionale dei Collegi Ipasvi

INDICE

● EDITORIALE

Infermieri, cantiere aperto sulla formazione
di Barbara Mangiacavalli

● SCIENZE INFERMIERISTICHE

Strategie per aumentare il consumo del pasto nei pazienti oncologici: uno studio osservazionale
di Alda Guerra, Giampiera Bulfone, Alessandra Bin

Di quali bisogni di salute si occupa l'infermiere? Studio qualitativo multicentrico

di Paola Arcadi, Loris Bonetti, Anna Busnelli, Antonella Demarchi, Giovanna Ferretti, Antonietta Fortunato, Edoardo Manzoni, Annamaria Marchello, Sergio Nobile, Barbara Sappa, Andrea Todisco, Paolo Carlo Motta

● CONTRIBUTI

Il problema dell'aderenza alla terapia antiretrovirale tra gli adolescenti sieropositivi

di Simona Basilico, Nadia Teresa Colombo, Stefania Di Mauro, Davide Ausili

● ESPERIENZE

Tecniche di trattamento del dolore da procedura minore
di L. Tartagni, F. Cancellieri, F. Raspugli, P. Colasanti

Gli ambulatori infermieristici ospedalieri: una sfida per l'appropriatezza delle prestazioni sanitarie e la valorizzazione professionale
di Graziella Costamagna, Elga Ghironi, Daniela Cucco, Maddalena Stuardi, Katia Mora, Antonio Valenti

Pazienti oncologici e alterazioni gustative

di Marina Serri, Ivana Maria Rosi, Enrico Messina, Francesca Napoleone, Stefania Rancati

Il dolore durante la medicazione di ferite difficili

di Arianna Gronchi, Donatella Capitani, Fulvia Marini

● SCAFFALE

La medicina vestita di narrazione

Primary Nursing. Un modello applicato. Esperienza nella Svizzera italiana presso l'Ente Ospedaliero Cantonale



EDITORIALE

Infermieri, cantiere aperto sulla formazione

di **Barbara Mangiacavalli**

Presidente della Federazione Nazionale dei Collegi Ipasvi

La formazione è un tassello importante della professione infermieristica, ne rappresenta la base e la prima potenzialità di sviluppo.

E sono oltre venti anni che la formazione di base degli infermieri avviene solo nelle Università, anche se è dagli anni 60 che in queste si sono avviati i processi di formazione. Ormai generazioni di professionisti – circa il 70% degli attuali infermieri in servizio attivo - provengono solo da questa modalità di studi. E sono dieci anni che l'infermieristica ha sviluppato le sue scuole di dottorato.

L'analisi del passato, presente e futuro della formazione è stata un'altra tappa del percorso che il Comitato centrale della Federazione Ipasvi ha tracciato per il suo triennio. In Calabria, a Feroleto Antico (Catanzaro), grazie all'ospitalità e all'organizzazione del Coordinamento regionale dei Collegi, si è analizzato cosa si è fatto finora e cosa ci si deve aspettare e cosa si deve fare per il futuro della formazione. E per futuro intendiamo un orizzonte temporale ulteriore di almeno altri venti anni.

Ormai, infatti, dobbiamo formare professionisti per un mondo che per il momento possiamo solo immaginare come evolverà dal punto di vista assistenziale e abbiamo scelto di organizzare la prima Conferenza nazionale su questo argomento come momento di 'carotaggio' delle politiche della formazione, per la quale è necessario lavorare in sinergia con tutto il mondo accademico e fare con questo e con le istituzioni passi avanti congiunti.

Oggi a monitorare la situazione della professione infermieristica a livello nazionale c'è l'Osservatorio sulle professioni che, tuttavia, ricomprende un numero vasto di professionalità, di cui gli infermieri in realtà rappresentano la componente maggioritaria.

Per questo non possiamo pensare che l'Osservatorio sia la panacea di tutto. Questo con tutto il rispetto per quello che ha fatto finora. Ma è l'Osservatorio di tutte le professioni.

E per questo ciò che riteniamo prioritario realizzare è un tavolo di dibattito permanente continuo sulla nostra specifica formazione perché abbiamo bisogno dopo vent'anni di capire cosa è stato fatto, dove stiamo andando e cosa vogliamo fare e se questa formazione è corrispondente e coerente al nostro punto di vista e alle nostre necessità di sviluppo della professione. Quelle che abbiamo in mente e su cui stiamo ragionando, ma anche quelle che sono legate allo sviluppo dei bisogni di salute.

Tra i problemi emersi e che si devono affrontare per realizzare una formazione che risponda non solo alle istanze professionali degli infermieri, ma anche, se non soprattutto, ai bisogni di salute dei cittadini, c'è poi quello di uscire dagli ospedali.

Nel senso che un infermiere che vuole proseguire i suoi studi dopo la laurea triennale dedicando il percorso magistrale a un indirizzo clinico sull'assistenza territoriale e domiciliare, deve essere in grado di capire, conoscere, affrontare le esigenze dei cittadini non ospedalizzati.

Oggi stiamo formando professionisti che hanno l'orientamento a lavorare prevalentemente in ospedale, con un paziente acuto e che faticano a considerare l'eventualità, sempre più necessaria in quel futuro che accennavo prima, di lavorare in tutte le strutture assistenziali di ogni tipo presenti sul territorio. E anche, direi, di considerare le eventuali sempre più presenti non come 'ripiego', offerte dalla libera professione.

Un altro aspetto importante da affrontare in un nuovo osservatorio dedicato solo alla professione infermieristica, è poi quello delle docenze. Abbiamo professori, ma in realtà solo due sono ordinari finora. Gli infermieri però sono oltre 400mila e parlando del loro futuro non valutiamo solo le opportunità o i rischi per la professione, ma per tutto il Servizio sanitario nazionale.

Dobbiamo mettere a fattor comune la grande esperienza della Commissione dei corsi di laurea la grande esperienza nella nostra Società di scienze infermieristiche, quella di tutti i nostri professori per un confronto a tutto tondo con la rappresentanza professionale e con i due ministeri di riferimento, Salute e Università, che all'incontro di Feroletto hanno dimostrato tutta la loro disponibilità a studiare percorsi e organizzazione ottimale per ottenere nella formazione il migliore e più elevato dei risultati.

I problemi su questa strada non mancano. I nostri studenti ad esempio sono esposti a un'offerta formativa troppo variegata e a tratti confusa, nel senso che è poco trasparente e regolamentata, tra corsi on line, accademie svizzere, master che poi si rivelano poco utili.

Anche per questo si rende necessario un osservatorio, con Ipasvi protagonista, per evitare di formare professionisti troppo orientati al solo lavoro in ospedale, che non prendono in considerazione la medicina d'iniziativa sul territorio. E dobbiamo considerare anche che abbiamo ancora pochi liberi professionisti. È evidente, dunque, che il sistema va innovato, certi dell'alto livello dell'attuale formazione fornita ai nostri infermieri, come dimostra l'alta attrattività dei professionisti italiani in Paesi leader dell'Unione Europea come la Germania e la Gran Bretagna. Ma gli spazi per la professione devono e possono essere qui in Italia.

La Federazione sta lavorando su questo argomento e vuole farlo in sintonia con il mondo istituzionale e accademico. Oltre al recente accordo con Agenas per l'alta formazione degli infermieri, sta mettendo a punto un programma per la ricertificazione delle competenze, necessità che nasce anche dal nuovo quadro che si sta delineando per l'attività professionale, in particolare anche per la libera professione, diventata una parte importante del lavoro per molti in modo assoluto, quasi per tutti come componente di ciò che ogni giorno chiedono gli assistiti. In questo senso sono stati già attivati gruppi di lavoro per riprogettare la formazione dell'infermiere specialista – il modello Ipasvi è stato illustrato e spiegato a Feroletto - previsto anche nella predisposizione dei nuovi contratti. Questo, con uno sviluppo professionale che prevede funzioni sempre più manageriali all'interno delle strutture di ricovero e sul territorio, l'accREDITAMENTO professionale degli infermieri, la responsabilità professionale, tenuto conto anche delle recenti pronunce giurisprudenziali che aprono nuovi orizzonti e, quindi, richiedono una nuova preparazione e formazione, a livello di capacità di controllo e valutazione delle prestazioni da parte degli infermieri.

Per quanto riguarda i fabbisogni formativi, invece, si sta mettendo a punto un ragionamento di livello europeo che non consideri solo i fabbisogni legati alle assunzioni nel Servizio sanitario nazionale, ma anche tutto il settore – e la relativa domanda – esterno a questo, sia a livello nazionale sia di mobilità transfrontaliera dei professionisti. E comunque nella determinazione dei fabbisogni futuri dovrà essere considerato il parametro demografico e dell'aumento esponenziale dei malati cronici: oltre l'età – finora non considerata – della popolazione da assistere, si dovrà considerare la domanda basata sulla crescita di fenomeni come disabilità e cronicità che influenzano in modo decisivo la domanda di assistenza infermieristica sul territorio e in ospedale.

Un cantiere appena aperto quindi, in cui Università, ministeri, Federazione sono gli ingegneri, ma di cui i muri portanti, le pietre angolari, sono gli infermieri e la loro volontà di crescere per raggiungere vette sempre più alte della loro professionalità e soprattutto per dare un'assistenza che davvero sia in grado di rispondere ai nuovi bisogni di salute "reali" dei cittadini.

Strategie per aumentare il consumo del pasto nei pazienti oncologici: uno studio osservazionale

Alda Guerra¹, Giampiera Bulfone², Alessandra Bin³

¹Infermiere, Azienda ospedaliero universitaria S. Maria della Misericordia, Udine; ²Infermiere e tutor clinico-didattico, Corso di studi in infermieristica, Università degli Studi di Udine; ³Responsabile dipartimentale dell'assistenza, Azienda ospedaliero universitaria S. Maria della Misericordia, Udine

Corrispondenza: giampiera.bulfone@uniud.it

RIASSUNTO

Introduzione La letteratura afferma che il consumo del pasto in sala da pranzo, e in compagnia di *caregiver* e altri pazienti, aiuta a migliorare l'apporto nutrizionale nel paziente oncologico. Lo scopo di questo studio è di verificare se l'applicazione di alcune strategie durante i pasti determinino una variazione del consumo del pasto stesso e dello stato nutrizionale dei pazienti oncologici.

Materiali e metodi E' stato condotto uno studio osservazionale in un reparto oncologico di un ospedale del Nord-Est Italia considerando un campione di convenienza. Per evidenziare il consumo del cibo e per la valutazione dello stato nutrizionale sono stati utilizzati, rispettivamente, il Food and Fluid Estimation Diagram (FEED) e il Malnutrition Universal Screening Tool (MUST).

Risultati Il consumo del pasto è maggiore se il paziente si reca in sala da pranzo e se è in compagnia di altri pazienti o *caregiver* con conseguente incremento del peso corporeo.

Conclusioni Il comportamento alimentare è profondamente influenzato da alcuni fattori sociali. Alcune semplici strategie possono aiutare il paziente oncologico a migliorare il proprio stato nutrizionale.

Parole chiave: *nursing* oncologico, stato nutrizionale, comportamento alimentare, *caregivers*, malnutrizione

Strategies for improving nutritional status in cancer patients: an observational study

ABSTRACT

Background Literature showed that eating in the dining room with other patients and caregivers helps cancer patients to improve their nutritional and clinical condition. The study aims to verify if the implementing strategies about meals improve nutritional patient status.

Materials and methods An observational study on patients of an oncologic unit in a north-east Italian hospital has been conducted. The Food and Fluid Estimation Diagram (FEED) and the Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) were used respectively to highlight food consumption and for the assessment of the nutritional status.

Results Eating in the dining room and with other patients or caregivers improves the nutritional condition and body weight of cancer patients.

Conclusion The eating behavior is deeply influenced by social factors. Eating together with other patients and caregivers in the dining room are useful nursing strategies in cancer patients to improve their nutritional status.

Key words: oncology nursing, nutritional status, feeding behaviour, caregivers, malnutrition

INTRODUZIONE

In Italia si segnalano circa 250 mila nuovi casi di malattie oncologiche all'anno. Questa patologia è in aumento in entrambi i sessi: mediamente un uomo su tre e una donna su quattro hanno la probabilità di incorrere in una diagnosi di cancro (Smeltzer SC et al., 2010).

Alla diagnosi di neoplasia vengono correlate diverse complicazioni tra cui la depressione e la malnutrizione (Lis CG et al., 2012; Gupta D et al., 2011; Bejara-

no M et al., 2009). La malnutrizione è causata da una serie di meccanismi dipendenti dalla patologia oncologica quali un aumento del catabolismo proteico muscolare e del *turnover* proteico totale, quadro generalmente definito sindrome anoressico-cachettica; tale condizione è presente nel 70% dei pazienti oncologici (Champetier S et al., 2000; Ronzani G et al., 2004). Questa condizione porta alla perdita di peso, alla riduzione della massa grassa e muscolare, a diarrea, a vomito, ad anemia, al calo delle di-

fese immunitarie, alla diminuzione della tolleranza al trattamento antineoplastico, al peggioramento della qualità di vita, alla perdita dell'autonomia funzionale e a mortalità precoce (Gómez CC et al., 2008).

Tra i pazienti oncologici si stima una prevalenza della malnutrizione del 50-80% e un'incidenza del 40-80%; tuttavia, i dati variano in relazione al tipo di neoplasia, alla sede in cui si è sviluppata, alla stadiazione, ai trattamenti e al tipo di *assessment* nutrizionale utilizzato (Lis CG et al., 2012).

La nutrizione è anche un importante indicatore della QoL (qualità di vita) poiché l'atto di alimentarsi in maniera tradizionale e non artificiale influisce sulla percezione di salute, sull'umore e sul modo di affrontare le cure (Gómez CC et al., 2008). La malnutrizione è un fattore prognostico sfavorevole poiché i pazienti oncologici malnutriti hanno una peggiore QoL, un aumento del dolore e della *fatigue* (Lis CG et al., 2012).

Williams e collega (Williams P et al., 2011) affermano che mangiare in sala da pranzo riduce notevolmente la quantità di cibo lasciata dai pazienti perché si tratta di un ambiente protetto in cui non si è soggetti a interruzioni da parte di operatori. Anche Wright e colleghi (Wright L et al., 2006) hanno evidenziato che i pazienti che si alimentano in sala da pranzo hanno avuto un aumento del peso e un miglioramento delle condizioni nutrizionali e cliniche. Inoltre secondo Williams e colleghi (Wright L et al., 2006), la presenza della famiglia al momento dei pasti porta a una maggiore soddisfazione e a un miglioramento della QoL. Bejarano e colleghi (Bejarano M et al., 2009) sostengono che la presenza della famiglia favorisca un miglioramento dello stato d'animo dei pazienti e quindi un maggiore introito alimentare. Anche Manning e colleghi (Man-

ning 2012) e Stroebele e collega (Stroebele N et al., 2004) hanno dimostrato una relazione diretta tra la presenza di *caregiver* (familiari o amici) al momento dei pasti e l'aumento dell'assunzione di cibo e della permanenza a tavola.

Lo scopo di questo studio è di verificare se alcune strategie quali il cambiamento del luogo in cui avviene il pasto e la presenza di *caregiver* o di altri pazienti determini una variazione del consumo del pasto.

MATERIALI E METODI

Il disegno di studio è di tipo osservazionale prospettico. Il campione, di convenienza, proviene da un reparto oncologico di un ospedale del Nord-Est Italia. Sono stati inclusi i pazienti maggiorenni, senza deficit cognitivi, in grado di esprimersi, autonomi nell'attività di mobilitazione e alimentazione. Sono stati esclusi i pazienti in alimentazione artificiale e disfagici. La raccolta dei dati è avvenuta in 4 mesi, da luglio a ottobre 2012.

I pazienti sono stati suddivisi in due gruppi: coloro che mangiavano in sala da pranzo e quindi in compagnia (gruppo 1) e quelli che si alimentavano in stanza di degenza e da soli (gruppo 2).

Per valutare l'introito di cibo da parte del paziente è stato realizzato uno strumento prendendo spunto dal Food and Fluid Estimation Diagram (FEED) di Andrews e collega (Andrews YN et al., 2003). Questo strumento riporta dei diagrammi che rappresentano il piatto colmo di cibo o parzialmente colmo (Figura 1). In questo modo il paziente può stimare, approssimativamente, il consumo di cibo. Allo strumento è stata aggiunta la possibilità di indicare il luogo in cui è avvenuto il pasto (sala da pranzo o camera di degenza) e la presenza o meno di altri pazienti e/o *caregiver* durante il pasto.

Figura 1. Estratto del Food and Fluid Estimation Diagram (FEED) impiegato per la raccolta dei dati

	Mangiato tutto	Mangiato quasi tutto	Mangiato metà	Mangiato poco	Mangiato quasi niente	Descrizione
	100%	75%	50%	25%	<25%	
Primo piatto					
Secondo e contorno					
Dessert					

Per valutare lo stato nutrizionale è stato utilizzato il Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) (Todorovic V et al., 2011); inoltre, quale indicatore principale, è stato monitorato il peso corporeo dei pazienti in ammissione e dimissione.

Per la conduzione dello studio è stata richiesta l'autorizzazione alla Direzione sanitaria dell'ospedale; i pazienti hanno espresso il loro consenso.

Analisi dei dati

Tutti i dati sono stati elaborati con fogli di calcolo (Excel) e lo Statistical software & data analysis add-on for Excel (XLSTAT), versione 2012.6.06. Per la verifica della normalità nella distribuzione dei dati sono stati usati il test di Shapiro-Wilk, di Anderson-Darling, di Lilliefors e di Jarque-Bera. Nel caso di variabili non normali sono stati utilizzati dei test non parametrici. Si sono ricercati dati descrittivi e di centralità (frequenza, media, moda e mediana) e, per valutare eventuali differenze statistiche, sono stati utilizzati il test del chi quadro (χ^2), il test t-student e il test Wilcoxon Signed-Rank e Wilcoxon Rank Sum. Per valutare le correlazioni è stato fatto riferimento al test di Pearson o di Spearman o alla correlazione punto-biseriale. La soglia di significatività è stata fissata a 0,05.

RISULTATI

Il campione era costituito da 41 pazienti. Mediamente, ogni paziente è stato osservato per 3,95 giorni (intervallo: 1-12 giorni, deviazione standard, DS: $\pm 2,04$). La maggioranza dei pazienti era affetta da neoplasia polmonare o della mammella. Circa la metà dei pazienti è stata ricoverata per effettuare cure chemioterapiche. L'età media era di 64,2 anni (intervallo: 42-82 anni, DS: $\pm 9,6$).

In base alla valutazione del rischio nutrizionale effettuato con il MUST, il 21,9% e il 26,8% dei pazienti era, rispettivamente, a medio e ad alto rischio di malnutrizione. Non sono state evidenziate differenze statisticamente significative in termini di caratteristiche del campione tra i due gruppi di pazienti ($p > 0,05$), ovvero tra quelli che pasteggiavano in sala da pranzo e in compagnia e quelli che lo facevano in stanza di degenza, da soli (Tabella 1).

Sono stati analizzati 522 pasti. Il pasto osservato con maggiore frequenza è stato il pranzo (34,9%). Mediamente, il singolo paziente ha consumato l'83,5% (DS: $\pm 23,8$) del pasto con un picco del consumo a colazione (Tabella 2).

I pazienti che mangiavano in sala da pranzo e in compagnia (gruppo 1) hanno consumato una percentuale di pasto mediamente superiore (89,1%, DS: $\pm 17,2$) rispetto ai pazienti che mangiavano

Tabella 1. Caratteristiche del campione di pazienti considerato

	Gruppo 1	Gruppo 2
Sesso (%)		
maschi	50	57,1
femmine	50	42,9
Età media\pmDS (anni)	62,1 \pm 8,6	66,4 \pm 9,8
Sede primitiva della neoplasia (%)		
polmone	40	28,6
mammella	25	23,8
capo-collo	10	23,8
gastroenterico	10	14,2
genitourinario	10	4,8
sconosciuta	5	4,8
Stadiazione (%)		
III	10	4,8
IV	90	95,2
Motivo del ricovero (%)		
chemioterapia	55	52,4
complicanze	25	19
cure palliative	20	28,6
Punteggio MUST (%)		
0, rischio basso	50	52,4
1, rischio medio	20	23,8
2, rischio elevato	30	23,8

DS: deviazione standard

Gruppo 1: pazienti che mangiano in sala da pranzo e quindi in compagnia (n=20)

Gruppo 2: pazienti che mangiano in stanza di degenza, da soli (n=21)

MUST: Malnutrition Universal Screening Tool

Tabella 2. Consumo medio dei pasti per tipologia

Pasto	Numero pasti (%)	Consumo medio del pasto \pm DS (%)
colazione	168 (32,2)	94,9 \pm 17,2
pranzo	182 (34,9)	79,7 \pm 25,6
cena	172 (32,9)	75,9 \pm 24,7
totale	522 (100)	83,5 \pm 23,8

DS: deviazione standard

da soli in stanza di degenza (81,0%, DS: $\pm 26,3$) ($p=0,03$). Inoltre, considerando solo il pranzo, i pazienti del primo gruppo hanno consumato mediamente il 18,9% ($p=0,01$) del pasto in più rispetto a quelli dell'altro gruppo (gruppo 2) (Tabella 3).

I pazienti che hanno mangiato in sala da pranzo e in compagnia (gruppo 1) hanno registrato un incremento medio di peso di 0,22 kg (tra l'ammissione e la dimissione) mentre per i pazienti che hanno mangiato da soli in stanza è stato registrato un calo di peso medio di 0,02 kg ($p=0,4$).

E' stata trovata una correlazione positiva tra il luogo del pasto (sala da pranzo) e la presenza di altre persone e l'incremento ponderale ($r=1,7$, $p=0,01$).

DISCUSSIONE

In dati di questo studio mostrano come i pazienti consumino mediamente più cibo quando si alimentano in sala da pranzo e in compagnia piuttosto che da soli e in stanza di degenza. Secondo Williams e collega (Williams P et al., 2011), Wright e colleghi (Wright L et al., 2006) e Stroebele e collega (Stroebele N et al., 2004) l'ambiente dove avviene il consumo dei pasti influisce notevolmente sulla quantità di cibo assunto, soprattutto nelle persone anziane e in quelle con problemi di salute; inoltre, la creazione di un ambiente luminoso e vagamente domestico con un arredamento dai colori caldi e la presenza di un televisore che rimanga acceso durante i pasti sono fattori che possono favorire l'introito alimentare (Williams P et al., 2011; Wright L et

al., 2006; Stroebele N et al., 2004). Questo è il caso della sala da pranzo del reparto di oncologia sede dello studio: è arredata con colori caldi, dotata di ampie finestre, che consentono una gradevole illuminazione e vista sull'esterno, ed è presente anche un televisore, che resta acceso durante i pasti. La sala da pranzo di questo reparto è situata vicino alla cucina e alla stanza degli infermieri, a contatto con la parte dinamica del reparto. I pazienti possono osservare il lavoro degli operatori e i visitatori che arrivano. Inoltre, il consumo del pasto insieme ad altre persone sembra essere una variabile che favorisce l'incremento di peso corporeo. Questo fenomeno viene descritto come *social modeling* da Stroebele e collega (Stroebele N et al., 2004), secondo cui le persone tendono a imitare il comportamento alimentare dei presenti, siano essi persone note o non note (Kaisari P et al., 2015); esso è anche favorito quando tra commensali vi è la percezione di avere qualcosa in comune e di essere quindi, in un certo modo, simili (Cruwys T et al., 2014). Secondo Stroebele e collega (Stroebele N et al., 2004), la presenza della famiglia o di amici (*caregiver*) al momento del pasto aumenta il tempo di permanenza a tavola e di conseguenza l'introito alimentare. Inoltre, nello studio di Manning e colleghi (Manning F et al., 2012) si conclude che ricevere assistenza al momento del pasto consente un maggior introito alimentare e favorisce la creazione di un ambiente positivo (Evers C et al., 2013). Ancora, secondo Shimizu e colleghi (Shimizu M et al., 2014), la qualità e la quantità di cibo assunto risentono fortemente delle scelte e dello stile alimentare della persona con cui si condivide il pasto.

I risultati di questo studio sono determinanti per gli operatori che assistono i pazienti oncologici. Si è riusciti a comprendere come alcune semplici strategie quali il consumo del pasto in sala da pranzo e in compagnia di altri pazienti o *caregiver*, piuttosto che da soli in stanza, possa determinare un miglioramento dello stato nutrizionale del paziente. Tutto questo si ripercuoterebbe non solo sugli esiti clinici ma anche sulla QoL del paziente.

Limiti

Sono stati osservati un discreto numero di pasti ma riferibili a un campione limitato di pazienti. Inoltre, sono state incorporate le variabili "luogo del pasto" e "presenza di compagnia"; questo non ha permesso di mettere in evidenza quale di questi due aspetti influisca maggiormente sull'incremento di peso corporeo. Non è stato considerato il consumo di pane e di bevande ai pasti e la compilazione del questionario da parte dei pazienti può aver reso al-

Tabella 3. Consumo medio dei pasti per tipologia e tra i due gruppi

Pasto	Gruppo	Consumo medio del pasto \pm DS (%)	p
colazione	1	98,9 \pm 5,2	0,01
	2	94,3 \pm 18,3	
pranzo	1	91,3 \pm 13,4	0,01
	2	72,4 \pm 28,6	
cena	1	82,5 \pm 21,3	0,02
	2	72,4 \pm 25,7	
totale	1	89,1 \pm 17,2	0,03
	2	81,0 \pm 26,3	

DS: deviazione standard

Gruppo 1: pazienti che mangiano in sala da pranzo e quindi in compagnia

Gruppo 2: pazienti che mangiano in stanza di degenza, da soli

cune valutazioni condizionate dalla soggettività del compilatore.

Sono necessari altri studi che coinvolgano un maggior numero di pazienti. Nelle prossime indagini sarebbe opportuno scorporare la variabile del luogo in cui avviene il consumo del pasto da quella relativa alla presenza di altre persone. Si potrebbe prendere in considerazione una valutazione dello stato alimentare in ingresso e in uscita con scale validate che permettano di fare dei confronti con altre realtà. Inoltre, potrebbe essere presa in considerazione anche la valutazione dell'introito calorico medio del pasto, che non sempre corrisponde all'introito quantitativo. Tra gli esiti, oltre a quelli già considerati, si potrebbe comprendere anche la QoL.

CONCLUSIONI

Lo studio ha dimostrato come l'applicazione di alcune semplici strategie come il far consumare il pasto in sala da pranzo, in compagnia di altri pazienti o di *caregiver*, migliori lo stato nutrizionale dei pazienti.

Va quindi favorito il consumo dei pasti in sala da pranzo, luogo di incontri e condivisione. Per questo motivo è importante cercare delle soluzioni per i pazienti vincolati in stanza di degenza da ossigenoterapia, terapie infusive o altro. Infine, va incoraggiata la condivisione del pasto con una compagnia gradita al paziente.

BIBLIOGRAFIA

- Andrews YN, Castellanos VH (2003) *Development of a method for estimation of food and fluid intakes by nursing assistants in long-term care facilities: a pilot study*. Journal of the American Dietetic Association, 103(7), 873-877.
- Bejarano M, Fuchs V et al. (2009) *Impact of family support over food intake and depressive status in cervical cancer patients during hospitalization*. Nutrición Hospitalaria, 24(2), 182-186.
- Champetier S, Bataillard A et al. (2000) *Good clinical practice in the dietetic management of cancer patients*. Bulletin du Cancer, 87(12), 917-926.
- Cruwys T, Bevelander KE et al. (2014) *Social modeling of eating: a review of when and why social influence affects food intake and choice*. Appetite, 86, 3-18.
- Evers C, Adriaanse M et al. (2013) *Good mood food. Positive emotion as a neglected trigger for food intake*. Appetite, 68, 1-7.
- Gómez CC, Marín Caro MM et al. (2008) *Self-perception of cancer patients on the relationship existing between their nutritional status, their feeding status, and their illness*. Nutrición Hospitalaria, 23(5), 477-486.
- Gupta D, Vashi PG et al. (2011) *Role of nutritional status in predicting the length of stay in cancer: a systematic review of the epidemiological literature*. Annals of Nutrition and Metabolism, 59(2-4), 96-106.
- Kaisari P, Higgs S (2015) *Social modelling of food intake. The role of familiarity of the dining partners and food type*. Appetite, 86, 19-24.
- Lis CG, Gupta D et al. (2012) *Role of nutritional status in predicting quality of life outcomes in cancer-a systematic review of the epidemiological literature*. Nutrition Journal, 11, 27.
- Manning F, Harris K et al. (2012) *Additional feeding assistance improves the energy and protein intakes of hospitalized elderly patients. A health services evaluation*. Appetite, 59(2), 471-477.
- Ronzani G, Sassaro C (2004) *Nutrizione come mezzo di prevenzione e di cura delle patologie tumorali*. In: I Quaderni, Supplemento de L'Infermiere n. 11/04. Federazione Nazionale dei Collegi IPASVI, 26-31.
- Shimizu M, Johnson K et al. (2014) *In good company. The effect of an eating companion's appearance on food intake*. Appetite, 83, 263-268.
- Smeltzer SC, Bare BG et al. (2010) *Oncologia: assistenza infermieristica nella cura del cancro*. In: Brunner-Sudartha. Infermieristica medico-chirurgica. Volume I. Ed. Casa Editrice Ambrosiana, Milano.
- Stroebele N, De Castro JM (2004) *Effect of ambience on food intake and food choice*. Nutrition, 20(9), 821-838.
- Todorovic V, Russell C et al. (2011) *The 'MUST' explanatory booklet: a guide to the 'Malnutrition Universal Screening Tool' (MUST) for Adults*. MAG Malnutrition Action Group, a Standing Committee of BAPEN. (consultato il 22 luglio 2015) <http://tinyurl.com/7vrjsyb>
- Williams P, Walton K (2011) *Plate waste in hospitals and strategies for change*. European e-journal of clinical nutrition and metabolism, 235-241.
- Williams R, Hinds PS et al. (2004) *A comparison of calorie and protein intake in hospitalized pediatric oncology patients dining with a caregiver versus patients dining alone: a randomized, prospective clinical trial*. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 21(4), 223-232.
- Wright L, Hickson M et al. (2006) *Eating together is important: using a dining room in an acute elderly medical ward increases energy intake*. Journal of Human Nutrition and Dietetics, 19(1), 23-26.

Di quali bisogni di salute si occupa l'infermiere?

Studio qualitativo multicentrico

Paola Arcadi¹, Loris Bonetti², Anna Busnelli³, Antonella Demarchi⁴, Giovanna Ferretti⁵,
Antonietta Fortunato⁶, Edoardo Manzoni⁷, Annamaria Marchello⁴, Sergio Nobile⁸, Barbara Sappa⁴,
Andrea Todisco⁹, Paolo Carlo Motta¹⁰

¹Presidente, Accademia scienze infermieristiche; ²Consigliere, Collegio IPASVI Milano-Lodi-Monza e Brianza; ³Infermiera, Ospedale di circolo di Busto Arsizio; ⁴Consigliere, Accademia scienze infermieristiche; ⁵Consulente e formatrice; ⁶Segretario, Accademia scienze infermieristiche; ⁷Direttore esecutivo, Istituto Palazzolo di Bergamo; ⁸Vicepresidente, Accademia scienze infermieristiche; ⁹Tesoriere, Accademia scienze infermieristiche; ¹⁰Professore associato, Cattedra di scienze infermieristiche, Università degli Studi di Brescia

Corrispondenza: accademiascienzeinf@gmail.com

RIASSUNTO

Introduzione L'evoluzione dei bisogni di salute espressi dai cittadini in questi ultimi vent'anni e i cambiamenti che hanno riguardato sia i luoghi di cura, sia le competenze espresse dai diversi professionisti della salute, pongono interrogativi circa i caratteri che assume il ruolo dell'infermiere. Lo scopo di questo studio è di esplorare la natura e le caratteristiche dell'assistenza infermieristica in Italia e i fattori rilevanti dell'attuale fase di sviluppo della professione, attraverso le percezioni, le opinioni, le valutazioni, le aspettative e i valori degli infermieri.

Materiali e metodi È stato effettuato uno studio qualitativo di tipo fenomenologico. Sono stati arruolati con metodo propositivo 144 infermieri afferenti a 24 strutture sanitarie pubbliche e private della Regione Lombardia. Sono stati effettuati e trascritti 18 *focus group*. Per l'analisi dei dati è stato utilizzato il metodo fenomenologico di Colaizzi.

Risultati La pratica infermieristica è costituita da un'attenzione ai bisogni del paziente che assume forme di decisionalità differenti in funzione delle relazioni con gli altri professionisti, del contesto operativo di appartenenza e del tempo a disposizione. Il sapere che guida l'agire infermieristico è descritto in modo sfumato, si definisce l'importanza dell'esperienza quale fattore che orienta l'azione, e i modelli concettuali infermieristici non sono esaustivi nel fornire una cornice di lettura e di interpretazione dei bisogni delle persone assistite. Il sistema organizzativo viene vissuto come distante e le logiche burocratiche prevalgono su quelle processuali. In questo scenario l'infermiere tende ad assumere un ruolo di garanzia e di interconnessione tra i diversi attori del processo di cura.

Conclusioni Lo studio ha fatto emergere elementi di crisi, di tensione e di transizione. La "liquidità disciplinare", le richieste di pazienti e *caregiver* e le nuove dimensioni del ruolo dell'infermiere sollevano necessariamente alcuni quesiti relativi alle competenze che il professionista stesso dovrebbe possedere per dare solidità al proprio agire. Il *corpus* professionale dovrebbe sentirsi chiamato a teorizzare nuovamente su chi sia l'infermiere, su quali saperi guidino il suo agire, su quali fenomeni di salute siano oggetto degli interventi autonomi e complementari messi in atto dal professionista.

Parole chiave: assistenza infermieristica, bisogni di salute, ricerca qualitativa, aspettative, ruolo, decisionalità

Which health needs do nurses deal with? A multicenter qualitative study

ABSTRACT

Introduction The evolving of the health needs expressed by citizens in the last 20 years and the changes of both health care facilities and the expertise of the health professionals, raise questions about the features of nursing role. This study aims to explore the nature and the features of the Italian nursing care as well as its development through the nurses' perceptions, opinions, assessments, expectations and values.

Materials and methods A phenomenological qualitative study has been conducted. 144 participants have been recruited on voluntary basis from 24 private and public health care facilities of Lombardy region. 18 focus groups have been conducted and integrally transcribed. Data have been analyzed with Colaizzi phenomenological method.

Results Nursing means taking care of patients' needs, which involves different decision-making processes depending on relations with other professionals, work place and time. The description of the knowledge

guiding nurses' actions is not clear, the experience is considered as an action-guiding factor and the nursing conceptual models are not exhaustive enough to make patients' needs fully understandable. The organizational system is perceived as far off and bureaucracy prevails over actions. In this scenario, nurses take up the role of controller and networker among the different actors involved in the healthcare process.

Conclusions The study highlighted some elements of crisis, tension and transition. The discipline liquidity, the patients and caregivers' requests and the role that nurses assume today inevitably rise some questions about what kind of skills the professional should have to act validly. Professionals should theorize again on who nurses are, what guides their actions, what health needs represent the core of autonomous and supported intervention carried out by the professional.

Key words: nursing, health needs, qualitative research, expectations, role, decision-making

INTRODUZIONE

E' passato un ventennio dall'emanazione del profilo professionale dell'infermiere (d.m. n. 739/1994), pietra miliare per la professione tutta, nel quale viene statuito che l'infermiere "partecipa all'identificazione dei bisogni di salute della persona e della collettività [...] identifica i bisogni di assistenza infermieristica [...] e formula i relativi obiettivi; [...] pianifica, gestisce e valuta l'intervento assistenziale infermieristico".

Nel nostro Paese, questi ultimi vent'anni di vita dei sistemi sanitari sono stati attraversati da orientamenti, tendenze e cambiamenti che hanno aperto lo spazio a una riflessione sulle interconnessioni e sugli esiti che tali orientamenti hanno determinato nei caratteri che oggi assume la presa in carico dei bisogni di salute delle persone da parte degli infermieri. In particolare, si possono identificare alcuni ambiti generali di trasformazione che paiono emergere e manifestarsi come elementi di stringente attualità e che possono influire sulla presa in carico sopradescritta. Anzitutto, i cambiamenti di natura demografica della popolazione italiana e, più in generale, l'evoluzione dei bisogni manifestati dai pazienti e dai *caregiver*: oggi assistiamo alla comparsa di nuovi bisogni di salute e, soprattutto, all'affermazione di nuove modalità di percepire, concepire, manifestare e porgere tali bisogni nelle relazioni con gli operatori sanitari (Castaldi S, 2013). In secondo luogo, questi anni hanno visto proporre una modifica della concezione dei luoghi entro i quali si sostanziano le attività di risposta ai bisogni di salute dei cittadini (Manzoni E, 2013); l'attenzione sempre crescente al potenziamento dell'assistenza sul territorio e le molteplici proposte di riorganizzazione del sistema sanitario, verso il ridimensionamento della centralità della struttura ospedaliera e verso l'individuazione di modelli organizzativi aventi lo scopo prioritario di rispondere, anche strutturalmente, alle modifiche della domanda di salute dei cittadini, rappresentano alcuni esempi in tal senso. E' in questo scenario generale che le diverse pro-

fessioni di cura posizionano le proprie reciproche specificità disciplinari e nel quale, altresì, si colloca la dinamica del ruolo dell'infermiere nelle attuali organizzazioni sanitarie; "ruolo" inteso nell'accezione sociologica più propria, cioè come comportamento atteso in un sistema di relazioni. Oggi, il professionista infermiere è chiamato a dare senso alla propria attività – in particolare nella costante ridefinizione della relazione con gli altri operatori e con i pazienti stessi – in una forma che parrebbe oscillare tra l'essere elemento passivo del funzionamento autonomo di un'organizzazione-macchina e il definirsi invece professionista che scambia autonomia e responsabilità, un "auto-re" (Cavicchi I, 2011), in un'organizzazione più attenta alle sue sostanziali finalità, anche attraverso forme di responsabilizzazione degli operatori sanitari su modelli manageriali, competenze e procedure di tipo gestionale che si manifestano nelle più attuali posizioni e funzioni strettamente connesse a tali finalità (*risk manager*, *case manager*, *quality auditor*, eccetera).

Le riflessioni sul ruolo dell'infermiere chiamano inevitabilmente in causa la questione disciplinare, così come tradizionalmente intesa. Parrebbe, infatti, che l'assodata tradizione del "bisogno di assistenza infermieristica", come fondamento e ambito specifico ed esclusivo della ricerca e della pratica infermieristica, non sia più in grado di reggere, da solo, la complessità dei bisogni e delle domande di salute degli assistiti. Le istanze di pluralismo disciplinare e scientifico, di approccio critico e anti-riduzionista e di cambiamento di verso nella relazione tra "teoria e pratica" sono percepite ed espresse in forma sempre più chiara, così come pare più delineata l'urgenza di sottoporre a maggiore capacità critica le classiche teorie dell'infermieristica (Manara DF, 2007).

Le trasformazioni sopracitate si crede possano inevitabilmente influenzare le istanze e le aspettative di sviluppo professionale percepite ed espresse da parte degli stessi infermieri, aspetti strettamente connessi alla natura, all'evoluzione e alle caratteristiche sia della pratica, che gli infermieri realizza-

no (l'assistenza infermieristica), sia della natura dei saperi a cui gli infermieri stessi attingono per assicurare la medesima pratica (l'infermieristica come "sapere" e disciplina scientifica).

Per tali motivazioni il Consiglio direttivo dell'Accademia di scienze infermieristiche (ASI) ha dunque deliberato di sviluppare, nel triennio 2012-2015, un progetto di ricerca sul tema "Di quali bisogni di salute si occupa l'infermiere?". In tal modo l'ASI ritiene di contribuire all'approfondimento di una questione fondativa e tuttora attuale dell'infermieristica, strettamente connessa all'identità dell'infermiere, alla natura del sapere della propria disciplina e della pratica assistenziale, compresa la sua relazione con la persona assistita, gli altri professionisti della salute e il contesto generale. Tale progetto ha trovato nella Cattedra di scienze infermieristiche dell'Università degli Studi di Brescia specifiche forme di collaborazione scientifica e operativa.

Lo scopo del presente lavoro è di esplorare la natura e le caratteristiche dell'assistenza infermieristica attualmente esercitata in Italia e i fattori rilevanti dell'attuale fase di sviluppo della professione infermieristica mediante l'interpretazione di percezioni, opinioni, valutazioni, aspettative e valori degli infermieri.

MATERIALI E METODI

Disegno di studio

È stato effettuato uno studio qualitativo di tipo fenomenologico.

I dati sono stati raccolti attraverso la tecnica del *focus group*.

Per il *reporting* della ricerca sono state seguite le linee guida riportate nel documento *Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)*, di Tong e colleghi (Tong A et al., 2007).

Partecipanti

I partecipanti, arruolati con metodo propositivo, sono stati reclutati in strutture sanitarie pubbliche e private della Regione Lombardia. Le persone coinvolte nei gruppi sono state distribuite eterogeneamente e per stratificazione secondo i seguenti criteri:

- ambito operativo di provenienza (6 categorie): aree medica, chirurgica, critica e delle cure intensive, psichiatrica e della salute mentale, delle cure domiciliari, della residenzialità protetta e della riabilitazione;
- anzianità di servizio (2 categorie): "giovane", con esperienza lavorativa inferiore a 5 anni, e "anziano", con esperienza lavorativa superiore ai 5 anni;
- struttura di appartenenza (4 categorie): ospedale

per acuti pubblici o privati, ASL e/o servizi territoriali, residenze sanitarie assistenziali e case di riposo e strutture riabilitative, associazioni e studi professionali.

Modalità di conduzione dei *focus group*

La realizzazione dei *focus group* è stata affidata a un gruppo di ricerca composto da 16 infermieri opportunamente formati alla conduzione di questo tipo di indagini.

Per garantire l'affidabilità dell'intero percorso (Polit DF et al., 2004) è stato realizzato un *focus group* iniziale, utilizzato come test per il perfezionamento del metodo e degli strumenti di raccolta dei dati e per una più precisa definizione dei criteri di controllo della procedura di conduzione dell'intervista.

Successivamente, la raccolta dei dati è stata effettuata nel periodo compreso tra dicembre 2013 e febbraio 2014, presso le 24 strutture sanitarie della Regione Lombardia che hanno autorizzato l'indagine sulla base di specifici accordi di collaborazione tra il comitato scientifico e le direzioni infermieristiche delle strutture stesse.

I *focus group* sono stati realizzati presso strutture sanitarie denominate "capofila", individuate e organizzate in quattro macroaree territoriali regionali, e sono stati suddivisi in tre sottogruppi, ciascuno dei quali è stato oggetto di approfondimento di specifiche tematiche (vedi Tabella 1).

La tabella 1 mostra lo schema organizzativo adottato per la distribuzione dei partecipanti.

Ciascun *focus group* è stato gestito da almeno due membri del gruppo di ricerca, uno con il ruolo di conduttore e l'altro con il ruolo di osservatore. I dati sono stati raccolti nel rispetto dell'anonimato e dopo aver ottenuto l'esplicito consenso scritto da parte dei partecipanti.

Ciascuna intervista realizzata nei *focus group* è stata condotta secondo una procedura articolata nella forma riportata nella tabella 2.

Modalità di analisi dei dati

Le interviste sono state audio registrate e successivamente trascritte integralmente.

Per l'analisi dei dati ci si è avvalsi del metodo fenomenologico di Colaizzi (Colaizzi PF, 1978), seguendo i relativi passaggi ed esercitando il *bracketing* (Fain JA, 2004) in tutte le fasi. Per garantire l'affidabilità dell'intero percorso di ricerca, l'analisi e la codifica delle trascrizioni sono state condotte in modo indipendente dai ricercatori e dai membri del comitato scientifico ed è stata successivamente effettuata una validazione consensuale.

Non è stato usato un *software* per l'analisi dei dati.

Tabella 1. Schema organizzativo per la distribuzione dei partecipanti

Zona	Strutture	N° infermieri per area						
		M	C	I	P	D	R	Tot
Lombardia Est ¹	AO Spedali Civili Brescia*	3	3	3	1	0	0	10
	ASL Brescia	0	0	0	0	2	0	2
	Istituto Palazzolo Bergamo	0	0	0	0	0	3	3
	AO Desenzano del Garda	3	2	3	1	0	0	9
Milano Città 1 ¹	Istituto Auxologico Italiano*	2	3	4	0	0	3	12
	Istituto Clinico Sant'Ambrogio	2	2	4	0	0	0	8
	ASP Golgi - Redaelli	0	0	0	0	0	3	3
	Vidas	0	0	0	0	1	0	1
Milano Città 2 ²	Istituto Nazionale dei Tumori*	3	1	2	0	0	2	8
	AO Fatebenefratelli	2	2	3	0	0	0	7
	AO San Gerardo di Monza	2	2	2	1	0	0	7
	ASL Monza e Brianza	0	0	0	0	2	0	2
Milano Città 3 ³	IRCCS Policlinico 'Ca Granda'*	2	2	3	3	0	0	10
	Fond. Don Gnocchi - Centro IRCCS S. M. Nascente	0	0	0	0	0	3	3
	Istituto Oncologico Europeo	4	2	4	0	0	0	10
	Vidas	0	0	0	0	1	0	1
Milano Sud ³	AO Lodi*	3	2	2	2	0	0	9
	AO Melegnano	3	2	2	2	1	0	10
	Fond. Benefattori Cremaschi Crema	0	0	0	0	0	3	3
	ASL MI 2 Melegnano	0	0	0	0	2	0	2
Milano Nord ²	AO Legnano*	4	3	2	0	0	0	9
	ASL MI 1 Limbiate	0	0	0	2	0	0	2
	RSA San Martino Bollate	0	0	0	0	0	3	3
	Studio associato DMR Legnano	0	0	0	0	2	0	2
	AO Garbagnate Milanese	3	3	2	0	0	0	8
Totale		36	29	36	12	11	20	144

¹ sottogruppo 1, tematica: bisogni che il malato/caregiver manifesta all'infermiere

² sottogruppo 2, tematica: corpo di conoscenze cui si riferisce l'infermiere

³ sottogruppo 3, tematica: rapporto tra la percezione del proprio ruolo e le richieste dell'organizzazione in cui si opera

M: area medica

* struttura capofila, sede dei *focus group*

C: area chirurgica

I: area critica e delle cure intensive

P: area psichiatrica e della salute mentale

D: area delle cure domiciliari

R: area della residenzialità protetta e della riabilitazione

AO: azienda ospedaliera

ASP: azienda di servizi alla persona

ASL: azienda sanitaria locale

RSA: residenza sanitaria assistenziale

Fond.: fondazione

Tabella 2. Procedura di svolgimento dei *focus group*

Articolazione <i>focus group</i>	Domanda	Elementi esplicativi
apertura <i>focus group</i>	-	presentazione dei ricercatori, dei partecipanti e degli obiettivi del <i>focus group</i> ; raccolta del consenso informato
domanda introduttiva	“In generale, di che cosa vi occupate nella vostra pratica quotidiana?”	a carattere volutamente ampio e generale e comune a tutti i 18 <i>focus group</i>
domanda di transizione	“Di quali problemi della salute della persona vi occupate?”	a carattere ampio e generale e comune a tutti i 18 <i>focus group</i> , finalizzato alla focalizzazione sugli aspetti clinico-assistenziali della pratica infermieristica
domanda chiave	“Rispetto ai problemi che sono emersi, quali sono le decisioni che prendete in autonomia? Su quali aspetti, invece, decide qualcun altro? Su quali aspetti decidete in collaborazione con altri professionisti?”	comune a tutti i 18 <i>focus group</i>
domanda chiave	“Quali richieste cogliete dal malato e dal suo <i>entourage</i> , oggi? Ritenete che i problemi di salute emersi per mezzo delle precedenti domande corrispondano alle richieste del malato e del suo <i>entourage</i> ? Se sì, quali? Se no, chi risponde a queste richieste?”	tematica specifica del sottogruppo 1 (6 <i>focus group</i>): i bisogni che il malato/ <i>caregiver</i> manifesta all’infermiere
domanda chiave	“Quali sono i riferimenti e le conoscenze di cui vi avvalete per affrontare gli aspetti di salute di cui vi occupate? Quali tipi di sapere – teorico, procedurale ed esperienziale – adottate o privilegiate? Cosa ricomprendete nel sapere teorico? C’è uno specifico modello concettuale infermieristico che vi guida?”	tematica specifica del sottogruppo 2 (6 <i>focus group</i>): il corpo di conoscenze cui si riferisce l’infermiere
domanda chiave	“Secondo la vostra esperienza, cosa vi viene richiesto dal vostro coordinatore, dai dirigenti e dall’organizzazione in cui lavorate, rispetto agli aspetti di salute di cui vi occupate? Secondo la vostra esperienza, cosa vi viene richiesto dai vostri colleghi e dagli altri professionisti rispetto agli aspetti di salute di cui vi occupate?”	tematica specifica del sottogruppo 3 (6 <i>focus group</i>): il rapporto tra la percezione del proprio ruolo e le richieste dell’organizzazione in cui si opera
domanda di recupero dei concetti, sintesi e conclusione	“C’è qualcosa d’altro che volete aggiungere e che vi sembra utile rispetto alle tematiche affrontate?”	comune a tutti i 18 <i>focus group</i>

L'analisi si è conclusa al raggiungimento della saturazione dei dati, quando non emergevano elementi nuovi.

Il *member checking* si è realizzato in un incontro plenario durante il quale sono stati condivisi i materiali prodotti ed è stato possibile individuare alcuni aspetti meritevoli di precisazione.

Considerazioni etiche

La partecipazione al *focus group* è avvenuta su invito ed era su base volontaria. E' stato chiesto a tutti i partecipanti un consenso scritto per la registrazione audio della discussione. La ricerca si è svolta secondo le linee guida di Helsinki ed è stata autorizzata dalle direzioni infermieristiche degli enti coinvolti.

RISULTATI

In totale sono stati effettuati 18 *focus group* con 134 partecipanti su un totale di 144 persone invitate (93% di adesione); i rimanenti 10 (7%) non hanno partecipato per l'impossibilità di presentarsi al *focus group* per imprevisti e impegni professionali o personali. In questi casi, il comitato scientifico ha ritenuto di non chiedere alla persona assente di partecipare a *focus group* successivi, per non alterare la stratificazione definita in sede metodologica.

Ciascun *focus group* è durato mediamente tre ore. La tabella 3 mostra le principali caratteristiche sociodemografiche dei partecipanti.

Il lavoro di analisi ha consentito di individuare 2.296 significati, che hanno dato luogo all'identificazione di 26 gruppi di temi, di cui 5 emergenti. In Appendice 1 a pagina e101 sono riportate alcune frasi significative tratte dai *focus group*, suddivise per tematica.

La natura della pratica assistenziale

"Ci occupiamo di tutto"

Rappresenta il primo pensiero più frequentemente espresso in risposta alla domanda che ha introdotto i *focus group*, ovvero: "di cosa vi occupate nella pratica clinica?".

Occuparsi di tutto significa anzitutto prendersi carico del paziente "a 360°", nella sua totalità, in una dimensione che vede la persona come portatrice di tutti i bisogni e l'infermiere come colui che se ne occupa.

L'idea trasmessa è altresì quella di un'assistenza infermieristica totale, che si esprime in attività di sostituzione, di aiuto, di indirizzo volte a rispondere ai bisogni, ai problemi e alle esigenze della persona assistita.

Occuparsi di tutto, significa inoltre "fare di tutto", in un contesto di contrazione delle risorse.

Tabella 3. Caratteristiche dei partecipanti ai focus group

Partecipanti (n)	134
Sesso (%)	
donne	63
uomini	37
Età anagrafica (%)	
fino a 29 anni	32
compresa tra 30 e 39 anni	27
superiore a 39 anni	41
Titolo professionale (%)	
infermiere professionale	33
diploma universitario in scienze infermieristiche	3
diploma universitario di infermiere	7
laurea in infermieristica	57
Formazione professionale post base (%)	
percorso di formazione post base	16
master universitario di primo livello in management sanitario per le funzioni di coordinamento	8
Laurea di secondo ciclo (%)	
laurea magistrale in scienze infermieristiche e ostetriche	4
laurea in filosofia	0,7
laurea in lettere	0,7
Ambito operativo (%)	
area medica	25
area chirurgica	21
area critica e delle cure intensive	23
area psichiatrica e della salute mentale	8
area della residenzialità protetta e della riabilitazione	15
cure territoriali e domiciliari	8
Grado di esperienza professionale (%)	
junior (<5 anni)	48
senior (>5 anni)	52

La pratica è eseguire attività

La dimensione tecnica dell'assistenza infermieristica occupa sicuramente un posto di rilievo nell'agire quotidiano degli infermieri intervistati, i quali sovente raccontano ciò di cui si occupano attraverso l'elencazione di una serie di attività, azioni e procedure – all'interno delle quali la gestione della terapia farmacologica è predominante – che appaiono costituite da un'elevata standardizzazione e ancorate a un modello organizzativo essenzialmente di tipo funzionale: la frequente affermazione “facciamo i giri” è, infatti, emblematica in tal senso.

“Ci occupiamo dei bisogni”

Gli infermieri utilizzano sovente la parola “bisogno” per descrivere gli ambiti di intervento dell'agire quotidiano; meno frequentemente vengono invece accostati alla parola “bisogno” gli elementi qualificatori e descrittivi del concetto espresso.

I bisogni primari o di base – così definiti – rappresentano un'area di gestione infermieristica particolarmente citata, sia in riferimento all'ambito di autonomia decisionale, sia in merito alla relazione con le figure di supporto: questi professionisti, che in taluni contesti operativi – anzitutto i reparti definiti “meno specialistici” – diventano i soggetti principalmente coinvolti nel soddisfacimento dei bisogni primari, anche per via della mancanza di tempo che vede l'infermiere più coinvolto in altre attività.

Gestire il bisogno significa anzitutto effettuare una valutazione atta a identificarne la presenza e, in secondo luogo, a mettere in atto interventi volti a soddisfarlo, in un regime di autonomia/dipendenza che risulta molto diversificato a seconda dei contesti operativi e delle relazioni tra professionisti.

La pratica è valutare/accertare

La pratica clinica è inoltre pregevole di attività di accertamento, valutazione e monitoraggio. Gli infermieri valutano in continuazione e con competenza moltissimi aspetti attraverso l'osservazione e l'utilizzo di scale di valutazione, il tutto mediato dall'esperienza e dal contesto. Valutare è fondamentale sia per “leggere” i bisogni del paziente, sia per raccogliere dati utili da riferire al medico in un rapporto interprofessionale di sinergia, vissuto in parte come collaborazione e in parte come dipendenza.

La pratica è informare/educare

Dalla totalità dei *focus group* emerge che gli infermieri si occupano di informare i pazienti e i *caregiver*, di educarli all'autocura, di promuovere l'autogestione domiciliare di aspetti assistenziali specifici. La fase di dimissione, per l'infermiere, è

il momento di maggiore richiesta di sostegno alla gestione domiciliare e di maggiore impegno informativo/educativo.

Si constata una generale inadeguatezza quali-quantitativa degli interventi educativi per mancanza di tempo e poca consapevolezza dell'importanza attribuita sia da parte dei pazienti sia dei professionisti stessi.

La pratica è relazione

Una tematica spesso emersa riguarda la relazione che intercorre tra l'infermiere e il paziente/*caregiver*, in particolare nei caratteri che assume, negli esiti e nelle criticità. Anzitutto, la relazione rappresenta il principale strumento per creare e rafforzare il rapporto di fiducia. Infatti, è più volte descritta l'importanza di prendersi carico sia del paziente sia dei familiari, sin dal primo incontro, e gli effetti della vicinanza relazionale in termini di riduzione di stati d'animo quali paura e ansia, particolarmente presenti soprattutto nei familiari dei pazienti. La fiducia è dunque l'elemento su cui si fonda la relazione d'aiuto e rappresenta la base a partire dalla quale costruire il percorso assistenziale. Porsi in atteggiamento di ascolto aiuta altresì il paziente e il familiare nel percorso di accettazione della malattia, dona sollievo e conforto e migliora l'adesione ai trattamenti, in uno scenario in cui l'infermiere è visto come il principale punto di riferimento, considerazione che emerge anche in altre tematiche.

Il contatto con il paziente e l'essere di sostegno a lui e ai familiari da una parte gratifica e viene riferito come principale elemento di soddisfazione, dall'altra viene vissuto come il peso emotivo conseguente al coinvolgimento nella relazione.

La pratica è documentare

“Troppa burocrazia”, questa è l'affermazione che sintetizza un pensiero dominante nella totalità dei *focus group* effettuati. Gli infermieri si occupano di documentare, molto più che in passato; compilare cartelle infermieristiche, scale di valutazione e richieste di varia natura richiede molto tempo (“ogni giorno un foglio in più, una scheda nuova”) che viene sottratto all'assistenza al paziente. Gli infermieri si vedono più occupati in attività documentarie piuttosto che in attività di contatto con il paziente, che sono sempre più affidate agli operatori di supporto.

Bisogni e attese di pazienti e caregiver

I pazienti manifestano un sostanziale bisogno di ascolto e di ricevere informazioni esaustive. Le informazioni maggiormente richieste riguardano la diagnosi, il proprio stato di salute e il percorso clini-

co/terapeutico successivo al ricovero. Il paziente si rivolge all'infermiere in quanto considerata la figura professionale più prossima e richiede di essere supportato nelle decisioni, di essere trattato come persona e rispettato nella sua fragilità e unicità. Mentre il paziente "subisce" la malattia, il *caregiver* "subisce" la gestione della malattia; per tale motivo, le attese dei *caregiver* sono riferite a ricevere informazioni di tipo clinico e assistenziale, rivolte a renderli capaci di gestire la situazione clinica del proprio caro al domicilio.

Molto spesso non c'è corrispondenza tra le richieste manifestate da pazienti e *caregiver* e le possibilità di fornire risposta da parte degli infermieri; vengono identificate situazioni nelle quali qualcun altro interviene in risposta alle richieste (operatori socio sanitari, familiari, assistenti informali) e, sporadicamente, emergono bisogni non soddisfatti da nessuno in quanto l'infermiere non possiede competenze e/o tempo per rispondere e nessun altro professionista si prende carico della domanda che, pertanto, rimane inevasa.

Infermieri e caregiver

Un aspetto ricorrente in tutti i *focus group* riguarda la constatazione che i familiari sono sempre più presenti nei luoghi di cura rappresentando sia un ostacolo sia una risorsa. Vengono sottolineate la difficoltà a gestire il confronto con familiari sempre più informati, diffidenti e sfiduciati nei confronti di medici e infermieri, e il disagio causato dal mancato riconoscimento del ruolo e delle competenze dell'infermiere. I familiari rappresentano però una risorsa, sia come fonte di informazione sia come punto di riferimento per il paziente in termini di supervisione e aiuto nelle attività della vita quotidiana, in risposta alle croniche carenze di organico.

I saperi dell'infermieristica

Per ciò che concerne la natura del sapere, dai *focus group* emerge una conoscenza che può essere ricondotta prevalentemente a un sapere teorico, acquisito con la formazione di base e permanente, e un sapere pratico, dato dall'esperienza e dal confronto quotidiano con i pazienti e i loro familiari. In molti casi si riconosce un'equivalenza tra le diverse forme di conoscenza, utilizzate come binomio inscindibile e nello stesso tempo dicotomico. In alcuni casi il fattore determinante è l'esperienza.

Il sapere procedurale è considerato importante per guidare e supportare la presa di decisioni e intervenire in modo autonomo, in particolare nella gestione dei trattamenti farmacologici.

Oltre alle modalità classiche (formazione/esperien-

za) l'infermiere recupera il sapere nel confronto quotidiano tra i diversi professionisti. Molti identificano come punto di riferimento il collega esperto, soprattutto nel caso dell'infermiere neofita. Si riconosce anche nel paziente e nei parenti una fonte importante di conoscenza per comprendere i problemi di salute e per rispondervi. Nel confronto quotidiano con i colleghi esperti, con i medici e gli altri professionisti si acquisiscono nuove conoscenze e competenze.

I contenuti della conoscenza teorica sono stati indagati con domande dirette, poiché non emersi spontaneamente dalla discussione. I partecipanti hanno risposto fornendo un elenco di ciò che consideravano sapere teorico: scienze biomediche (anatomia, fisiologia, patologia, farmacologia, eccetera), psicologia, pratica basata su prove di efficacia (*evidence-based practice*), osservazione e raccolta dati e modelli concettuali infermieristici.

Il riferimento a modelli concettuali è emerso solo a domanda specifica; i più citati sono il modello delle prestazioni infermieristiche e la teoria dei bisogni della corrente *hendersoniana*. Molte considerazioni mettono in luce come il modello concettuale può essere una guida, ma non è esaustivo per affrontare i fenomeni di salute di cui si occupa l'infermiere; inoltre, frequentemente, esso è ritenuto un limite/ostacolo, soprattutto quando richiede una compilazione eccessiva della documentazione o quando vissuto come burocrazia.

Decisionalità, autonomia e responsabilità

Come può essere appellata la decisione partendo dai racconti degli infermieri? Gli infermieri hanno utilizzato molte locuzioni per descrivere le decisioni dando evidenza di un processo molto variegato in cui vengono assunte posizioni diversificate, nelle quali, frequentemente, decisione e autonomia sono utilizzati in modo correlato e a volte come sinonimi: "agire da solo", "un agire orientato", "prendere una decisione", "assumere una decisione", "decidere", "processo decisionale", "decisione", "decisione autonoma", "la decisione scaturisce da un confronto, si colloca dentro a una storia".

La decisione è descritta come un fenomeno contestualizzato. Il contesto è il luogo in cui si svolge il lavoro ma anche la situazione caratteristica in cui si è chiamati ad agire. Il luogo ricorrente è il proprio reparto e il contesto è citato per evidenziare la specifica funzione dell'infermiere mentre non è invece utilizzato per collocarsi all'interno di un sistema più generale.

Quando si parla di decisione gli infermieri individuano i soggetti delle scelte, più che i contenuti, e questi possono essere espressi sia in forma singo-

la, sia collegiale (insieme di specifici professionisti o équipe); sono infermieri, medici, altri professionisti, paziente e familiari. Prevalentemente parlano di sé ma citano spesso la coppia infermiere-medico. Gli altri professionisti sono delle rare apparizioni, i pazienti e/o le loro famiglie non sono quasi mai coinvolti nel processo decisionale e nei rari casi in cui accade pare che questo sia più sbilanciato a favore della famiglia rispetto al paziente.

Un approfondimento a sé merita la descrizione del processo decisionale che si sviluppa tra infermiere e medico. Questa coppia, frequentemente citata, pare influenzata soprattutto dalla relazione interna che si muove sull'asse della fiducia e del riconoscimento e/o sui confini e sconfinamenti tra le specifiche competenze professionali. Gli infermieri hanno sottolineato come, nella quotidianità lavorativa, siano presenti tensioni tra gli ambiti di competenza delle due professioni. Nel processo decisionale l'infermiere gioca la sua autonomia e collaborazione con il medico attraverso una grande varietà di posizioni: sostituisce il medico in sua assenza, anticipa le richieste del medico, mette a disposizione dati e valutazioni, assume il ruolo di suggeritore, accetta e/o subisce prescrizioni dal medico per prestazioni autonome proprie. Queste sovrapposizioni, sconfinamenti e ingerenze sono per lo più vissute con fatica.

La maggioranza delle decisioni riguardano l'operatività dell'infermiere, le azioni in sé. Si pone l'accento sul "fare" del professionista. In misura minore sono stati citati esempi in cui le decisioni sono richiamate come scelte di trattamento dei problemi del paziente, vengono focalizzate le alterazioni di salute e i quadri clinici che sono la cornice in cui si iscrivono le scelte dell'infermiere, ed esempi in cui le decisioni tengono in considerazione le connessioni con i vari operatori, presenti in differenti momenti. In questo caso c'è più attenzione agli altri professionisti. La descrizione delle attività è collocata in uno sviluppo temporale, c'è un prima e un dopo. Pur parlando talvolta di "percorso del paziente", non sono invece sottolineati i differenti contesti di cura in cui questo si sviluppa.

L'infermiere e il sistema organizzativo

Gli infermieri delineano un'organizzazione in cui gli obiettivi sono definiti e calati dall'alto, senza il coinvolgimento del *corpus* professionale. L'autorità viene esercitata in modo formale e più ci si allontana dalla propria posizione funzionale più si vive il distacco con l'autorità. Gli infermieri si sentono frustrati dalla carenza di attenzione nei loro confronti, descrivono una direzione infermieristica lontana,

per la quale ciò che conta non sono le persone, intese come risorsa, ma l'efficienza e la funzionalità. Gli infermieri, in misura meno rilevante, hanno rappresentato invece un'organizzazione in cui la busola di riferimento è costituita dai bisogni espressi dai pazienti e dai *caregiver* e il percorso dei professionisti è soprattutto orientato al loro soddisfacimento e nella quale è importante l'integrazione tra le prestazioni dei singoli professionisti. In questo scenario viene descritta un'autorità esercitata in funzione del possesso di conoscenze e competenze, la *leadership* appare di tipo partecipativo e gli obiettivi non sono predeterminati ma negoziati e stabiliti con i professionisti. Anche la comunicazione è orientata a tutelare e presidiare gli obiettivi attraverso un continuo lavoro di negoziazione e consenso.

Gli infermieri chiedono all'organizzazione di essere messi nelle condizioni di fare quel "tutto" di cui si occupano e c'è il desiderio, spesso non esaudito, di poter rappresentare e vedere riconosciuto compiutamente il proprio lavoro.

Nell'organizzazione, gli infermieri si attribuiscono un ruolo di connessione: la prossimità con il malato li pone nella situazione di gestire l'insieme. La presenza continua e la vicinanza inducono l'infermiere a rendersi disponibile, una disponibilità che è percepita anche come una forzatura, ovvero l'infermiere non si può sottrarre alle richieste dell'utente e del sistema. Questa posizione centrale, di interfaccia, è gestita con modalità differenti.

Molto diffusa è la definizione "essere punto di riferimento" per il paziente e il *caregiver*, nonché all'interno dell'équipe. In misura minore, l'infermiere assume il ruolo di collegamento all'interno del contesto in cui opera: rende disponibili informazioni che indirizzano gli altri operatori, in particolare quelle del medico verso il paziente. In misura analoga, l'infermiere svolge un ruolo di indirizzo e coordinamento degli attori e delle attività clinico-assistenziali. In questo caso non solo si mette in contatto con gli altri professionisti ma mette i vari professionisti in contatto tra di loro e li attiva a prendersi in carico i problemi del paziente.

DISCUSSIONE

Le tematiche emerse dall'analisi hanno fornito molteplici spunti di discussione e hanno permesso di individuare alcuni aspetti che orientano alla formulazione di alcune ipotesi riguardanti l'attuale collocazione dell'infermiere nei servizi sanitari, la natura della pratica infermieristica e del suo sapere, le trasformazioni del ruolo professionale, nonché alcuni tra i principali elementi che compongono l'identità dell'infermiere oggi.

Di quali bisogni di salute si occupa l'infermiere?

Dalle parole degli intervistati parrebbe delinearsi una pratica indifferenziata, il cui *focus* è rappresentato da quel "ci occupiamo di tutto" che orienterebbe a una visione del campo di attività e responsabilità dell'infermiere in cui vengono oltrepassati i confini normativi della pratica e della tradizione scientifica e culturale della professione. I modelli concettuali, i metodi e gli strumenti della disciplina infermieristica sono infatti stati costruiti non per un "tutto", bensì per un preciso scopo evolutivo della professione infermieristica, ovvero la risposta a un particolare bisogno di salute degli assistiti tale da configurare una precisa parte, distinta da quella delle altre professioni sanitarie.

La parola "bisogno" è stata certamente tra le più ricorrenti nei *focus group*, espressione che lascia a intendere quanto il bisogno rappresenti un elemento costitutivo dell'essere infermiere, pur se descritto in modo indifferenziato e talvolta mettendo in atto un'operazione di gerarchizzazione. Infatti, pare affiorare una concezione di bisogno molto vicina all'etimo della parola stessa (bisogno inteso come necessità a cui far fronte) più che alla visione disciplinare che tradizionalmente accompagna il pensiero sul concetto stesso di bisogno, e un orientamento alla definizione di priorità nella presa in carico dei bisogni di salute degli assistiti che sono determinate prevalentemente da due fattori: il luogo in cui si situa l'attività dell'infermiere e le istanze dell'organizzazione e degli altri professionisti – *in primis* la figura del medico – determinando appunto il fenomeno che qui definiamo "gerarchizzazione del bisogno di salute".

Inoltre, gestire i bisogni si configura principalmente in attività di accertamento che vedono tendenzialmente un passaggio diretto alla fase di attuazione; il percorso diagnostico e di pianificazione (Wilkinson JM, 2013) appare infatti molto sfumato e non ben identificato. Le considerazioni finora effettuate fanno emergere una fragilità identitaria del bisogno disciplinarmente inteso e mettono altresì in evidenza alcuni elementi che pongono in crisi quella forma di conoscenza definita da Carper (Carper BA, 1978) come "sapere teorico-teorico" che appare, agli occhi degli infermieri intervistati, non più sufficiente a leggere i bisogni e le istanze che gli assistiti portano con sé. In altre parole, il sapere che guida la pratica infermieristica non sembrerebbe più rappresentato da un modello teorico disciplinare sistematico dell'infermieristica, nucleo sul quale si è coagulato, fin dagli anni Ottanta per almeno due decenni, lo sforzo della comunità scientifica e professionale per sviluppare la scienza infermieristica, l'attività di ri-

cerca e la modernizzazione della formazione di base e post base. Parrebbe peraltro delinearsi, seppure in forma tuttora abbozzata, una tensione culturale e scientifica: la teoria che nasce dalla pratica e che si fonda sull'esperienza che l'infermiere costruisce al letto del malato, confermando in tal modo alcuni orientamenti della letteratura sul tema (Polanyi M, 1958, Benner P, 1984; Manara DF, 2002).

Per ciò che riguarda la sfera di decisionalità dell'infermiere, appare emergere un orientamento alla presa decisionale influenzato prevalentemente dal contesto operativo di appartenenza e dal tipo di relazione che si instaura con i diversi soggetti chiamati in causa nel processo decisionale (anzitutto il legame di fiducia con il medico); la decisione in merito al percorso di risoluzione dei problemi di salute e i contenuti stessi della decisione appaiono molto sfumati, mentre emerge una presa decisionale spiccata e orientata alle prestazioni/attività. Numerose frasi significative fanno altresì affiorare alcuni elementi indicativi di una tensione verso lo sviluppo di competenze specialistiche di tipo estensivo, piuttosto che espansivo (Sironi C, 2008). Valutazione e decisionalità parrebbero infatti trasferirsi dall'ambito che dovremmo considerare più proprio – il processo di assistenza infermieristica in risposta a un bisogno di assistenza infermieristica – a quello tradizionalmente occupato dal medico, verso il quale è in atto spesso un modello di supplenza o di tentata sostituzione – per cause spesso determinate dalla presenza continua dell'infermiere al letto del malato, piuttosto che del medico – che alimenta la sopracitata tensione a competenze di tipo estensivo. Ecco allora che il sapere infermieristico può essere definito come una "disciplina liquida", cioè una disciplina che si adatta al vaso dell'organizzazione, al luogo e all'atteso e che le trasformazioni del contesto, degli attori e del sistema salute stanno rendendo molto incerta.

L'approfondimento delle tematiche legate al ruolo dell'infermiere all'interno delle organizzazioni di cura ha permesso di identificare alcuni elementi che sembrerebbero caratterizzare l'attuale posizionamento del professionista nel sistema sanitario e le dimensioni peculiari che esso assume.

Gli infermieri dei *focus group* parlano del loro agire a partire da due istanze fondamentali: da un lato, i nuovi bisogni di salute delle persone, dei familiari, della società stessa, che risultano eccedenti rispetto alle risposte che l'infermiere fornisce o è in grado di fornire, in particolare per quanto riguarda gli aspetti relazionali (così tanto presenti nelle parole degli intervistati); dall'altro, le richieste che conseguono alle transizioni in atto nel sistema socio-sa-

nitario, nei servizi e nei modelli organizzativi degli ospedali e delle altre strutture che compongono il sistema stesso. In questo scenario pare delinearsi la figura di un professionista modellato da un'organizzazione "lavatrice" (Cavicchi I, 2011) vissuta come entità a se stante e come macchina burocratica che impone dall'alto priorità, obiettivi e compiti, più che definita in funzione delle nuove domande di salute delle persone assistite; gli infermieri soffrono perché "non hanno tempo", cioè non riescono a rispondere a un bisogno espresso ma si offrono per garantire, in forme tra loro molteplici, il funzionamento dell'organizzazione in cui si trovano. Emerge dunque un elemento di transizione degno di nota: negli interstizi di un modello organizzativo meccanicistico si intravede un movimento evolutivo del ruolo dell'infermiere, che pare spostarsi da funzioni assistenziali dirette a funzioni di interconnessione dei processi di cura (in cui si collocano i nuovi ruoli oggi richiesti dalle organizzazioni: *case manager*, *risk manager*, *quality controller*, eccetera). Rispetto a queste funzioni il professionista stesso sembra assumere un atteggiamento ambivalente nella considerazione morale, da un lato, della consapevolezza che un "sistema curante" sembra affrontare in forma più efficace e giusta il bisogno di salute del malato e, dall'altro, che le strategie di coloro che detengono il potere nelle organizzazioni sanitarie sembrano più orientate al funzionamento efficiente della "macchina", piuttosto che al bene della persona assistita. L'infermiere si presenta pertanto come il garante che sfrutta, per quanto possibile, gli interstizi della macchina burocratica per inserirsi in una logica processuale di attenzione ai bisogni del malato e con una tensione morale che vede nell'*advocacy* la sua principale espressione fattuale.

CONCLUSIONI

I risultati della ricerca, non certamente generalizzabili ma potenzialmente trasferibili anche in contesti differenti da quelli in cui sono stati prodotti, hanno permesso di evidenziare alcuni elementi di crisi, di tensione e di transizione che riguardano il posizionamento dell'infermiere nei contesti in cui è chiamato a fornire il proprio contributo in risposta ai bisogni di salute espressi dai cittadini.

La complessità delle richieste di pazienti e *caregiver*, che paiono orientarsi verso un unico grande bisogno di relazione e di educazione all'autocura, il cambiamento dei luoghi di cura non più caratterizzati dalla tradizionale divisione ospedale-territorio quanto da una logica di percorso, il ruolo dell'infermiere che appare caratterizzato da funzioni cliniche che si accompagnano – in una sorta di relazione

stringente e necessaria – a funzioni di garanzia e di governo dei processi assistenziali, solleva necessariamente alcuni quesiti relativi alle competenze che il professionista stesso dovrebbe possedere per dare solidità al proprio agire. Nell'era del dibattito sulle competenze specialistiche dell'infermiere, questi risultati possono fornire elementi di riflessione circa la necessità di dotare le istituzioni formative e organizzative di alcuni strumenti utili a far acquisire al professionista infermiere competenze che si muovono nella direzione dell'integrazione tra ruolo clinico e ruolo gestionale, che siano orientate al potenziamento della funzione relazionale ed educativa e che – aspetto assolutamente non marginale – si vedano opportunamente collocate e riconosciute all'interno delle organizzazioni di cura.

La "liquidità" disciplinare che emerge dai risultati non deve condurci nell'errore di concludere che tutto ciò che la scienza infermieristica ha costruito in questi ultimi vent'anni nel nostro Paese non abbia apportato esiti positivi. Noi crediamo piuttosto che sia maturo il momento in cui il *corpus* professionale tutto debba sentirsi chiamato a teorizzare nuovamente su chi sia l'infermiere, su quali saperi guidino il suo agire, su quali fenomeni di salute siano oggetto degli interventi autonomi e complementari messi in atto dal professionista, ma con una logica *bottom-up*, a partire quindi da quell'esperienza che i colleghi hanno descritto così determinante nel guidare il pensiero e l'azione professionale. Sarà questa una soluzione per il rilancio della disciplina infermieristica? Non lo possiamo affermare, certo rappresenta oggi un'ipotesi molto importante per impostare una linea di ricerca futura sull'evoluzione della nostra disciplina.

Conflitti di interesse dichiarati: lo studio è stato in parte finanziato dalla Cattedra di scienze infermieristiche dell'Università degli Studi di Brescia e dal Collegio IPASVI Milano-Lodi-Monza e Brianza (MI-LO-MB).

RINGRAZIAMENTI:

Un sentito ringraziamento a tutti i partecipanti ai *focus group*, nonché alle Direzioni aziendali, sanitarie e infermieristiche che hanno collaborato alla realizzazione di questo studio. Un particolare grazie va ai colleghi del gruppo di ricerca che hanno condotto i *focus group*: Carla Amigoni, Sara Bonfadini, Cristian Carbone, Federica Dellafiore, Antonella Franceschetti, Annamaria Gallo, Maria José Rocco, Desirée Matteotti, Silvana Panariti, Gianandrea Polonioli, Lorena Salvini, Mirella Sgobbi, Annamaria Tanzi, Mariangela Vanalli, Eleonora Zanella, Laura Zoppini. In ultimo, ringraziamo lo Studio di analisi psicosociale di Milano, nella persona di Francesco D'Angella, per il supporto me-

etnologico alla conduzione dei *focus group*, e il Consiglio direttivo del Collegio IPASVI MI-LO-MB per il supporto sia nella fase di realizzazione del progetto, sia nella preparazione del convegno di presentazione dei risultati.

BIBLIOGRAFIA

- Benner P (1984) *From novice to expert. Excellence and power in clinical nursing practice*. Ed. Addison-Wesley, Menlo Park.
- Sironi C (2008) *Introduzione all'edizione italiana*. In: Shober M, Affara F, *Assistenza Infermieristica Avanzata*. Ed. Casa Editrice Ambrosiana, Milano.
- Carper BA (1978) *Fundamental patterns of knowing in nursing*. *Advances Nursing Science*, 1(1), 13-24.
- Castaldi S (2013) *Cosa chiede e cosa chiederà la salute alle professioni di cura?* In: *Atti del seminario dell'Accademia Scienze Infermieristiche "Di quali bisogni di salute si occupa l'infermiere?"*. Milano.
- Cavicchi I (2011) *Una filosofia per la medicina. Razionalità clinica tra attualità e ragionevolezza*. Ed. Edizioni Dedalo, Bari.
- Colaizzi PF (1978) *Psychological research as the phenomenologist view it*. In: Valle R, King M, *Existential phenomenological alternative for psychology*. Ed. Oxford University Press, New York.
- Dimonte V, Saiani L (2012) *Ridefinizione dei ruoli professionali: e se provassimo a ri-partire dai pazienti?* *Assistenza infermieristica e Ricerca*, 31, 58-62.
- Fain JA (2004) *La ricerca infermieristica leggerla, comprenderla e applicarla*. Ed. McGraw-Hill, Milano.
- Jamieson L, Williams L (2003) *Focus group methodology: explanatory notes for the novice nurse researcher*. *Contemporary Nurse*, 14, 271-280.
- Manara DF (2002) *Il conflitto tra teoria e prassi nell'assistenza infermieristica*. *L'assistenza come saggezza pratica*. *Nursing Oggi*, 3.
- Manara DF (2007) *Un grimaldello per scardinare le nostre gabbie mentali*. *La filosofia dell'assistenza infermieristica*. *Nursing Oggi*, 4, 6-20.
- Manzoni E (2013) *Cosa chiedono e cosa chiederanno i luoghi e le organizzazioni della salute?* In: *Atti seminario dell'Accademia Scienze Infermieristiche "Di quali bisogni di salute si occupa l'infermiere?"*, Milano.
- Polanyi M (1958) *Personal Knowledge*. Ed. Routledge & Kegan Paul, Londra.
- Polit DF, Tatano Beck CT (2004) *Nursing Research. Principles and Methods*. Ed. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Sanders C (2003) *Application of Colaizzi's method: Interpretation of an auditable decision trail by a novice researcher*. *Contemporary Nurse*, 14 (3), 292-302.
- Schein EH (1984) *Coming to a New Awareness of Organizational Culture*. *Sloan Management Review*, 25, 26-34.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J (2007) *Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and FGs*. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357.
- Wilkinson JM (2013) *Processo infermieristico e pensiero critico*. 3a edizione. Ed. Casa Editrice Ambrosiana, Milano.

Appendice 1. Frasi significative estratte dai *focus group*

Tema: “la natura della pratica”	
Sottotemi (n° significati)	Frasi significative (stralci)
ci occupiamo di tutto (67)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] guardarlo (il paziente, ndr) e poi tutto quello che ne consegue, prendersi carico di lui a 360° [...]” - “Di cosa mi occupo? Di tutto! Partiamo dai bisogni fondamentali del paziente per arrivare a qualsiasi altro tipo di attività [...] potrei anche dire non infermieristica [...]”
la pratica è eseguire attività (61)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] da quando io lavoro lì, noi facciamo il classico giro letti, il classico giro parametri, il classico giro visita, il classico giro terapia [...] così fino alla fine del turno [...]” - “[...] la terapia occupa una grande fetta del lavoro [...]”
ci occupiamo dei bisogni (190)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] l’infermiere ha competenze nell’assistenza, autonomamente, nell’assistenza di base, quindi deve soddisfare tutti i bisogni di base e si avvale anche di figure di supporto a fare questo [...]” - “[...] io credo che per tutti i bisogni di assistenza infermieristica noi siamo autonomi: alimentazione, mobilitazione [...]”
la pratica è valutare/accertare (59)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] la grossa attenzione ‘tra virgolette’ primaria è l’aspetto clinico, ovvero il paziente che ha un determinato problema di salute. Per quanto riguarda la mia unità, è un lavoro di osservazione tesa a prevenire il possibile aggravamento della sua condizione [...]”
la pratica è informare/educare (95)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] la parte più importante, secondo me, è la parte educativa visto che comunque dobbiamo educare il paziente ad autogestirsi la terapia, che magari dovrà seguire o prendere tutta la vita [...]” - “[...] il paziente che impara a curarsi ne trae benefici [...]” - “[...] manca l’educazione sanitaria, vedi il paziente veramente poco: il tempo di prendere una vena, fare i prelievi, somministrare i farmaci e poi sei già su un altro paziente, se non arriva un’urgenza [...]”
la pratica è relazione (201)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] insomma, è stare di fianco alle persone. Non puoi spingere né tirare, puoi solo stare di fianco, esserci [...]” - “[...] non è la quantità del tempo che tu dedichi ma la qualità della relazione [...] una buona relazione è fondamentale per la riuscita positiva del miglioramento delle condizioni cliniche [...]” - “[...] lavoro in un posto dove l’empatia e il rapporto con i pazienti è ridotto praticamente all’osso, la cosa è soggettiva ma si tende a evitarlo, perché siamo in un posto in cui si lavora come se fosse una catena di montaggio [...]”
la pratica è “documentare” (135)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] non so se per gli altri vale la stessa cosa, ma da noi l’assistenza pratica si è ridotta molto perché prevale l’aspetto burocratico [...]” - “[...] se ci metto mezz’ora a scrivere la consegna, l’accettazione, tutte le varie cose per ogni paziente, io 8 ore sto fermo a scrivere. I malati chi li guarda?”
Tema: “bisogni e attese di pazienti e caregiver”	
Sottotemi (n° significati)	Frasi significative (stralci)
bisogni e attese dei pazienti (82)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] quando arriva il paziente ha un grosso bisogno d’informazioni perché, purtroppo, le informazioni sono veramente pochissime, sia quelle che gli dà il medico sia quelle che gli fornisce l’azienda [...]” - “[...] ci chiede vicinanza, ci chiede rassicurazione, ci chiede di essere lì, di stare con loro [...]”
bisogni e attese dei caregiver (43)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] per quel piccolo periodo che ci sono e possono stare con il loro caro la richiesta principale è di ricevere informazioni [...]” - “[...] il bisogno dei parenti è di essere rassicurati nella scelta che hanno fatto perché molti parenti vivono un grande senso di colpa [...]”



relazione tra richieste/ aspettative e possibilità di fornire risposta (48)	- “[...] il carico di lavoro è davvero eccessivo, secondo me; noi siamo pochi e loro sono tanti, ovviamente. Purtroppo non si può fare tutto subito, soprattutto tutto bene [...] e così, va beh, camminerà domani perché oggi non riesco e questo è un problema, purtroppo [...]”
infermieri e <i>caregiver</i> (122): - <i>caregiver</i> risorsa per l’assistenza - <i>caregiver</i> ostacolo per l’assistenza	- “[...] poi ci sono le persone che vengono dentro con un foglio che hanno appena tirato giù da internet [...] loro continuano a chiederci, continuano a metterci alla prova [...]” - “[...] da anni stiamo lottando con il ‘problema parenti’, cioè dalle 7 della mattina alle 10 di sera abbiamo parenti ovunque [...]” - “[...] il discorso parenti è un disastro, non riusciamo a gestirlo [...]” - “[...] e con alcuni assistiti [...] il parente è addirittura una risorsa per noi [...] vedere un viso conosciuto di un familiare li conforta, li rassicura, li porta alla realtà [...]”
Tema: “i saperi dell’infermieristica”	
Sottotemi (n° significati)	Frasei significative (stralci)
la natura del sapere (178)	- “[...] gli studi di base [...] l’esperienza sicuramente [...]” - “[...] una sintesi fra valutazione e divulgazione scientifica, linee guida, protocolli [...] sinergia tra conoscenza e linea guida; però anche valutazione, che è figlia di un percorso che può essere dato dall’esperienza in termini sia di anni, sia di anzianità lavorativa [...]” - “[...] secondo me servono tutti (esperienza, conoscenza, sapere procedurale, ndr) [...] cioè vanno tutti di pari passo [...]”
le fonti di conoscenza (23)	- “[...] per me il riferimento in assoluto sono i miei colleghi anziani che hanno 16-23 anni di psichiatria [...] i libri ti possono aiutare relativamente, perché ogni paziente sviluppa segni e sintomi in maniera individuale e la risposta deve essere personalizzata, per cui preferisco rivolgermi all’esperienza dei colleghi esperti [...]”
i contenuti della conoscenza teorica (37)	- “[...] lo studio [...] ci sono delle evidenze scientifiche che ci permettono di agire in un determinato modo [...]” - “[...] le teorie sono utili come guida di pensiero nella rilevazione dei bisogni [...]” - “[...] ci sono delle cose che non riesci a inserire nel modello concettuale, ci sono una serie di fenomeni che non sono racchiudibili [...]”
rapporto teoria/prassi (42)	- “[...] ma come se ci fosse un modello un po’ tridimensionale, tra quello che è la visione universitaria e quello che poi è effettivamente la pratica [...]” - “[...] dobbiamo avvicinarci alla realtà! A volte pare che le conoscenze non tengano conto della realtà [...]”
Tema: “decisionalità, autonomia e responsabilità”	
Sottotemi (n° significati)	Frasei significative (stralci)
il processo decisionale tra autonomia e dipendenza (120)	- “[...] decido di far alzare un paziente, so che cos’ha, so le sue patologie, conosco i farmaci, conosco gli effetti dei farmaci sul paziente [...]” - “[...] si preferisce la prescrizione perché me l’ha detto lui [...]”
le decisioni riguardano attività, processi e problemi (69)	- “[...] in autonomia, anche se non siamo ‘tra virgolette’ autorizzate, rimuoviamo la terapia con morfina soprattutto agli anziani perché hanno nausea, si disorientano, non rispondono, per cui noi la interrompiamo e la mattina scriviamo e motiviamo [...]” - “[...] valutare quando chiamare e quando intervenire [...] è quasi scontato che, se un paramento è alterato e io sto somministrando una terapia, è normale decidere di somministrare piuttosto che non somministrare il farmaco, ovviamente il tutto in condivisione con il medico. [...] ci sono casi in cui l’infermiere deve decidere di fare un intervento educativo [...] coinvolgere il <i>caregiver</i> ”

→ l'infermiere e gli altri soggetti coinvolti nelle decisioni (193)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] per me, tanto del lavoro dell’infermiere dipende da come il medico si relaziona all’infermiere, da quanto sente di poter condividere, fidarsi” - “[...] e c’è una buona collaborazione in tante cose con il medico [...] viene lì e mi dice ‘io avrei intenzione di fare questa cosa, tu che cosa ne pensi?’ [...] e poi c’è anche l’eccezione, con qualcuno c’è più collaborazione e con qualcuno meno [...]”
il livello di collegialità nelle decisioni (42)	- “[...] come un ruolo primario (nella decisione di équipe, ndr), cioè quando si fanno le riunioni d’équipe ognuno dice il proprio aspetto del percorso riabilitativo del paziente: l’infermiere parla dei suoi aspetti, il logopedista dei suoi e ci si confronta sul quotidiano del paziente e lo si riporta all’operatore preposto [...]”
gli elementi su cui si fonda la decisione (110)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] l’esperienza deve inevitabilmente aprirsi al sapere [...]” - “[...] non facciamo nulla, se non prescritto, però abbiamo più autonomia perché abbiamo più scale di riferimento, più protocolli [...]” - “Cosa mi guida? Tante volte anche l’istinto, tante volte chiedo anche al paziente che cosa vuole che io faccia. Tante volte noi facciamo la nostra valutazione e rimaniamo su quello che pensiamo noi, magari è tutto il contrario di quello che sta pensando lui [...]”
le variabili che influenzano le decisioni (45)	- “[...] il medico, se non ha fiducia in te, difficilmente ti permette di fare qualcosa in autonomia [...] se tutto quello che dico io (infermiere, ndr) è preso con sufficienza (dal medico, ndr) lo scontro poi avviene di sicuro [...]”
Tema: “l’infermiere e il sistema organizzativo”	
Sottotemi (n° significati)	Frasei significative (stralci)
infermiere e organizzazione (183)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] dai piani alti ci chiedono di lavorare con meno personale ma mantenendo la stessa qualità assistenziale [...]” - “[...] come faccio io a fare un’assistenza personalizzata quando devo uniformare il mio lavoro, perché la mia direzione mi chiede di uniformare [...]” - “[...] perché non puoi, purtroppo non possiamo, siamo inseriti in un sistema che non ci qualifica, non ci gratifica come ruolo professionale [...]” - “[...] perché comunque, alla fine, il paziente è al centro e la mia struttura lavora con delle regole che tendono alla qualità, così ne beneficia il paziente [...]”
relazioni intra e interprofessionali (137)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] è difficile capire dove finisco io e dove inizia il medico, perché molto spesso questo confine si assottiglia talmente tanto nel nostro ambito [...]” - “[...] da noi non è solo autonomia, è lavoro di squadra [...]”
scarsità di risorse e tensione verso il tutto (96)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] il tempo a volte è tiranno, nel senso che non ti basta; quotidianamente dovresti avere una giornata non di 8 ore ma, per fare tutto quello che vorresti fare, devi sempre lasciare indietro qualcosa, purtroppo [...]” - “[...] l’infermiere spesso vuole arrivare su tutto e vuole dare risposte su tutto [...]”
ruolo di interconnessione (72)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] l’infermiere comunque è al centro, nel senso che è la persona più diretta per il paziente perché è quello a cui rivolge le sue domande, le sue preoccupazioni [...]” - “[...] come professionista diventi, insieme alla famiglia, il collante di tutte queste situazioni [...]”
delega alle figure di supporto (73)	<ul style="list-style-type: none"> - “[...] adesso in parte il lavoro è delegato all’operatore socio sanitario (OSS) perché comunque alcune cose, adesso, slittano in direttissima e in prima fila all’OSS [...]” - “[...] la figura di supporto, l’OSS, in qualche modo, se preparato, aiuta l’infermiere nel prendersi carico di alcuni problemi/bisogni di salute della persona [...]”



CONTRIBUTI

Il problema dell'aderenza alla terapia antiretrovirale tra gli adolescenti sieropositivi

di *Simona Basilico (1), Nadia Teresa Colombo (2), Stefania Di Mauro (3), Davide Ausili (4)*

(1) Infermiere, Blocco operatorio, Policlinico San Pietro, Ponte San Pietro (Bergamo)

(2) Infermiere, Coordinatore Didattico di sezione CdL in Infermieristica ASST Papa Giovanni XXIII Bergamo - Università degli studi di Milano Bicocca

(3) Professore Associato in Scienze Infermieristiche, Dipartimento Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Milano-Bicocca, Monza

(4) Infermiere, PhD, Assegnista di Ricerca in Scienze Infermieristiche, Dipartimento Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Milano-Bicocca, Monza

Corrispondenza: simona.basilico89@gmail.com

HIV, un focus sugli adolescenti

Dei 35,3 milioni di sieropositivi nel mondo, circa 2 milioni sono rappresentati da giovani tra i 10 e i 19 anni (Unaid, 2013). In Europa le persone con (Human Immunodeficiency Virus – HIV) che hanno tra i 15 e i 24 anni sono circa il 10,6% del totale di sieropositivi (con picchi in paesi come la Romania dove rappresentano il 32,5% degli infetti). In Italia, gli ultimi dati (ISS e COA, 2013) mostrano quasi 4000 nuove diagnosi di HIV ogni anno, di cui circa 300 nella fascia di età che va dai 15 ai 24 anni.

Allarmante il fatto che, nonostante il numero globale di morti HIV-correlate sia diminuito del 30% dal 2005 al 2012, il rischio di decesso tra gli adolescenti sieropositivi risulti aumentato del 50% nello stesso periodo (OMS, 2013). A fronte di questi dati, in occasione del World AIDS Day 2013 (1 Dicembre), l'Organizzazione Mondiale per la Sanità (OMS) ha messo in evidenza l'urgente bisogno di servizi per l'HIV dedicati per questa specifica popolazione.

La terapia HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) è basata sull'associazione di un minimo di 3 molecole, generalmente appartenenti a diverse classi farmaceutiche. Essa è caratterizzata da un numero di somministrazioni quotidiane elevato e spesso ad orari diversi, sovente accompagnate da numerosi effetti collaterali (cefalea, nausea, astenia, diarrea, epatotossicità, sindrome lipodistrofica ecc.) che richiedono a loro volta un'intervento con ulteriori farmaci (Ministero della Salute, 2013).

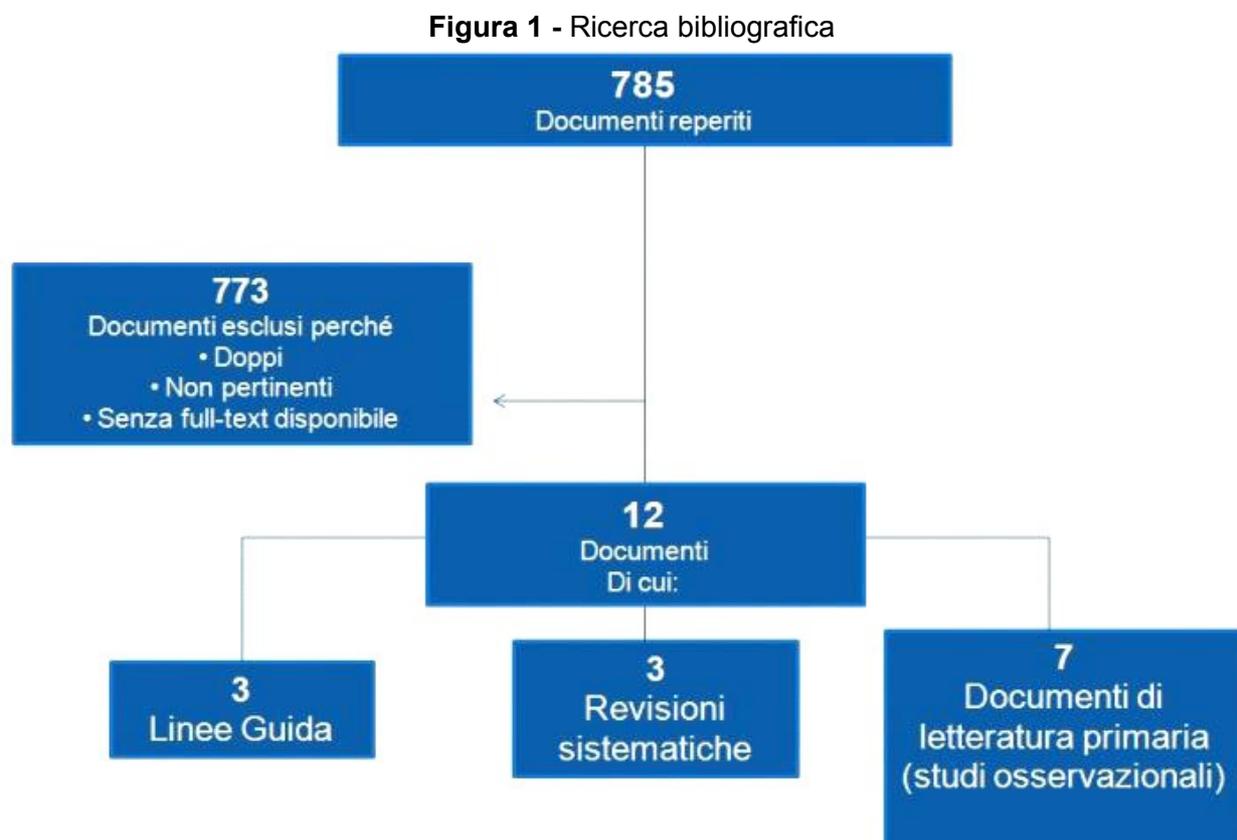
Sebbene non possa debellare il virus, l'HAART, può controllare l'infezione mantenendo la funzionalità del sistema immunitario a livelli compatibili con una buona qualità di vita e con una buona aspettativa di sopravvivenza, riducendo inoltre il rischio di trasmissione del virus. Tuttavia una stretta aderenza al regime terapeutico è indispensabile per ottenere risultati positivi. L'assunzione dei farmaci con ritmi saltuari, può infatti risultare addirittura più dannosa di una mancata assunzione poiché aumenta il rischio di emergenza di ceppi virali multi resistenti riducendo così le possibili opzioni terapeutiche successive.

Un'aderenza superiore al 95% delle dosi è raccomandata per ottenere buoni risultati terapeutici. (Naar-King et al., 2013).

Obiettivo di questo lavoro è quello di mettere in luce i punti critici, le motivazioni e le difficoltà che sottendono la scarsa aderenza al trattamento negli adolescenti con diagnosi di HIV e, partendo da questi, mettere a disposizione una rassegna delle possibili strategie ed interventi attuabili a riguardo.

Alla ricerca della letteratura

Le fonti bibliografiche sono state individuate attraverso la ricerca delle parole chiave nei Database MEDLINE, CINHALL, TRIP e PsychINFO. Alla ricerca è stato dato il limite temporale agli articoli pubblicati tra il 2009 e il 2014. Inoltre, sono stati esclusi i documenti doppi, quelli non pertinenti e quelli privi di cui non fosse disponibile il testo completo dell'articolo (full-text). I dati reperiti sono stati integrati con la consultazione di manuali e siti internet ufficiali (Figura 1).



Adolescenti con HIV e aderenza al trattamento terapeutico, a che punto siamo?

Dei 785 articoli individuati in letteratura, ne sono stati esclusi 773, perché doppi o non pertinenti o privi di full text. Dei 12 documenti presi in considerazione, 3 sono linee guida, 3 revisioni sistematiche della letteratura e 7 studi osservazionali.

E' stata condotta un'analisi dei 12 articoli e ne è stata effettuata una sintesi in relazione alle diverse dimensioni del problema che viene indagato e degli interventi descritti.

Come mostrato nella Tabella 1, le dimensioni del problema della scarsa aderenza terapeutica emerse sono: fattori socio economici, fattori legati al sistema sanitario e al team, fattori correlati alla patologia, fattori correlati alla terapia e fattori correlati alla persona.

Per ognuna di queste dimensioni, vengono descritti i fattori predittivi di scarsa aderenza e gli interventi proposti dai diversi autori per prevenirla o ridurla.

Tabella 1 - Schematizzazione risultati emersi dall'analisi dei documenti reperiti. Vengono evidenziati, per ogni dimensione presa in considerazione, gli elementi risultati predittivi di scarsa aderenza e gli interventi proposti dai diversi autori per migliorarla

DIMENSIONI	FATTORI CHE INFLUENZANO NEGATIVAMENTE L'ADESIONE	INTERVENTI
Fattori socio economici	<ul style="list-style-type: none"> • Basso reddito (<i>Nichols et al., 2012</i>) • Mancanza di supporto sociale • Stigma percepita • Mancanza di supporto familiare e dei pari (<i>Nichols et al., 2012</i>) • Passaggio prematuro di responsabilità dai caregivers agli adolescenti (<i>Nichols et al., 2012</i>) • Conoscenza della propria patologia (<i>Naar-King et al., 2013</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> • Educazione continua e sostegno della famiglia • Assessment dei bisogni sociali • Valutazione del livello di stigma avvertito • Valutazione ed intervento condizioni sociali (tossicodipendenze, storie di abusi, assenza di fissa dimora, disoccupazione, problemi scolastici) (<i>Ministero della Salute e CNA, 2014. NIH, 2013. Thompson et al., 2012</i>) • Sostegno della famiglia e dell'adolescente nel processo di consapevolezza dello stato di malattia e in un graduale passaggio di responsabilità (<i>Nichols et al., 2012. NIH, 2013</i>)
Fattori legati al sistema sanitario e al team	<ul style="list-style-type: none"> • Mancanza di istruzioni chiare da parte degli operatori sanitari • Relazione non buona tra medico-paziente o assenza di sostegno da parte degli altri professionisti sanitari 	<ul style="list-style-type: none"> • Instaurazione di un buon rapporto basato sulla comunicazione tra l'adolescente e il team sanitario (<i>Ministero della Salute e CNA, 2014</i>) • Garantire riservatezza, confronto, consulenza priva di pregiudizi (<i>NIH, 2013</i>) • Professionisti debitamente istruiti • Monitoraggio e agevolazione della continuità delle cure anche avvalendosi di supporti tecnologici • DOT solo in casi particolari, ulteriori studi necessari (<i>Thompson et al., 2012. Garvie et al., 2011</i>)
Fattori correlati alla patologia	<ul style="list-style-type: none"> • Sintomatologia (se presente, maggiore aderenza) (<i>Koenig, 2006. Chandwani et al., 2012. OMS, 2003</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> • Educazione all'uso dei farmaci e all'importanza di una perfetta aderenza anche in caso di patologia asintomatica • Attenzione a comorbidità di tipo psichiatrico-cognitivo o all'abuso di sostanze (<i>Ministero della Salute e CNA, 2014. NIH, 2013.</i>)
Fattori correlati alla terapia	<ul style="list-style-type: none"> • Regimi troppo complessi • Importanti interazioni con lo stile di vita (<i>MacDonnell, 2013</i>) • Effetti collaterali • Mancanza di istruzioni precise sull'assunzione della terapia 	<ul style="list-style-type: none"> • Semplificazione del regime terapeutico (<i>Ministero della Salute e CNA, 2014. NIH, 2013. Thompson et al., 2012</i>) • Efficace valutazione e gestione degli effetti collaterali (<i>Ministero della Salute e CNA, 2014. NIH, 2013. Thompson et al., 2012</i>)

	<ul style="list-style-type: none"> • Restrizioni dietetiche • Grande numero di compresse/die 	<ul style="list-style-type: none"> • Quando possibile, preferire regimi monodose o associazioni di farmaci monocompressa (<i>Ministero della Salute e CNA, 2014. NIH, 2013. Thompson et al., 2012</i>) • Personalizzazione della terapia in base ai feedback del paziente e alla compatibilità con la sua routine quotidiana (<i>Ministero della Salute e CNA, 2014. NIH, 2013. Thompson et al., 2012</i>) • Monitoraggio continuo dell'efficacia del trattamento (<i>Ministero della Salute e CNA, 2014. NIH, 2013. Thompson et al., 2012</i>)
Fattori correlati alla persona	<p>Nel caso degli adolescenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Età (<i>maggiore l'età, minore l'aderenza</i>), (<i>Rudy et al., 2010. Chandwani et al., 2012</i>) • Via di trasmissione. BIY meno aderenti (<i>Rudy et al., 2010. Chandwani et al., 2012. MacDonnel et al., 2013</i>) • Conoscenza della patologia (<i>Rudy et al., 2010. Chandwani et al., 2012. MacDonnel et al., 2013</i>) • Dimenticanza (<i>Rudy et al., 2010. Chandwani et al., 2012. MacDonnel et al., 2013</i>) • Stress (<i>Rudy et al., 2010. Chandwani et al., 2012. MacDonnel et al., 2013</i>) • Sentimenti negativi o rifiuto della malattia (<i>Rudy et al., 2010. Chandwani et al., 2012. MacDonnel et al., 2013</i>) • Abuso di sostanze • Depressione e altri disturbi psichiatrici • Basse self efficacy e outcome expectancy (<i>Rudy et al., 2010</i>) • Credenze personali 	<ul style="list-style-type: none"> • Monitoraggio continuo degli adolescenti e interventi personalizzati e mirati (<i>Thompson et al., 2012</i>) • Consulenze psichiatriche/psicoterapeutiche (<i>Ministero della Salute e CNA, 2014</i>) • Incontri motivazionali • Consuelling • Reminders e consulenze anche telefoniche • Monitoraggio tossicodipendenze

Messaggi fondamentali da considerare nel facilitare l'aderenza al trattamento negli adolescenti

Nella revisione su ampia scala di Kim et al. (2014) sono state evidenziate alte percentuali di non adesione alla terapia da parte degli adolescenti di tutto il mondo, soprattutto in Nord America e Europa.

Rudy et al. (2010), Chandwani et al. (2012), MacDonnel et al. (2013) hanno innanzitutto posto l'accento sulle differenze nell'aderire alla terapia tra i giovani infettati a seguito di comportamenti a rischio (perlopiù a seguito di rapporti sessuali non protetti) e quei giovani che invece convivono dalla nascita con il virus per acquisizione verticale (tipo di trasmissione ridotto drasticamente nel mondo occidentale grazie al maggior ricorso al taglio cesareo, all'utilizzo del latte artificiale e al controllo della terapia antiretrovirale nelle donne gravide sieropositive). I due gruppi sono stati definiti rispettivamente "BIY" (Behaviorally Infected Youth) e "PIY" (Perinately Infected Youth). Lo studio di Chandwani et al. (2011) riporta i dati più allarmanti: un'aderenza del 69% tra i PIY e solo del 54% nei BIY.

Nello studio di McDonnel et al. (2013) si evidenzia come le difficoltà riportate dai diversi gruppi ad essere aderenti siano diverse, nonostante la principale sia per entrambi la dimenticanza. Proprio partendo dalle differenze emerse, McDonnel et al. (2013) propongono di adottare interventi in parte diversi nel caso dei PIY e dei BIY: volti ad una semplificazione della terapia e una riduzione degli effetti collaterali nel primo caso e mirati ad un supporto psicologico e sociale per ridurre il fattore stigma, l'emarginazione sociale e famigliare e disturbi comportamentali come l'abuso di sostanze nel secondo.

Sono emerse inoltre correlazioni tra aderenza e:

- Età: vi è un'associazione tra una più giovane età ed una migliore adesione. (Rudy et al., 2010).
- Self efficacy e outcome expectancy: La *self efficacy*, ovvero la percezione soggettiva che l'individuo ha di essere in grado e di avere le capacità di raggiungere uno scopo (in questo caso essere aderente alla terapia), e l'*outcome expectancy*, cioè l'aspettativa che le azioni intraprese portino a dei risultati (in questo caso la convinzione che seguire scrupolosamente un regime terapeutico possa portare a dei miglioramenti per la propria salute), sono entrambe direttamente proporzionali all'aumento dell'aderenza (Rudy et al., 2010).
- Sintomatologia: secondo Chandwani et al. (2012) uno stato di salute più compromesso, come è normalmente quello dei PIY rispetto ai BIY, e quindi la percezione di una maggiore utilità della terapia sarebbero fattori miglioranti la compliance al trattamento. Tipico dell'adolescente è infatti il ragionamento del "qui ed ora" e il senso di invulnerabilità. Non ottenere benefici visibili dall'utilizzo dei farmaci, e, al contrario, subirne gli effetti collaterali, disincentiva gli adolescenti all'assunzione della terapia. Aiutare i giovani ad adottare un tipo di ragionamento "a lungo termine" è fondamentale per ottenere dei risultati (Koenig, 2006).
- L'interazione con la routine quotidiana (Chandwani et al., 2012). Soprattutto nei ragazzi con acquisizione orizzontale, infatti, nei questionari, le voci "ero lontano da casa" ed "ero impegnato" sono state scelte con più frequenza, a dimostrazione della necessità di insegnare a questi giovani abilità organizzative per incastrare l'onere della terapia tra i vari impegni di una vita normale, sfida inevitabilmente più ardua che nei coetanei in terapia da lungo tempo.

- La presenza di un supporto da parte della famiglia e delle strutture sociali (Chandwani et al., 2012). Questo elemento è stato approfondito da Nichols et al. (2012) che ha messo in correlazione alla scarsa aderenza variabili come l'appartenenza della famiglia a ceti sociali economicamente meno abbienti, scarso rendimento scolastico e situazioni familiari difficili. Indispensabile individuare le criticità nel passaggio da una gestione delegata ad altri (*caregiver*) ad un *locus of control* interno sulla propria salute, ovvero il passaggio psicologico per cui l'adolescente vivrà gli eventi della propria vita e quindi anche la malattia come qualcosa di modificabile attraverso i propri comportamenti (*locus interno*) e non come qualcosa di indipendente da lui. Passaggio, questo, che se non associato ad una buona situazione e sostegno familiare può portare a ripercussioni drammatiche sull'adesione alla terapia e sulla salute.

Lo studio di Naar-King et al. (2013), che evidenzia migliori livelli di aderenza nei giovani inconsapevoli di avere l'HIV, apre una serie di questioni etiche a riguardo: è un diritto dei ragazzi conoscere il proprio stato di salute ed è anche un dovere etico farlo loro conoscere nel momento in cui i giovani diventano sessualmente attivi e rischiano quindi di trasmettere l'infezione. Gli interventi suggeriti dagli autori per migliorare l'adesione ai regimi terapeutici non mirano, infatti, all'oscurantismo, ma piuttosto ad un supporto della supervisione da parte dei *caregiver* durante e dopo il delicato processo di consapevolizzazione.

Rapporto con il sistema sanitario: nelle linee guida di Thompson et al. (2012) la presenza di un sanitario e nello specifico quella che viene definita come la DOT (*Directly Observed Therapy*) viene raccomandata con un livello C (limitatamente cioè a casi specifici). Se intendiamo con DOT un rapporto più continuativo con il sistema sanitario, questo ha le potenzialità per essere un elemento cruciale nel miglioramento dell'aderenza e del benessere in generale (Garvie et al., 2011), tuttavia ulteriori studi sono ritenuti necessari dagli autori stessi.

Belzar et al. hanno portato prove a sostegno di un aumento dell'adesione in adolescenti seguiti con sistemi di richiami telefonici (*reminders*), metodo sicuramente più rapido e economico della DOT. Le stesse linee guida raccomandano un utilizzo di questo tipo di tecnologia. (Thompson et al., 2012).

Conclusioni

Da questa revisione emerge che i fattori che inducono i giovani ad una scarsa aderenza sono molteplici: fattori socio-economici, relativi al sistema sanitario, relativi alla patologia (sintomatica o meno), relativi a complessità e effetti collaterali della terapia e relativi ad una serie di variabili personali. Partendo da questi fattori è necessario studiare e attuare interventi multidisciplinari che coinvolgano infermieri, educatori, psicologi e medici, per valutare le condizioni sociali, educare e sostenere il giovane così come i caregivers, per riconoscere le difficoltà nell'affrontare i regimi terapeutici e personalizzarli, per promuovere momenti di *consuelling* che si avvalgano anche di strumenti tecnologici per migliorare l'aderenza alla terapia antiretrovirale.

Alla luce di quanto detto, l'infermiere assume un ruolo fondamentale nel processo di cura di questo tipo di popolazione provvedendo all'educazione degli stessi e dei famigliari (D.M. 739, 1994. IPASVI, 2009), instaurando rapporti di fiducia, lasciando che i ragazzi possano esporre dubbi e perplessità senza sentirsi giudicati e prendendo in considerazione l'opinione del minore rispetto alle scelte assistenziali, diagnostiche-terapeutiche e sperimentali, tenendo conto dell'età e del grado di maturità (IPASVI, 2009).

Inoltre la collaborazione con la famiglia e con altre figure professionali come medici, educatori, psicologi, volontari, farmacisti, ecc.. in un'ottica di multidisciplinarietà e di presa in carico non solo dell'adolescente ma di tutto l'ambiente in cui egli è inserito possono rappresentare un'insieme di risorse da mettere a disposizione di adolescenti che devono fare i conti con una prospettiva trattamento farmacologico a lungo termine dal quale dipendere.

BIBLIOGRAFIA

- Chandwani S, Koenig LJ, Sill AM, Abramowitz S, Conner LC, D'Angelo L (2012). *Predictors of antiretroviral medication adherence among a diverse cohort of adolescents with Hiv*. J Adolesc Health. Sep 51: 242-251.
- Garvie PA, Flynn PM, Belzer M, Britto P, Hu C, Graham B, Neely M, McSherry GD (2011). *Psychological factors, beliefs about medication, and adherence of youth with human immunodeficiency virus in a multisite directly observed therapy pilot study*. J Adolesc Health. 48: 637-640.
- Ipasvi (2009). *Codice deontologico degli infermieri*, Ipasvi, Roma, 2009.
- Iss e Coa (2013). *Aggiornamento delle nuove diagnosi di infezione da Hiv e dei casi di Aids in Italia*. Supplemento del Notiziario dell'Iss 2013, 26(9).
- Kim S-H, Gerver SM, Fidler S, Ward H (2014). *Adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV: systematic review and meta-analysis*. Aids. Aug 24;28(13):1945-56.
- MacDonell K, Naar-King S, Huszti H, Belzer M (2013). *Barriers to medication adherence in behaviorally and perinatally infected youth living with Hiv*. Aids Behav. Jan. 17: 86-93.
- Ministero della salute e Cna- Commissione nazionale per la lotta contro l'Aids (2014). *Linee guida italiane sull'utilizzo dei farmaci antiretrovirali e sulla gestione diagnostico-clinica delle persone con infezione da HIV-1*. Roma: Ministero della salute.
- Naar-King S, Montepiedra G, Garvie P, Kammerer B, Malee K, Sirois PA, Aaron L (2013). *Social ecological predictors of longitudinal Hiv treatment adherence in youth with perinatally acquired Hiv*. J Pediatr Psychol. 2013 Jul. 38(6): 664-674.
- Nichols SL, Montepiedra G, Farley JJ, Sirois PA, Malee K, Kammerer B, Garvie P (2012). *Cognitive, academic and behavioral correlates of medication adherence in children and adolescents with perinatally acquired Hiv infection*. J Dev Behav Pediatr. May 33(4): 298-308.
- Nih, Panel on antiretroviral guidelines for adults and adolescents (2013). *Guidelines for the use of antiretroviral agents in Hiv-1-infected adults and adolescents*. 1998 Dec 1 (revised 2013 Feb 12) Federal Government Agency [U.S.]; Department of Health and Human Services (U. S.) - Federal Government Agency. Disponibile all'indirizzo: <http://aidsinfo.nih.gov/contentfiles/lvguidelines/AdultandAdolescentGL.pdf>.
- Oms (2013), Who Campaigns, world Aids day, New Hiv recommendations for adolescents, disponibile all'indirizzo: <http://www.who.int/campaigns/aids-day/2013/en/>.
- Oms (2003), *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Who 2003, disponibile all'indirizzo http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/.
- Rudy BJ, Murphy DA, Harris DR, Muenz L, Ellen J (2010). *Prevalence and interactions of patient-related risks for nonadherence to antiretroviral therapy among perinatally infected youth in the United States*. Aids Patient Care & STDs , Feb 24 (2): 97-104.
- Thompson MA, Mugavero MJ, Amico KR, Cargill VA, Chang LW, Gross R, Orrell C, Altice FL, Bangsberg DR, Bartlett JG, Beckwith CG, Dowshen N, Gordon CM, Horn T, Kumar P, Scott JD, Stirratt MJ, Remien RH, Simoni JM, Nachega JB (2012). *Guidelines for improving entry into and retention in care and antiretroviral adherence for persons with Hiv: evidence-based recommendations from an International association of physicians in Aids Care panel*. Ann Intern Med. 5 June;156(11):817-833.
- Unaid (2013). *Aids by numbers* disponibile all'indirizzo <http://www.epicentro.iss.it/problemi/aids>.



ESPERIENZE

Tecniche di trattamento del dolore da procedura minore

di L. Tartagni (1), F. Cancellieri (2), F. Raspugli (2), P. Colasanti (1)

(1) Professore a contratto Università Politecnica delle Marche - Corso di Laurea in Infermieristica

(2) Laureandi Università Politecnica delle Marche - Corso di Laurea in Infermieristica

Corrispondenza: p.colasanti@email.it

Il bambino e il dolore, un tema ancora aperto

Il dolore causato da procedure minori quali venipuntura, incannulamento venoso o puntura del tallone del neonato può essere, specie se ripetute nel tempo, un'esperienza estremamente spiacevole nel bambino, con ripercussioni a breve e lungo termine. La percezione del dolore è presente fin dalla vita intrauterina ed il neonato è molto sensibile allo stimolo nocicettivo a cui risponde con una reazione comportamentale e fisiologica ben evidente. Questa vulnerabilità e fragilità allo stimolo doloroso soprattutto del neonato pretermine sono spiegabili dal punto di vista neurofisiologico con il fatto che, nonostante un apparato sensoriale per la nocicezione ben sviluppato a partire dal secondo trimestre di gravidanza, i sistemi discendenti inibitori e i loro neurotrasmettitori preposti alla modulazione delle afferenze nocicettive sono deficitari ed immaturi fino oltre la nascita a termine. Il risultato di un'inefficace gestione del dolore da procedura, soprattutto se ripetuto, provoca un aumento dell'oppositività del bambino, un pessimo ricordo dell'esperienza e causa un aumento della sensibilità agli stimoli dolorosi, provocando anche un dolore anticipatorio. Tale effetto negativo è anche riscontrabile con un aumento degli ormoni dello stress ed una alterata instabilità dei parametri vitali. Pure nel lattante e nel bambino più grande stimoli nocicettivi, anche di breve durata ma ripetuti nel tempo, possono provocare lo stimolo di una "memoria del dolore" ed un conseguente dolore anticipatorio in occasione di successive procedure, con la percezione di dolore più intenso.

La valutazione dell'intensità del dolore nel bambino, peraltro, può essere difficile, in quanto deve tenere conto dell'età del bambino, del livello di sviluppo neuro-evolutivo, della situazione clinica, socioculturale e dei fattori affettivi ed emozionali quali ansia e paura. Oltre a questi, i limiti posti dalla realtà di organizzativa e clinica (personale, strumentazione e tempi d'esecuzione) rappresentano un ulteriore problema.

Ad oggi, ancora, non è stato identificato un modello universale e facilmente applicabile per la valutazione del dolore nel bambino, ma sono riconosciute nella pratica clinica numerosi strumenti di valutazione validati, che nel loro complesso creano un approccio multidisciplinare che tiene conto della sua risposta verbale (autovalutazione) e/o di persone a lui vicine (eterovalutazione), delle modificazioni comportamentali (pianto, atteggiamento, relazione) e di modificazioni fisiologiche-ematochimiche (frequenza cardiaca, respiratoria, dosaggi ematochimici e ormonali).

In questo studio prospettico abbiamo valutato se l'utilizzo di diverse tecniche antalgiche (anestetico topico, EMLA®, elettrostimolazione locale, sistema Buzzy®) fossero efficaci nel ridurre la algia da venipuntura ed incannulamento venoso. La crema EMLA® è costituita da una miscela eutettica di *lidocaina* (25 mg) e *prilocaina* (25 mg) in rapporto 1:1; l'elettrostimolatore Buzzy® è un dispositivo alimentato a batterie che mediante la *stimolazione termo-meccanica (vibrazione e freddo)* permette la riduzione della percezione de dolore.

Per misurare l'intensità del dolore sono state utilizzate diverse scale algometriche per l'età pediatrica, al fine di rendere i risultati indipendenti dalla scala algometrica utilizzata.

Prevenire e contenere il dolore da procedura minore nel bambino, metodi a confronto

Lo studio è stato condotto nel periodo maggio-ottobre 2014 presso l'Unità Operativa di Pediatria dell'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Marche Nord (AOORMN).

Per valutare l'efficacia dei trattamenti sono stati considerati bambini di età tra uno e sei anni, senza patologie croniche, sottoposti a prelievo ematico o incannulamento venoso in occasione di visite presso il Pronto Soccorso o di ricoveri diurno per accertamenti diagnostici.

Tutti i bambini sono stati sottoposti al trattamento previa autorizzazione del genitore. Lo scopo dello studio è stato spiegato ai genitori e ove pertinente ai bambini. Gli operatori che eseguivano la misurazione della intensità del dolore tramite le diverse scale algometriche non erano a conoscenza del trattamento utilizzato, eccetto nel caso dell'utilizzo dell'elettrostimolatore Buzzy®.

Sono stati complessivamente arruolati 120 bambini di età tra uno e sei anni.

I bambini sono stati suddivisi in tre gruppi da 40 pazienti (pz) ciascuno: gruppo EMLA® associato a distrazione, gruppo Buzzy® associato a distrazione, gruppo di controllo (trattamento con sola distrazione). La crema EMLA® è stata applicata 45 minuti prima dell'esecuzione della procedura. L'elettrostimolatore Buzzy® è stato applicato circa un minuto prima dell'inizio della procedura e mantenuto in sede per tutta la durata dell'esecuzione. Le procedure sono state eseguite negli stessi ambienti (ambulatori pediatrici); durante l'esecuzione tutti i bambini hanno mantenuto la posizione supina; è sempre stata permessa la presenza del genitore o un familiare. L'incannulazione o l'esecuzione del prelievo è sempre stata effettuata nella fossa cubitale del braccio destro o sinistro. La procedura è stata svolta sempre da infermieri con esperienza, di almeno due anni, in ambito pediatrico.

In tutti i pazienti (gruppo EMLA®, gruppo Buzzy®, gruppo di controllo) il genitore accanto al lettino ha mantenuto il contatto fisico con il bimbo (in genere tenendo la mano opposta al lato di esecuzione del prelievo) e sono state messe in atto tecniche di distrazione adeguate alla età del bambino (in genere foto o video del cellulare) e di visualizzazione guidata (concentrazione del bambino guidata su immagini di fantasia e piacevoli).

L'assegnazione al trattamento è stata di tipo aleatoria per gruppi successivi di pazienti (gruppi di due o quattro).

La valutazione del dolore è stata effettuata attraverso le scale Wong-Baker, Flacc e Cheops.

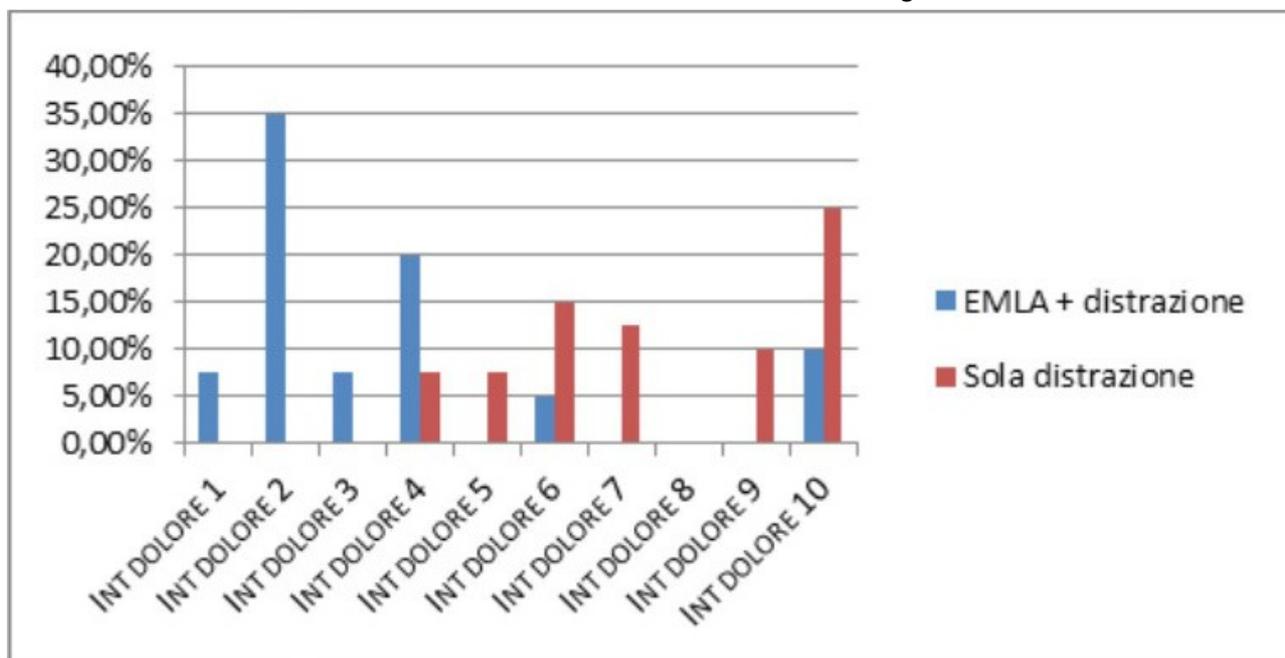
I dati sono stati espressi come media e deviazione standard (DS) per le variabili quantitative discrete ed è stato eseguito TEST.T ($p < 0.05$ e < 0.01) per effettuare i confronti tra i gruppi.

La nostra esperienza, i risultati

Entrambi i trattamenti (EMLA® e Buzzy®), sono risultati efficaci rispetto alla semplice distrazione.

In particolare, il trattamento EMLA®, associato a distrazione ha determinato una minore percezione del dolore nei bambini sottoposti a venipuntura, rispetto ai bambini trattati con sola distrazione, indipendentemente dalla scala di valutazione algica utilizzata. Si è infatti osservato che utilizzando la scala Wong Baker (range 0-10) 3 bambini [7,5%] provavano dolore 0 e dolore 3; 14 bambini [35%] provavano dolore 2; 8 bambini [20%] dolore 4 e dolore 10; 2 bambini [5%] dolore 6 (Figura 1).

Figura 1 - Bambini sottoposti a trattamento EMLA® vs controllo: intensità dolore misurato con Scala Wong Baker



Utilizzando la scala Flacc (range 0-10) 2 bambini [5%] hanno provato dolore 0 e dolore 5; 6 bambini [15%] hanno provato dolore 1; 15 bambini [37,5%] dolore 2; 3 bambini [7,5%] dolore 3; 4 bambini [10%] dolore 6, dolore 9 e dolore 10 (Figura 2).

Utilizzando la scala Cheops (range 0-12) 13 bambini [25%] hanno provato dolore 4; 2 [5%] hanno provato dolore 2, dolore 5 e dolore 8; 3 [7,5%] hanno provato dolore 6; 6 [15%] dolore 7; 4 bambini [10%] dolore 9 e dolore 10 (Figura 3).

Anche il trattamento Buzzy® associato a distrazione ha determinato una minore sensazione algica rispetto ai pazienti trattati con sola distrazione, misurato con tutte le scale utilizzate.

Con la scala Wong Baker 14 bambini [35%] provavano dolore 0; 9 bambini [22,5%] provavano dolore 2; 5 bambini [12,5%] dolore 3; 8 bambini [20%] dolore 4; 2 bambini [5%] dolore 6 e dolore 8 (Figura 4).

Figura 2 - Bambini sottoposti a trattamento EMLA® versus controllo: intensità dolore misurato con Scala Flacc

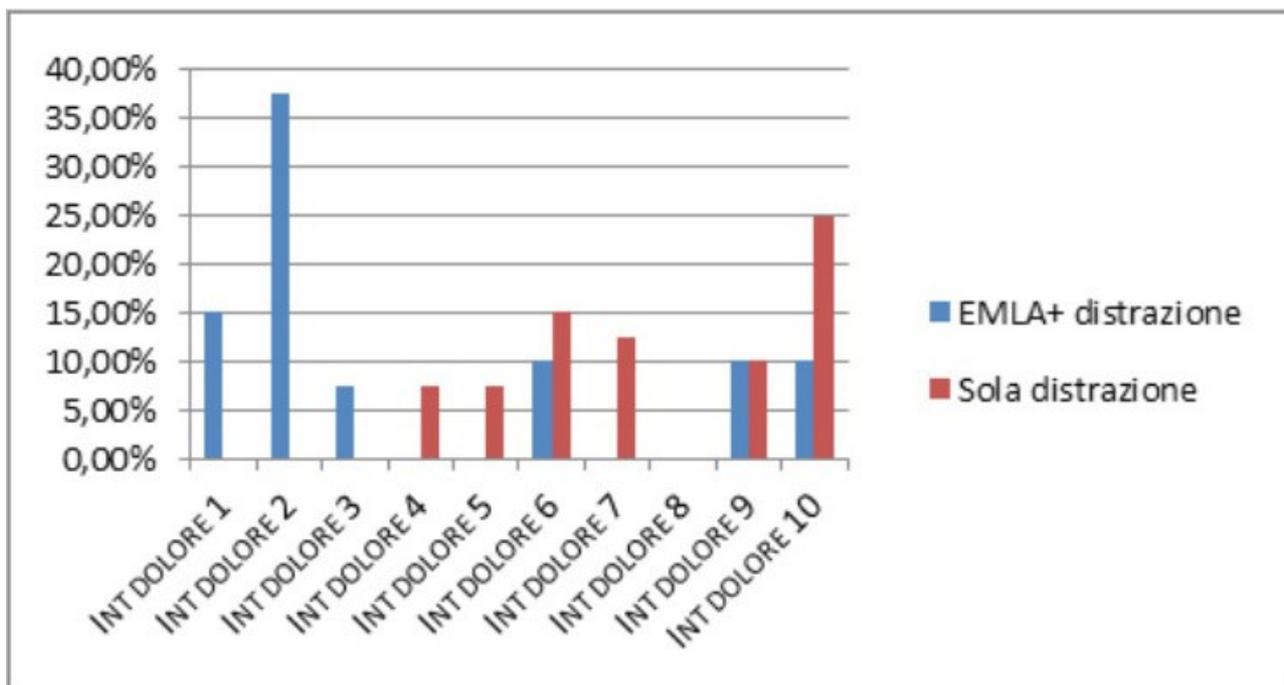
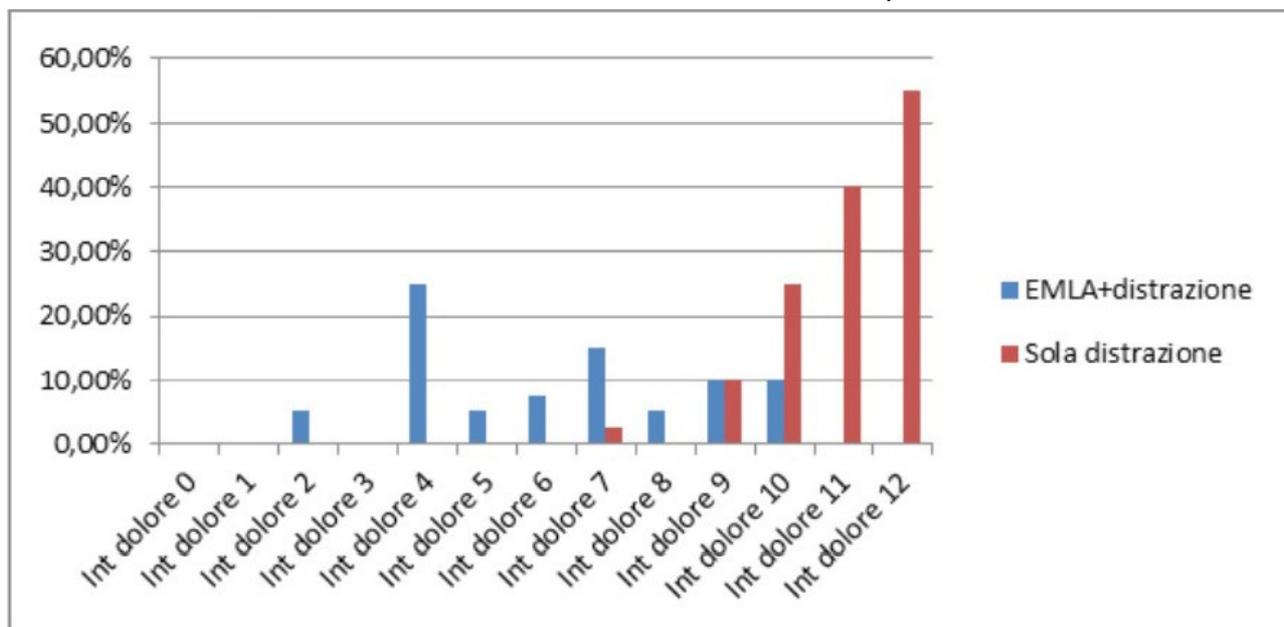


Figura 3 - Bambini sottoposti a trattamento EMLA® versus controllo: intensità dolore misurato con Scala Cheops



Utilizzando la scala Flacc 14 bambini [35%] hanno provato dolore 0; 6 bambini [15%] hanno provato dolore 1; 8 bambini [20%] dolore 2; 3 bambini [7,5%] dolore 3 e dolore 5; 2 bambini [5%] dolore 4 e dolore 10 ed 1 bambino [2,5%] dolore 6 e dolore 9 (Figura 5).

Figura 4 - Bambini sottoposti a trattamento Buzzy® versus controllo: intensità dolore misurato con Scala Wong Baker

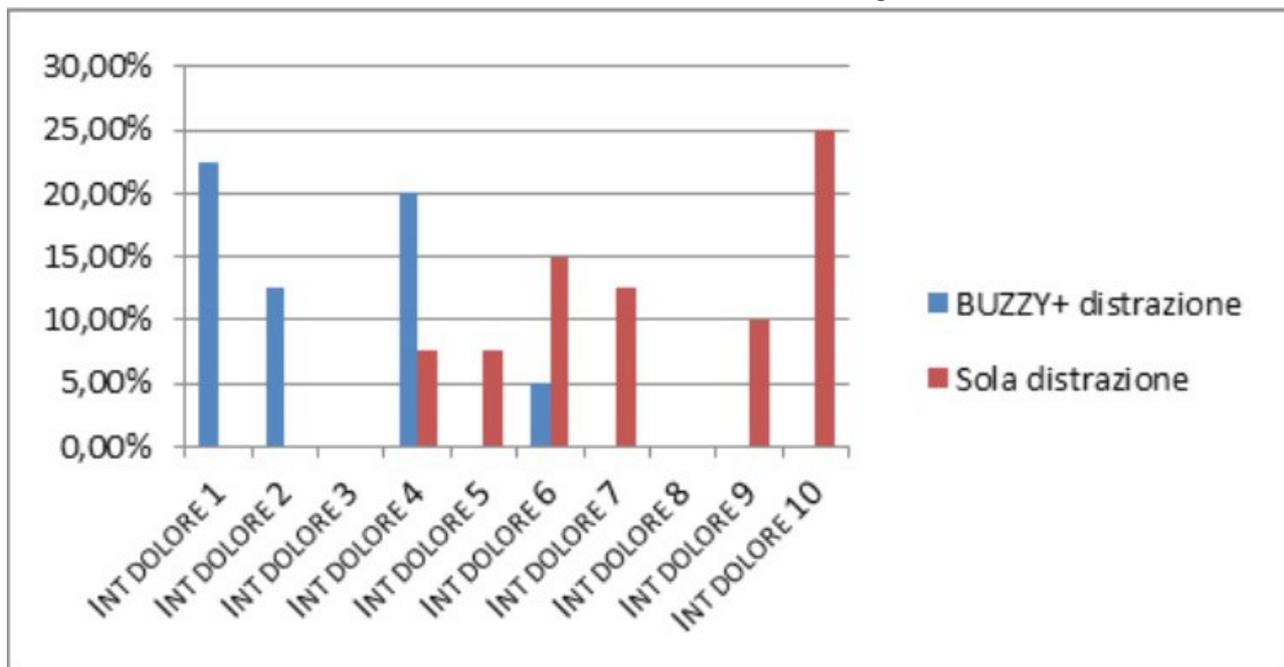
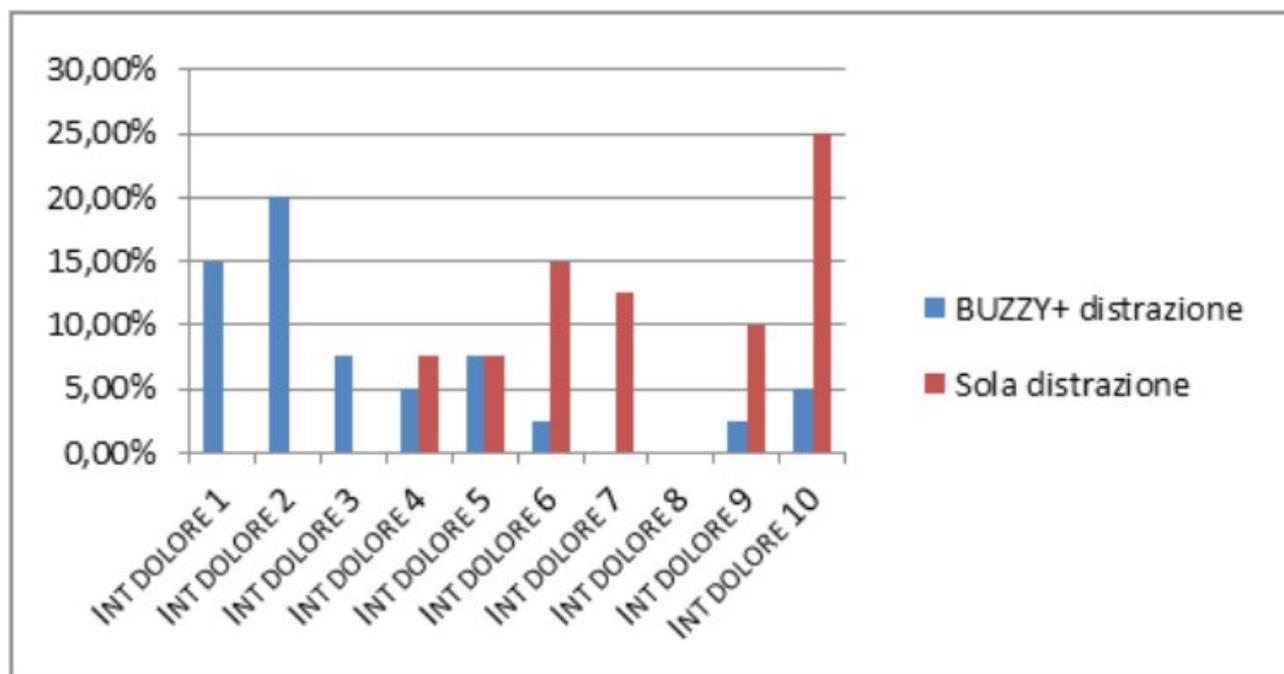
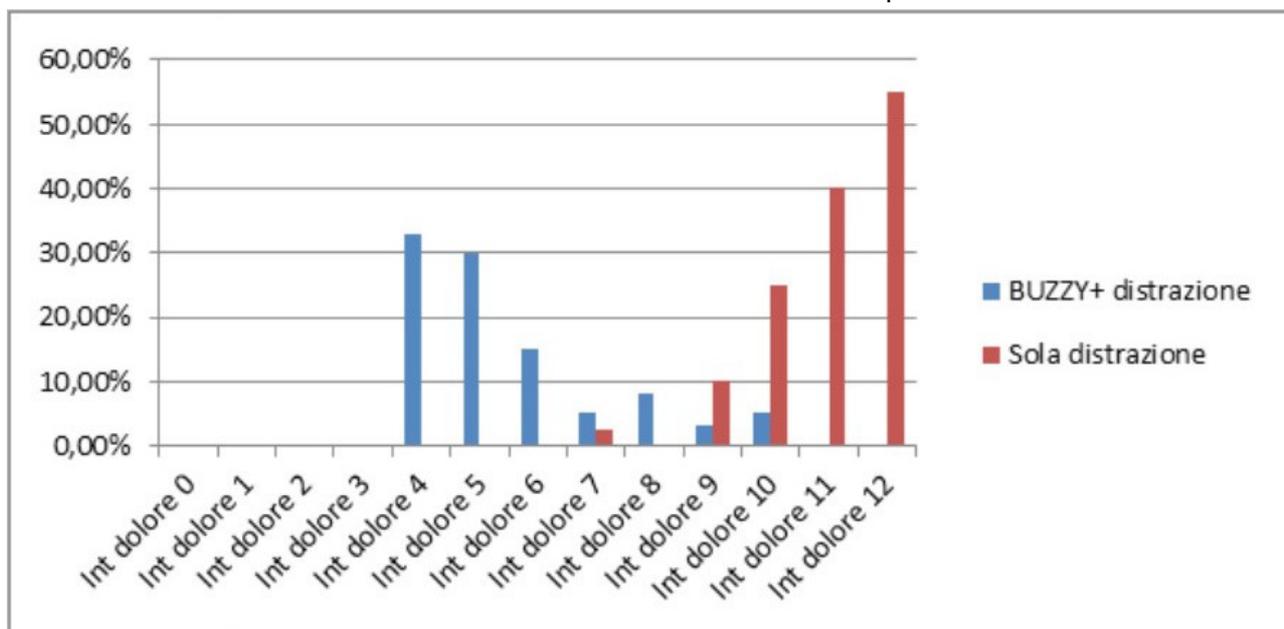


Figura 5 - Bambini sottoposti a trattamento Buzzy® versus controllo: intensità dolore misurato con Scala Flacc



Utilizzando la scala Cheops 13 bambini [32,5%] hanno provato dolore 4; 12 [30%] hanno provato dolore 5; 6 [15%] dolore 6; 2 [5%] dolore 7 e dolore 11; 3 bambini [7,5%] hanno provato dolore 8; 1 bambino [2,5%] ha provato dolore 10 (Figura 6).

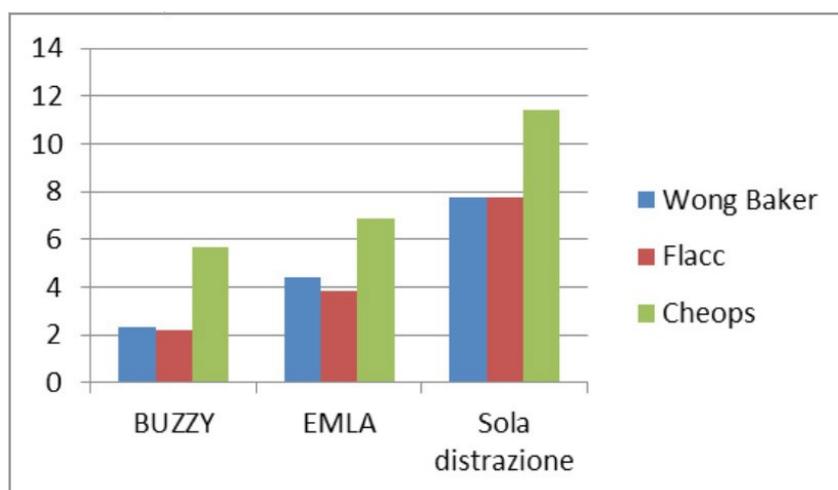
Figura 6 - Bambini sottoposti a trattamento Buzzy® versus controllo: intensità dolore misurato con Scala Cheops



Nel gruppo di controllo (nessun trattamento) la percezione algica risultava più alta utilizzando tutte le tre scale. Con la scala Wong Baker 3 pz [7,5%] hanno provato dolore 4-5; 6 pz [15%] dolore 6; 5 pz [12,5%] dolore 7; 8 pz [20%] dolore 8; 15 pz [37,5%] dolore 10. Con la scala Flacc: 2 pz [5%] dolore 4-5; 7 pz [17,5%] dolore 6; 6 pz [15%] dolore 7; 7 pz [17,5%] dolore 8; 15 pz [37,5%] dolore 10. Utilizzando la scala Cheops: 22 pz [55%] hanno provato dolore 12; 16 pz dolore 10 [40%] e 3 pz [7,5%] dolore 11.

L'intensità del dolore percepito durante la venipuntura era significativamente più alto con la sola distrazione, rispetto all'utilizzo del Buzzy® ed EMLA®, con tutte le scale utilizzate (Figura 7) ($p < 0,01$).

Figura 7 - Confronto valore medio dell'intensità del dolore percepita durante venipuntura utilizzando elettrostimolatore Buzzy® associato a distrazione, crema EMLA® associata a distrazione o sola distrazione



Rispetto all'EMLA®, quando veniva utilizzato il Buzzy®, il dolore percepito risultava inferiore, anche se in modo non statisticamente significativo (Tabella 1).

Tabella 1 - Confronto intensità del dolore percepita durante venipuntura utilizzando elettrostimolatore Buzzy® associato a distrazione, crema EMLA® associata a distrazione o sola distrazione

SCALA	BUZZY®+ DISTRAZIONE Media e (DS)	EMLA®+ DISTRAZIONE Media e (DS)	SOLA DISTRAZIONE Media e (DS)
<i>Wong-Baker</i>	2,3 (2,2)	4,4 (3,3)	7,7 (2)
<i>Flacc</i>	2,2 (2,7)	3,9 (3,2)	7,7 (2)
<i>Cheops</i>	5,6 (1,9)	6,1 (2,4)	11,2 (0,9)

Dolore da procedura minore e tecniche di trattamento, parliamone

In questo studio, per la prima volta a livello regionale, sono state confrontate diverse tecniche per il trattamento del dolore in ambito pediatrico, valutandone l'efficacia tramite diverse scale di valutazione validate. Abbiamo utilizzato più scale algometriche per la valutazione di ogni singola procedura in ogni singolo paziente in quanto sappiamo che uno dei principali limiti nel trattamento del dolore pediatrico è proprio la difficoltà di ottenere una misurazione oggettiva. Le numerose scale di valutazione disponibili e utilizzate in ambito pediatrico spesso non consentono un confronto sull'efficacia di diversi trattamenti utilizzati in setting differenti. Utilizzando differenti scale si è voluto offrire una misurazione il più possibile indipendente dallo strumento di valutazione. D'altro canto un limite di questo studio è stato quello di utilizzare scale che prevedono la valutazione oggettiva dell'operatore (Cheops e Flacc), con una scala che prevede invece la valutazione soggettiva del bambino (Wong Baker) e per la quale è prevista l'applicazione al di sopra dei 4 anni.

Le tecniche di distrazione offrono dei buoni risultati nel bambino, specie se utilizzate da operatori esperti e modulate in relazione all'età ma, da sole spesso specie in pazienti che abbiano sperimentato più volte la procedura della venipuntura, sono insufficienti ad un offrire un adeguato controllo del vissuto dell'esperienza dolorosa. Le tecniche di distrazione variano in relazione all'età dalla quale dipende sostanzialmente anche la modalità per l'esecuzione della procedura. A tal riguardo in questo studio è descritto che in tutti i pazienti a prescindere dall'età era prevista la posizione distesa. Già questo è un approccio che non facilita l'accoglienza della procedura da parte del bambino. Associando comunque tali tecniche ad altri strumenti di semplice utilizzo, farmacologici e non farmacologici, si possono ottenere dei risultati migliori, sia in termini di controllo immediato del dolore, sia in termini di ricordo della esperienza algica.

Molti studi riportano il successo dell'EMLA® nella prevenzione del dolore. Utilizzando più banche dati elettroniche, quali CINAHL, EBSCOhost, e Medline, si evidenziano negli ultimi 10 anni oltre 50 articoli che ne documentano l'efficacia in ambito pediatrico da cui emerge che l'EMLA® è un anestetico efficace per la prevenzione del dolore da venipuntura in ambito pediatrico. Il maggior limite all'utilizzo dell'EMLA® è la necessità della applicazione almeno 30 minuti prima del prelievo, che può limitarne l'uso in talune situazioni di emergenza.

L'azione dell'elettrostimolatore BUZZY® è verosimilmente legata sia al suo effetto terapeutico di prevenzione del dolore mediante la stimolazione delle terminazioni nervose, sia all'effetto di distrazione dovuto all'aspetto simpatico e rassicurante dell'apparecchio. Il maggiore ostacolo al suo utilizzo è rappresentato dalla necessità di due operatori (uno che si occupa del prelievo e uno dello strumento).

Nella nostra realtà entrambe le metodiche sembrerebbero efficaci nella gestione del dolore, specie se utilizzate sinergicamente alle tecniche di distrazione. Da questa esperienza, non si può però ancora desumere se l'elettrostimolatore Buzzy®, in associazione alle tecniche di distrazione, abbia ottenuto risultati migliori, rispetto all'utilizzo di EMLA® più distrazione, in quanto il confronto non è risultato statisticamente significativo. Inoltre non è stata condotta un'analisi delle possibili variabili confondenti all'interno dei tre gruppi di pazienti, sia legate alla procedura (prelievo o incannulamento venoso) che ai pazienti, come per esempio l'età o precedenti esperienze di prelievo o condizione di elezione (ambulatorio) o urgenza (pronto soccorso).

Altri studi presenti in letteratura hanno esplorato il sistema Buzzy®. Recentemente Canbulat et al. hanno dimostrato su 176 bambini dai 7 ai 12 anni un livello del dolore significativamente più basso nel gruppo trattato con Buzzy® più terapia del freddo rispetto ai pazienti non trattati. Analoghi risultati sono stati raggiunti anche da Inai et al. nel 2012, in cui il gruppo sperimentale ha mostrato dolore significativamente inferiore ($p < 0.001$) rispetto al gruppo di controllo durante l'esecuzione di prelievi ematici.

In conclusione questo studio evidenzia come il problema della prevenzione e contenimento del dolore in una procedura frequente nel bambino quale il prelievo ematico periferico o l'incannulamento venoso periferico, meriti attenzione e la necessità di condurre ulteriori ricerche rigorose e con campione adeguato, che permettano di giungere a conclusioni che possano sostenere in modo affidabile la pratica clinica.

Viene inoltre sottolineata la necessità di un'adeguata misurazione del dolore in età pediatrica anche in occasione di procedure considerate minori al fine di una gestione appropriata del paziente.

BIBLIOGRAFIA

- Franck L, Gilbert R (2002). *Reducing pain during blood sampling in infants*. Clin Evid;7: 352-66.
- Schechter L, Berde CB, Yaster M (2003). *Pain in infants, children and adolescent*. 2nd edition. Lippincott Williams & Wilkins.
- Tanya L, Rogers C (2004). *The use of Emla cream to decrease venipuncture pain in children*. J Pediatr Nurs;19(1):33-9.
- Canbulat N, Ayhan F, Inal S (2015). *Effectiveness of external cold and vibration for procedural pain relief during peripheral intravenous cannulation in pediatric patients*. Pain Management Nursing;16(1):33-9.
- Inai S, Kellerci M (2012). *Relief of pain during blood specimen collection in pediatric patients*. American Journal of Maternal/Child Nursing; 5: 339- 345.

ESPERIENZE

Gli ambulatori infermieristici ospedalieri: una sfida per l'appropriatezza delle prestazioni sanitarie e la valorizzazione professionale

di Graziella Costamagna (1), Elga Ghironi (2), Daniela Cucco (3), Maddalena Stuardi (4), Katia Mora (4), Antonio Valenti (4)

(1) *Direttore SC Di.P.Sa AO Ordine Mauriziano - Torino*

(2) *Responsabile Area assistenziale Medica dipartimentale AO Ordine Mauriziano - Torino*

(3) *Coordinatore infermieristico Ambulatori Area chirurgica e Centro Stomie AO Ordine Mauriziano - Torino*

(4) *Infermieri Aree Ambulatoriali mediche e chirurgiche Infermieristiche AO Ordine Mauriziano - Torino*

Corrispondenza: gcostamagna@mauriziano.it

L'assistenza infermieristica ambulatoriale

Per lungo tempo l'assistenza ambulatoriale è stata considerata meno importante rispetto all'attività di ricovero, la quale ha spesso ricevuto il massimo dell'attenzione (AACN, 2014). Oggi una delle principali tendenze dell'evoluzione dei sistemi sanitari riguarda proprio l'effettuazione di procedure sempre più complesse in forme di assistenza diverse dal ricovero ospedaliero ordinario (Migliori, 2005).

In passato, gli infermieri ricoprivano negli ambulatori ruoli puramente esecutivi ed ausiliari senza una formazione e competenze specifiche. Tuttavia la professionalità e le competenze acquisite negli ultimi anni ha consentito loro di ricoprire ruoli sempre più attivi e autonomi fino alla conduzione di alcuni ambulatori o di percorsi assistenziali costruiti al loro interno.

Mentre in altri paesi come la Gran Bretagna l'assistenza infermieristica ambulatoriale a gestione autonoma è ampiamente sviluppata già dagli anni '70 (Rapin, 2015) in Italia questo modello organizzativo è stato adottato solo negli ultimi anni da alcune regioni e diffuso prevalentemente in ambito territoriale, con scarse esperienze documentate in ambito ospedaliero.

Assistenza infermieristica ambulatoriale, dalla progettazione alla valutazione del servizio

L'esperienza di assistenza infermieristica ambulatoriale presso l'Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano di Torino è iniziata nel 2012, formalizzando ed ampliando alcune esperienze preesistenti.

Lo scopo del progetto era di sviluppare e valorizzare le competenze dell'infermiere ambulatoriale garantendo appropriatezza:

- nell'utilizzo delle diverse professionalità sanitarie;
- nelle prestazioni richieste nelle varie fasi del percorso clinico assistenziale;
- nella continuità del percorso di cura del paziente.

Si è pertanto costituito un gruppo di lavoro rappresentativo di infermieri di diverse aree assistenziali specialistiche e successivamente sono stati:

- individuati i profili di posto specifici;
- condivisi protocolli e procedure disciplinari e interdisciplinari;
- programmati e realizzati corsi di aggiornamento specifici;
- definite le tipologie di prestazioni erogate e le relative modalità di fatturazione e rendicontazione.

In seguito a tale progetto esperienze simili si sono diffuse e sviluppate e la piattaforma degli Ambulatori Infermieristici ad oggi è suddivisa in sette diversi ambiti. Per ogni ambito è stata descritta la tipologia delle prestazioni erogate e i requisiti necessari per poter fornire le prestazioni previste, nonché il tempo medio settimanale di attività ambulatoriale prevista (Tabella 1).

Tabella 1 - Piattaforma degli Ambulatori Infermieristici			
Ambulatorio	Tipologia di prestazioni erogate	Ore di attività ¹	Requisiti necessari ²
Ambulatorio Infermieristico Generale	- presa in carico dei pazienti inseriti in diversi percorsi di cura specialistici di area medica e chirurgica - bendaggi elastocompressivi - medicazioni semplici e complesse di ulcere venose - consulenza per medicazioni presso reparti di degenza - terapia infusione e prelievi ematici - test endocrinologici di stimolazione - terapie per pazienti oftalmopatici - monitoraggio pressorio 24 ore	70	- corso formativo aziendale teorico pratico di 34 ore
Centro per la Cura delle Stomie	- presa in carico del paziente stomizzato su tutto il percorso di cura - educazione terapeutica - conduzione dei gruppi di sostegno - consulenza presso reparti di degenza	24	- formazione certificata in stoma terapia
Chirurgia Generale (Da ottobre 2015)	- medicazioni semplici e complesse di ferite post-chirurgiche	10	
Chirurgia plastica	- medicazioni semplici e complesse (ferite, innesti cutanei, ustioni, ulcere, ecc.)	8	- corsi di aggiornamento sulle medicazioni avanzate - corso formativo aziendale teorico pratico di 34 ore
Chirurgia Vascolare (Da maggio 2015)	- medicazioni semplici e complesse di lesioni vascolari	18	

Diabetologia	- educazione terapeutica del diabetico - conduzione dei gruppi di sostegno - consulenza presso reparti di degenza - medicazioni piede diabetico - ossimetria	52	- formazione certificata in educazione terapeutica al paziente diabetico - corso formativo aziendale teorico pratico di 34 ore
Ortopedia	- educazione alla ripresa della mobilizzazione - medicazioni semplici e complesse di ferite post-chirurgiche	20	- corso formativo aziendale teorico pratico di 34 ore
¹ Valore medio settimanale (giorni feriali) calcolato nel periodo 2012-2015 ² Richiesti 5 anni di esperienza lavorativa nello specifico clinico in ogni ambulatorio			

L'invio di un paziente all'Ambulatorio Infermieristico avviene su prescrizione medica. Qui si esegue la presa in carico della persona assistita e dell'eventuale *care giver*, richiedendo una rivalutazione medica qualora lo si ritenga necessario; inoltre i pazienti vengono educati alla gestione domiciliare delle medicazioni o all'utilizzo di presidi. Nel caso in cui sia necessario attivare i servizi domiciliari, l'infermiere svolge un importante ruolo di collegamento tra la persona assistita, la sua famiglia e tali servizi. Dopo un anno dall'attivazione dei servizi è stata valutata la soddisfazione dei diversi soggetti portatori di interesse in questo progetto (*stakeholder*): i pazienti, gli infermieri e i medici. A questo scopo sono stati elaborati ad hoc tre diversi questionari anonimi. I questionari sono stati predisposti nell'ambito della tesi universitaria di uno dei componenti del progetto e sono stati sottoposti a un processo di revisione da parte di un docente e di un tutor esperti in metodologia della ricerca per la valutazione della comprensibilità e della capacità di perseguire l'obiettivo prefissato.

Ogni questionario era costituito da domande a risposta multipla che andavano ad indagare:

1. per i pazienti: fruibilità del servizio, tempi di attesa, garanzia della privacy, umanizzazione delle cure, professionalità del personale infermieristico;
2. per gli infermieri: aspetti organizzativi, esiti di cura, responsabilizzazione, valorizzazione, clima organizzativo;
3. per i medici: aspetti organizzativi, risultati clinici, riduzione tempo lavoro, clima organizzativo.

L'indagine è stata condotta nel mese di novembre 2013 rivolgendosi a tutti i pazienti che accedevano agli ambulatori infermieristici e al personale sanitario in servizio.

Il Centro Stomie ha inoltre effettuato un'analisi retrospettiva sulla riammissione in ospedale per causa di disidratazione dei pazienti portatori di ileostomia nel periodo 2010-2013. Questa problematica è descritta in letteratura con percentuali notevoli (fino al 20%) e si ritiene che sia fortemente correlata all'attività educativa pre e post dimissione.

Nel primo semestre 2016 si è poi effettuata un'analisi retrospettiva per indagare i volumi di prestazioni erogate e la relativa valorizzazione economica dal primo gennaio 2012 al 31 dicembre 2015, esclusi i due ambulatori di recente istituzione.

I dati sono stati ricavati dal sistema informatico aziendale, il quale consente di calcolare le prestazioni refertate dai singoli professionisti in relazione al centro di costo della specialità medica di riferimento e dai database dei vari servizi per le prestazioni non refertabili telematicamente (queste ultime non sono attribuite economicamente agli ambulatori infermieristici).

I risultati della valutazione, dalla soddisfazione degli *stakeholder* al budget

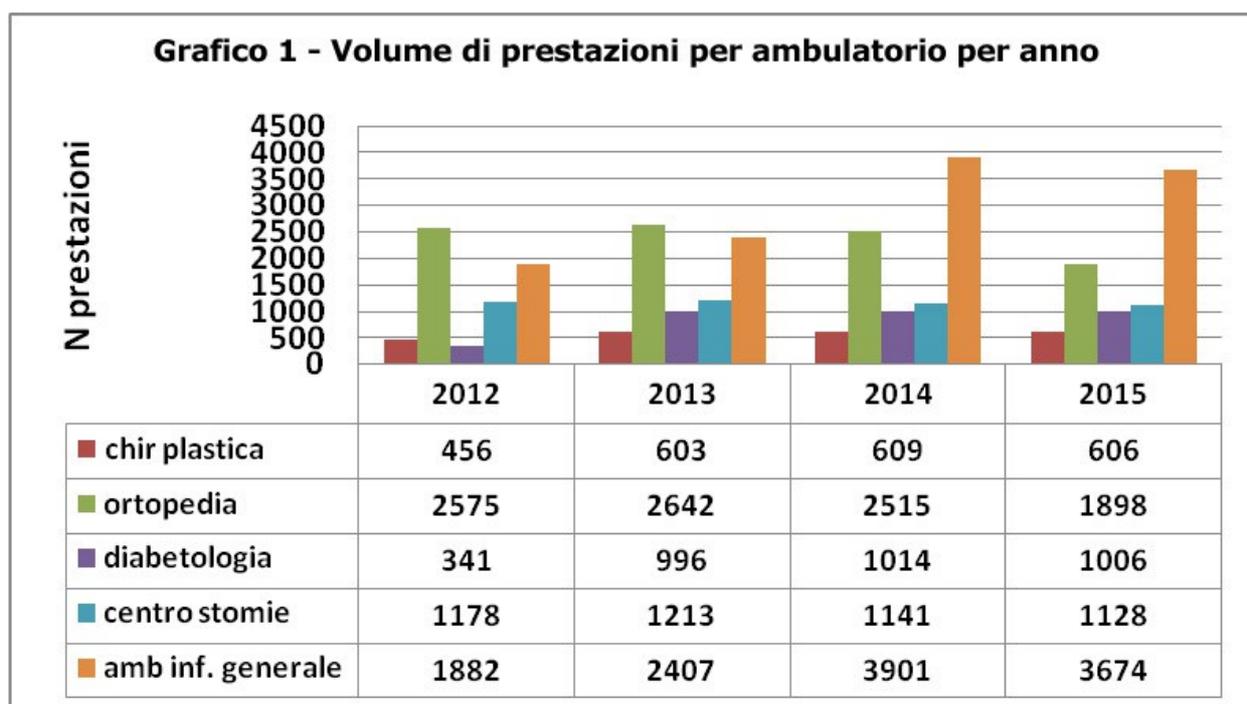
La valutazione della soddisfazione di pazienti (N 51), medici (N 16) e infermieri (N 15) ha fornito i seguenti principali risultati:

- il 100% dei pazienti si è dichiarato soddisfatto per il rispetto della *privacy* e per il tempo trascorso in sala d'attesa, l'80% per le informazioni ricevute dall'infermiere;
- il 100% degli infermieri ha ritenuto che sia stata garantita una migliore appropriatezza e continuità del percorso assistenziale, si è sentito maggiormente responsabilizzato e valorizzato, il 67% ha percepito un clima maggiormente collaborativo all'interno dell'équipe multiprofessionale;
- il 94% dei medici ha ritenuto di avere più tempo lavoro per le attività diagnostiche e che il percorso complessivo del paziente sia stato salvaguardato.

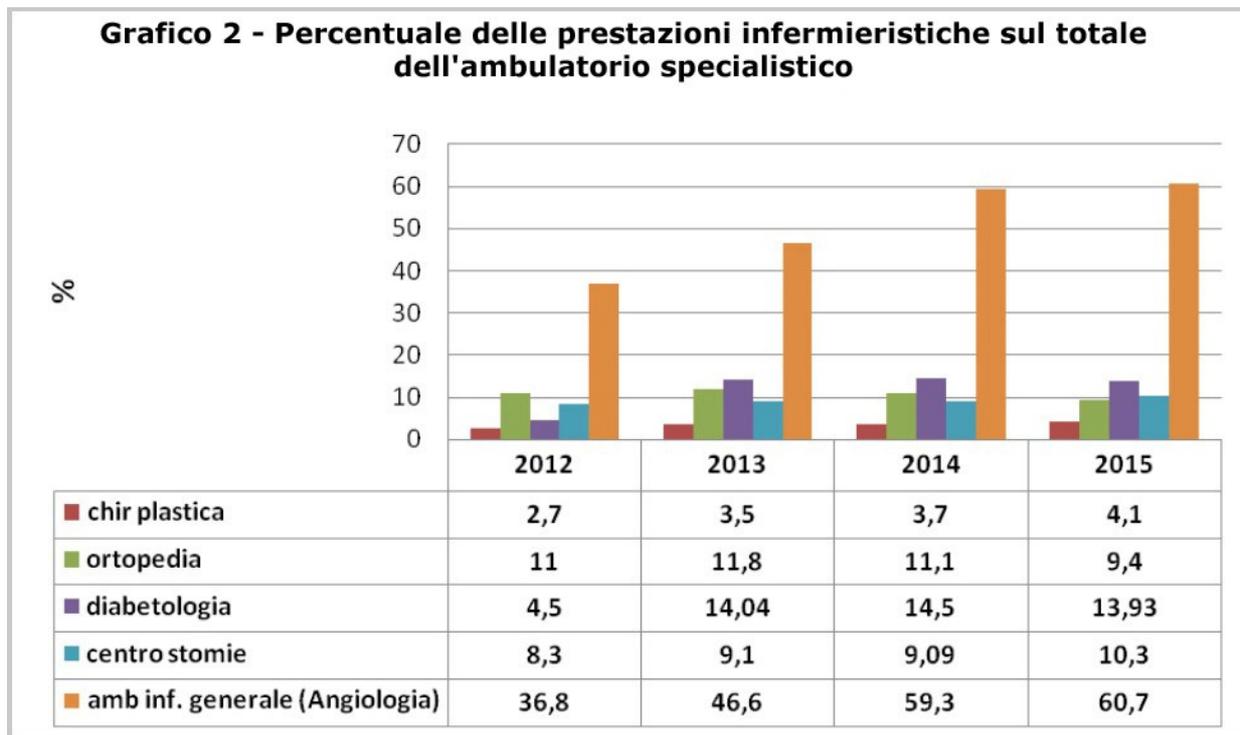
I reingressi per disidratazione dei pazienti ileostomizzati si sono attestati al 7% (Cucco et al., 2015).

Dall'analisi retrospettiva effettuata sui volumi di prestazioni (N 31.783 nel periodo 2012-2015) è emerso che la maggioranza è stata effettuata dall'Ambulatorio Infermieristico Generale.

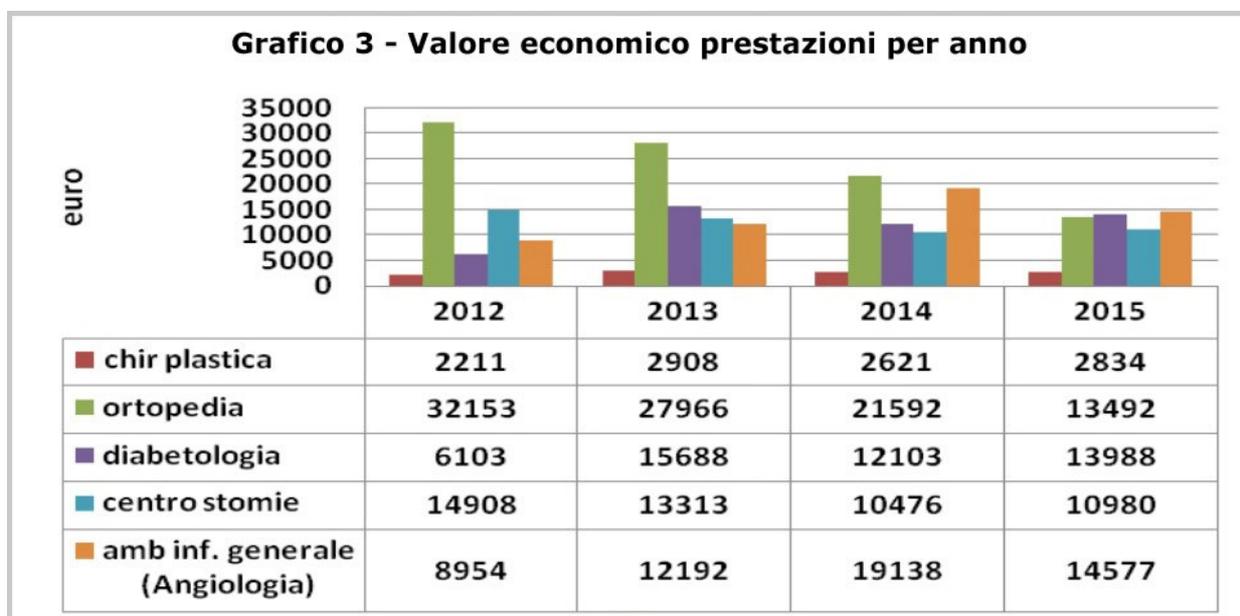
Dal Grafico 1 si può notare che l'andamento negli anni del volume di prestazioni non è uguale per tutti gli ambulatori, ma se ne evidenzia un incremento nel periodo preso in esame. Questo è anche dovuto alla maggiore conoscenza del servizio all'interno dell'Azienda, infatti la domanda interna di prestazioni ricopre una parte importante dell'attività ambulatoriale (tra il 24 e il 60% del totale).



Il Grafico 2 illustra le percentuali di prestazioni effettuate dagli Ambulatori Infermieristici sul totale delle prestazioni effettuate dal proprio ambulatorio specialistico di riferimento.

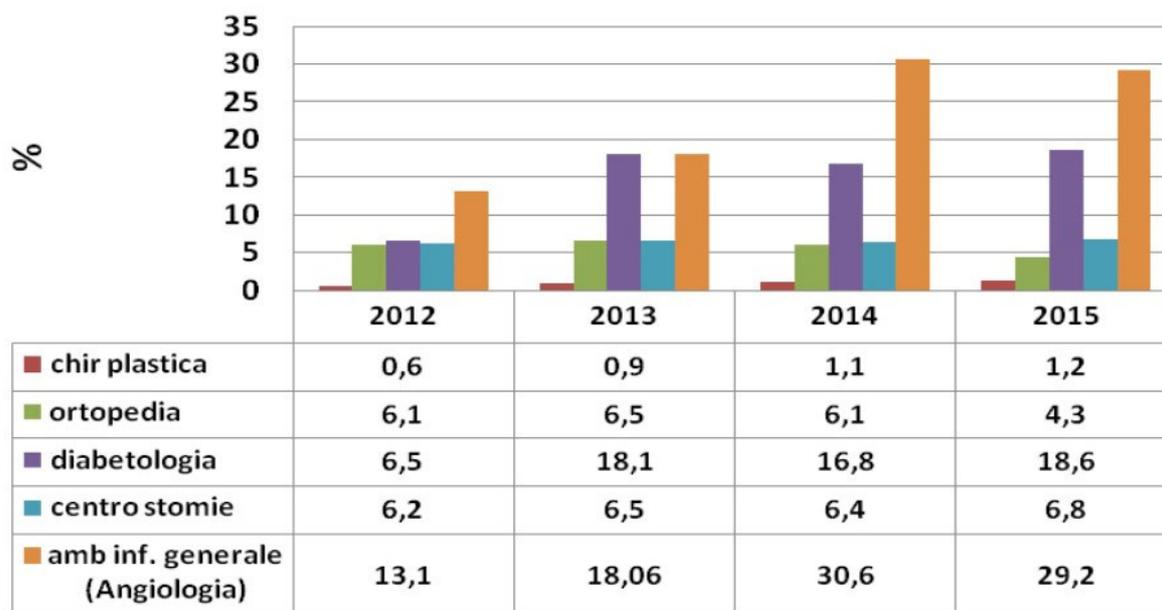


Nei 4 anni presi in esame, la piattaforma degli Ambulatori Infermieristici ha generato prestazioni con un valore economico variabile descritta nel Grafico 3.



Ad oggi il tariffario della Regione Piemonte attribuisce un valore economico prevalentemente a prestazioni infermieristiche di tipo tecnico non contemplando molteplici attività intellettuali quali la valutazione di rischi assistenziali o l'educazione della persona assistita e dei suoi *caregiver*. La mancata monetizzazione di queste attività contribuisce in parte a spiegare le differenze tra il Grafico 2 e il Grafico 4.

Grafico 4 - Percentuale del valore economico delle prestazioni sul totale dell'ambulatorio specialistico di riferimento



Conclusioni

I risultati del questionario di gradibilità dimostrano come l'attivazione della piattaforma degli Ambulatori Infermieristici abbia evidenziato un elevato grado di soddisfazione dell'utenza, ed esprimono un percepito di migliore appropriatezza produttiva ed umanizzazione delle cure all'interno degli ambulatori, in linea con i dati di letteratura (Chin, 2011).

Il volume di attività erogabili presenta ad oggi ottime possibilità di incremento; considerato che il tema dell'appropriatezza delle prestazioni sanitarie è oggi all'attenzione dei decisori, è possibile ipotizzare che affidare a professionisti infermieri attività autonome di loro pertinenza sia vantaggioso non solo dal punto di vista assistenziale ma anche da quello economico.

Affinando gli strumenti di analisi e rendicontazione è probabile che possano essere meglio evidenziati gli ulteriori risparmi (per l'Azienda e per il SSN) che certamente deriverebbero da un approccio che integri tempestività ed appropriatezza delle prestazioni con attività di educazione terapeutica pre e post dimissione.

L'obiettivo futuro sarà quello di ricollocare alcune delle attività ora svolte in ospedale negli Ambulatori Infermieristici che dovranno essere istituiti all'interno delle ASL del territorio ed è auspicabile che ulteriori ricerche contribuiscano all'individuazione e allo sviluppo delle modalità organizzative più efficaci.

BIBLIOGRAFIA

- American academy of ambulatory care nursing (Aaacn) (2014). *Ambulatory registered nurse residency white paper: the need for an ambulatory nurse residency program*. New Jersey: Pitman. Disponibile all'indirizzo: <https://www.aaacn.org/sites/default/files/documents/white-paper-May2014.pdf> (ultima consultazione 12 marzo 2016).
- Chin WY, Lam CLK, Lo SV (2011). *Quality of care of nurse-led and allied health personnel-led primary care clinics*. Hong Kong Med J, 17(3), 217-230.
- Cucco D, Coata P, Esposito V, Valenti A (2015). *Disidratazione e malnutrizione nel paziente portatore di ileostomia: combatterle con l'educazione*. Informablu Professional, 1, 8-9.
- Migliori M et al. (2005). *Strumenti per l'analisi dell'attività di specialistica ambulatoriale*. Politiche sanitarie Gennaio-Marzo 2005, 6(1), 35-47.
- Rapin J, D'Amour D, Dubois CA (2015). *Indicators for evaluating the performance and quality of care of ambulatory care nurses*. Nurs Res Pract, 1-8.

ESPERIENZE

Pazienti oncologici e alterazioni gustative

di Marina Serri (1), Ivana Maria Rosi (2), Enrico Messina (3), Francesca Napoleone (3), Stefania Rancati (2)

(1) Infermiera, ASST Rhodense - Garbagnate Milanese

(2) Infermiera, Professore a contratto, Università degli studi di Milano

(3) Infermiere, Istituto Clinico Humanitas – Rozzano (MI)

(4) Infermiera, Istituto Clinico Humanitas – Rozzano (MI)

(5) Infermiera, Professore a contratto, Università degli studi di Milano

Corrispondenza: marina_sm@hotmail.it

I farmaci antineoplastici provocano negli assistiti numerosi effetti indesiderati, tra cui nausea e vomito, umore depresso, problemi al cavo orale e alterazioni di gusto e olfatto (Bernhardson et al., 2008). Pochi studi in letteratura hanno affrontato il problema delle alterazioni qualitative e quantitative del gusto (Bernhardson et al., 2008; Gonella, 2013; Zabernigg et al., 2010).

Le modificazioni quantitative consistono nella difficoltà di percepire l'intensità dei gusti dolce, salato, amaro, acido, umami (ipergeusia, ipogeusia, ageusia), quelle qualitative nella distorsione della percezione dei sapori (disgeusia). I cambiamenti del gusto più frequentemente riportati sono: la comparsa di un sapore metallico in bocca, l'ageusia (incapacità di riconoscere uno o più gusti anche ad alte concentrazioni) l'aumentata percezione del gusto amaro.

Le persone sottoposte a chemioterapia riferiscono avversioni nei confronti di alcuni cibi, in particolare carne, cioccolato, frutta e caffè (Steinbach et al., 2009), tali da causare inappetenza, spossatezza, calo ponderale fino ad un isolamento sociale: tutto questo riduce inevitabilmente la motivazione a reagire a tali cambiamenti (Coa et al., 2014; Gonella, 2013; Malaty et al., 2013; Steinbach, 2009). Le strategie messe in atto per affrontare questi disagi variano in base alle alterazioni stesse: alcuni autori sottolineano l'importanza di interventi educativi e personalizzati attuati da parte dell'équipe curante, in modo da permettere al paziente di riconoscerle prontamente ed essere così in grado di controllarle e gestirle (Rehwaldt et al., 2009; Zabernigg et al., 2010; McLaughlin et al., 2011; Belqaid et al., 2015).

L'obiettivo di questo studio è indagare le opinioni degli assistiti con problemi oncologici sulle alterazioni del gusto; in particolare si vogliono identificare i disagi correlati alla terapia e le strategie utilizzate per contrastarli.

La nostra esperienza

Si è condotto uno studio presso un grande ospedale milanese, attraverso la somministrazione di un questionario cartaceo che utilizza la *Chemotherapy-Induced Taste Alteration Scale* (CiTAS) di Kano et al. (2013), riadattandola alla realtà italiana. Il questionario è suddiviso in 3 sezioni: dati socio-anagrafici dell'intervistato, alterazioni del gusto e disagi riferiti, strategie messe in atto per gestirli. La raccolta dati è avvenuta tra Luglio e Settembre 2015 presso i Day Hospital oncologici.

Sono stati distribuiti in totale 114 questionari, col 93% di restituzioni.

Le alterazioni gustative riferite dagli assistiti sono varie e numerose. Il 72% dei partecipanti ha riferito la comparsa di almeno un'alterazione del gusto (quantitativa o qualitativa) durante lo svolgimento delle terapie e addirittura il 64% ha affermato di essere afflitto da entrambe. Le modificazioni più ricorrenti sono la comparsa di sapore amaro, metallico e l'ageusia (Tabella 1).

Tabella 1 - Distorsioni gustative più frequenti		
DISTORSIONI RIFERITE	N	%
Aumento del gusto amaro	28	26
Comparsa di sapore metallico	26	25
Incapacità di percepire i vari gusti	20	19

Ben il 39% dei rispondenti ha dichiarato di aver sviluppato avversioni per almeno un alimento, che prima dell'inizio della chemioterapia mangiava volentieri e che invece ora esclude completamente dalla propria dieta (Tabella 2).

Tabella 2 - Avversioni sviluppate			
ESCLUSIONE DEI CIBI DALLA DIETA		N	%
LIPIDI E PROTEINE	Carne	22	21
	Cibi speziati/conditi	14	13
	Dolci	8	8
	Latticini	7	7
	Pesce	5	5
BEVANDE	Caffè	13	12
	Acqua	6	6
	Tè	1	1

Gli alimenti con un alto contenuto di fibre o carboidrati hanno scatenato meno avversioni, la pasta sembra essere ben tollerata. Il 45% dei rispondenti ha cercato di alleviare le alterazioni in modo empirico e spontaneo, ma le soluzioni adottate anche dalle persone che accusano lo stesso disturbo gustativo sembrano personali e non generalizzabili (Tabella 3).

Tabella 3 - Rimedi utilizzati dagli assistiti per affrontare le alterazioni del gusto		
RIMEDI UTILIZZATI	N	%
Raffreddo il cibo	9	8
Effettuo spuntini frequenti o pasti in piccole quantità	15	14
Evito la carne	9	8
Diminuisco la quantità di sale	8	8
Aumento lo zucchero	2	2

Un altro problema emerso è la ciclicità delle alterazioni riferita da alcuni assistiti in base alla somministrazione della chemioterapia (Tabella 4).

Tabella 4 - Commenti dei rispondenti in merito alla ciclicità delle alterazioni gustative**COMMENTI IN MERITO ALLA CICLICITÀ DELLE ALTERAZIONI GUSTATIVE**

“Il gusto torna dopo 3 settimane dalla somministrazione della terapia, qualche giorno prima della somministrazione successiva.”

“Dopo 10 giorni dalla seduta di chemioterapia i sapori migliorano.”

“Le alterazioni durano 3-5 giorni dopo aver fatto la chemioterapia.”

“Dal IV ciclo è aumentata la sensazione che il cibo non abbia più sapore, tutto sa di ferro.”

“Nella giornata in cui faccio la chemioterapia non riesco a mangiare niente, posso solo bere tè, quando ricomincio a mangiare sento tutto amaro.”

Secondo le opinioni degli assistiti, gli effetti delle alterazioni del gusto hanno provocato un calo dell'appetito (47%), una perdita di peso di almeno 2 kg (45%), mentre il 41% le associa alla comparsa di fatigue. Il 36% dei partecipanti riferisce xerostomia ed il 15% stomatiti ricorrenti.

Interessante notare come il 47% abbia riportato alterazioni dell'olfatto. Gli odori più fastidiosi risultano i profumi, ritenuti “insopportabili” dal 44%, mentre il 28% riferisce di aver sviluppato un'avversione per l'odore derivante dalla cottura dei cibi, tale da complicare ulteriormente il momento della preparazione del pasto.

Dai dati raccolti emerge che il 58% è stato informato sulla possibile comparsa di ageusia o disgeusia e sembra esistere una correlazione positiva tra l'informazione ricevuta dagli assistiti ed una minore comparsa delle alterazioni gustative. Il 65% degli assistiti avrebbe voluto ricevere anche consigli sulla gestione e l'evoluzione di tali modificazioni e il 59% indica l'infermiere come la figura professionale più idonea a fornire tali informazioni.

Discussione

Dall'indagine è emerso che il 72% dei partecipanti allo studio, durante il periodo in cui si è sottoposto ai trattamenti antineoplastici, ha sviluppato almeno un'alterazione del gusto, in congruenza con la letteratura esaminata (Gonella, 2014; Bernhardson et al., 2007; Zabernigg et al., 2010; Kano et al., 2011).

Emerge che l'alterazione gustativa più frequente risulta essere la sensibilità aumentata per il gusto amaro (26%), con a seguire la comparsa di sapore metallico (25%) e l'incapacità di percepire i vari gusti (19%); anche questi dati risultano essere in linea con quelli rinvenuti in letteratura (Coa et al., 2014; Rehwaldt et al., 2009).

I disagi affrontati dalle persone affette da alterazioni gustative sono molteplici: quello che è emerso in modo preponderante è sicuramente l'insorgenza di avversioni per alcuni cibi considerati gradevoli prima dell'inizio delle terapie antineoplastiche (Coa et al., 2014; Steinbach et al., 2009). I cibi più frequentemente esclusi dalla dieta dei partecipanti sono la carne (54%), i cibi speziati o conditi (34%) ed il caffè (32%).

Il fatto di aver sviluppato tali avversioni e di aver escluso questi alimenti dalla dieta, in particolar modo la carne, sostanza fondamentale in una dieta equilibrata, ed il caffè, elemento profondamente radicato nella cultura italiana, può provocare un peggioramento della qualità di vita dell'assistito, scatenando una serie di eventi come la perdita di peso, l'insorgenza di fatigue e la comparsa di umore depresso, che potrebbero portare ad un progressivo isolamento dalla vita sociale e familiare, rendendo più difficile il percorso verso la guarigione.

Un ulteriore disagio che coloro che hanno sviluppato distorsioni gustative si trovano ad affrontare è l'insorgenza di alterazioni olfattive che concorrono a trasformare il momento del pasto in un'esperienza assolutamente negativa (Coa et al., 2014).

Molte persone, infatti, vivendo sole o dovendo cucinare per figli o genitori di cui si prendono cura, oltre a sopportare l'inappetenza dovuta alle alterazioni gustative, devono gestire anche l'avversione per l'odore dei cibi durante la preparazione dei pasti, inevitabile attività di vita quotidiana.

Dall'indagine si è osservato che le strategie messe in atto per gestire le alterazioni del gusto sono molteplici, ma personali ed empiriche.

In accordo con la letteratura, è emersa la necessità in questi contesti di personale infermieristico preparato ad effettuare un intervento di tipo educativo personalizzato, in grado di valutare ed identificare le alterazioni gustative insorte e di orientare e guidare gli assistiti nella gestione delle stesse, con un percorso di informazione e educazione continua, che permetta loro di assumere decisioni ed effettuare scelte consapevoli e promuovere nell'assistito l'auto-cura (Rehwaldt et al., 2009; Zabernigg et al., 2010; McLaughlin et al., 2011; Belqaid et al., 2015).

Per quanto riguarda le informazioni relative alle alterazioni gustative ricevute dagli assistiti, risulta che il 58% dei partecipanti è effettivamente stato informato sulla possibile comparsa di alterazioni del gusto, prima di cominciare i trattamenti antineoplastici. Gli assistiti hanno comunque sottolineato la necessità di ricevere informazioni più chiare e dettagliate sul problema, e soprattutto di ottenere indicazioni personalizzate e mirate a contenere ed affrontare i disagi provocati dalle varie mutazioni del gusto insorte. Questi dati non sono congruenti con quelli presenti in letteratura (Gonella, 2014).

Conclusioni

Le alterazioni del gusto sono un argomento ancora poco studiato e sottovalutato, a cui anche la ricerca ha dedicato scarsa attenzione. Molti aspetti rimangono ancora inesplorati e i pochi studi che si sono occupati dell'argomento non hanno affrontato in maniera approfondita i disagi derivanti dalla presenza di tali alterazioni e la necessità degli assistiti di ricevere un supporto personalizzato da parte di personale competente e preparato in merito all'argomento.

Per questa ragione, nell'accertamento infermieristico rivolto ad ogni singolo paziente in trattamento chemioterapico dovrebbe essere prevista la valutazione della capacità gustativa, ricorrendo anche alla somministrazione ripetuta di questionari durante tutto il periodo in cui gli assistiti si sottopongono alle terapie, per avere un quadro chiaro e sempre aggiornato delle loro condizioni e per poterli informare ed educare in modo mirato ad affrontare le alterazioni che li affliggono.

Inoltre potrebbe essere interessante studiare l'associazione dell'intolleranza agli odori e le ripercussioni sulle distorsioni dei sapori.

BIBLIOGRAFIA

- Belqaid K, Tishelman C, McGreevy J et al. (2015). *A longitudinal study of changing characteristics of self-reported taste and smell alterations in patients treated for lung cancer*. European Journal of Oncology Nursing (Internet). Consultato: Gennaio 2016, disponibile all'indirizzo: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2015.10.009>.
- Bernhardson BM, Tishelman C, Rutqvist LE (2007). *Chemosensory changes experienced by patients undergoing cancer chemotherapy: a qualitative interview study*. Journal of Pain and Symptom Management, 34(4), 403-412.
- Bernhardson BM, Tishelman C, Rutqvist LE (2008). *Self-reported taste and smell changes during cancer chemotherapy*. Support Care Cancer, 16, 275-283. DOI 10.1007/s00520-007-0319-7.
- Coa K, Epstein JB, Ettinger D et al. (2014). *The impact of cancer treatment on the diets and food preferences of patients receiving outpatient treatment*. Nutrition and Cancer, 67(2), 339-353.
- Gonella S (2013). *Le alterazioni gustative nei pazienti con cancro*. Assistenza infermieristica e ricerca, 32(4), 223-232.
- Gonella S (2014). *Disgeusia. Quesiti clinico-assistenziali*, (Internet). Consultato: Maggio 2015, disponibile all'indirizzo: fad.saepe.it/approfondimenti/NF14_disgeusia.0.pdf.

- Kano T, Kanda K (2011). *Classification of taste changes experienced by patients undergoing chemotherapy and coping mechanisms they adopt*. Kitakanto Med J, 61, 293-299.
- Kano T, Kanda K. *Development and validation of a chemotherapy-induced taste alteration scale*. Oncology Nursing Forum 2013; 40(2): E79-E85.
- Malaty J, Malaty I (2013). *Smell and taste disorders in primary care*. American Family Physician, 88(12), 852-859.
- McLaughlin L, Mahon SM (2011). *Understanding taste dysfunction in patients with cancer*. Clinical Journal of Oncology Nursing, 16(2), 171-178.
- Rehwaldt M, Wickham R, Purl S et al. (2009). *Self-care strategies to cope with taste changes after chemotherapy*. Oncology Nursing Forum, 36(2), E47-E56.
- Steinbach S, Hummel T, Böhner C et al. (2009). *Qualitative and quantitative assessment of taste and smell changes in patients undergoing chemotherapy for breast cancer or gynecologic malignancies*. Journal of Clinical Oncology, 27(11), 1899-1905.
- Zabernigg A, Gamper EM, Giesinger JM et al. (2010). *Taste alterations in cancer patients receiving chemotherapy: a neglected side effect?* The Oncologist (Internet). DOI:10.1634/theoncologist.2009-033.



ESPERIENZE

Il dolore durante la medicazione di ferite difficili

di Arianna Gronchi (1), Donatella Capitani (2), Fulvia Marini (3)

(1) Infermiera - Azienda Auxilium Vitae Volterra SpA, Volterra

(2) Statistico - Estar Toscana, Grosseto

(3) Infermiera - USL Toscana Sud-Est, Grosseto

Corrispondenza: ariannagronchi@hotmail.it

Il dolore da procedura rappresenta un evento particolarmente temuto e stressante, che spesso si associa ad ansia e paura; la sua presenza condiziona in maniera importante la qualità percepita di cura, nonché la qualità di vita della persona (Cattina, 2012).

La sostituzione della medicazione e la detersione delle lesioni sono considerate dalla maggior parte degli infermieri e degli utenti operazioni gravate da dolore (Mastrobuono et al., 2013). Il dolore legato alle medicazioni influenza negativamente la qualità di vita dell'individuo con ferite difficili: vari studi evidenziano riduzione e/o una perdita-alterazione del sonno, diminuzione dell'appetito, diminuzione dell'efficienza fisica e del benessere generale, creando difficoltà nelle relazioni sociali. Nel caso delle lesioni difficili, il dolore può derivare dalla causa che ha determinato l'ulcera, ma anche dalle complicanze della lesione o dal suo trattamento. Le tecniche di rimozione della medicazione non corrette o troppo veloci, l'utilizzo di soluzioni fredde, la pressione di irrigazione troppo elevata e l'esposizione della ferita a correnti d'aria, rappresentano altri fattori potenziali di dolore per la persona, così come l'applicazione di antisettici che, a contatto con la lesione, causano forte bruciore, a volte della durata di ore dopo un cambio di medicazione (Hollinworth, 2005; Caula et al., 2011). Dopo il cambio della medicazione, gli utenti possono continuare ad avere dolore e questo fa sì che gli stessi si preoccupino del cambio successivo (Mastrobuono et al., 2013).

Per il controllo del dolore vengono utilizzati trattamenti farmacologici e non. Il paracetamolo, per Rosso e Moccia (2012), risulta essere la prima scelta per il dolore acuto e cronico associato alle lesioni cutanee, da somministrare per os almeno un'ora prima della procedura. Nel trattamento non farmacologico del dolore da medicazione vengono utilizzate maggiormente tecniche di distrazione, di rilassamento e controllo e di immaginazione visiva. Altre strategie sono rappresentate da: la scelta di una medicazione appropriata al tipo e alle condizioni della ferita, un ambiente adatto e non stressante, la posizione corretta dell'utente per la procedura, l'informazione alla persona sulla procedura e sulle finalità terapeutiche. Tutto ciò contribuisce a ridurre l'ansia e lo stress, nonché la percezione del dolore (Rosso et al., 2012).

La misurazione del dolore prima, durante e dopo la medicazione con scale di valutazione validate fornisce all'utente un senso di accuratezza e permette al professionista di accertare l'efficacia dell'analgesia.

Da quanto appena citato è nata l'idea di condurre un'indagine conoscitiva con l'obiettivo di valutare come gli infermieri accertino/valutino il dolore indotto dalla medicazione di ferite difficili e sua la percezione da parte degli assistiti, all'interno del Presidio Ospedaliero 'Misericordia' di Grosseto.

Il nostro percorso

Per l'indagine sono stati studiati due gruppi:

- il primo costituito da tutti gli infermieri operanti nell'Area Medica, Chirurgica e Critica del Presidio Ospedaliero 'Misericordia' di Grosseto, intervistati nel periodo 10/04/2015 - 10/05/2015;
- il secondo composto dagli assistiti ospiti negli stessi servizi che presentavano lesioni difficili e VAS ≥ 1 , intervistati nel periodo 11/05/2015 - 11/06/2015.

Per condurre l'indagine sono stati utilizzati due questionari, uno per gli infermieri e uno per gli assistiti. I questionari sono stati costruiti dopo una revisione della letteratura mirata. Il questionario destinato agli infermieri ha lo scopo di: mettere in luce quanto essi rilevino/valutino il dolore da medicazione, se utilizzino strategie per prevenirlo, in quale fase della medicazione gli assistiti lo avvertono e quali sono gli strumenti di rilevazione del dolore più utilizzati nella pratica clinica.

Il questionario destinato agli utenti ha lo scopo di: misurare l'intensità del dolore dei pazienti durante la medicazione, la localizzazione e la tipologia; verificare, in parallelo a quanto emerso dagli infermieri, in quale fase della medicazione gli assistiti avvertono più dolore e quali strategie utilizzano per controllarlo; verificare se dopo la medicazione il dolore persiste, si attenua o aumenta; valutare se gli utenti utilizzano farmaci analgesici o strategie di controllo del dolore; indagare come l'esperienza negativa condizioni l'utente nelle successive medicazioni e nella vita quotidiana (Tabella 1).

Sono stati consegnati 90 questionari agli infermieri e 54 agli utenti.

Gli utenti intervistati sono stati per il 54% donne e per il 46% uomini, con un'età media di 74,94 anni. Tutti gli utenti reclutati presentano ferite difficili, così distribuite: 30% lesioni da pressione, 20% ulcere venose, 17% ferite chirurgiche da seconda intenzione, 15% ulcere arteriose, il 13% ulcere post-traumatiche e 5% ulcere diabetiche. La durata media delle lesioni è di 4,89 anni.

Tabella 1 - Interviste rivolte a infermieri e assistiti

Struttura base dell'intervista per infermieri	Struttura base dell'intervista per gli assistiti
<ul style="list-style-type: none"> - Ritieni che il dolore da medicazione sia un fattore importante da valutare e rilevare? - Quando pensi sia necessario rilevarlo? - Quali scale di valutazione del dolore utilizzi nella pratica clinica? - Da dove deriva il dolore avvertito dalla persona? - Utilizzi strategie per prevenire il dolore durante la medicazione? Quali sono quelle che utilizzi prevalentemente? - Ti è mai capitato di medicare lesioni di un soggetto incapace di esprimere il proprio dolore (es. per deficit cognitivi, linguistici, afasie)? 	<ul style="list-style-type: none"> - Sente dolore durante la medicazione della sua ferita? - Quando l'infermiere le chiede quanto dolore sente attraverso la scala VAS, questo risulta essere? - Dov'è localizzato il suo dolore? - Che tipo di dolore avverte? - In quale passaggio della medicazione sente più dolore? - Come evolve il suo dolore dopo la medicazione? - Il dolore provato durante la medicazione la condiziona rispetto a quelle successive? In che modo?

<ul style="list-style-type: none"> - Conosci scale di valutazione del dolore per persone che non possono esprimersi? Quali? - In relazione alla tua esperienza, in quale fase della medicazione gli assistiti avvertono più dolore? - Nel condurre l'accertamento su un soggetto con dolore da procedura, quali problemi assistenziali prenderesti in considerazione? - Pensi che il tipo di medicazione utilizzato possa determinare la comparsa di dolore? Che cosa valuteresti al fine di ottimizzare la scelta della medicazione? - Ritieni importante l'uso degli analgesici per alleviare il dolore durante la medicazione? 	<ul style="list-style-type: none"> - Il suo livello di dolore cambia a seconda della tipologia di medicazione che l'infermiere utilizza? - Il dolore condiziona le sue attività di bisogni di vita quotidiana? Se sì, come? - Fa uso di farmaci antidolorifici per alleviare il dolore da medicazione? - Utilizza strategie per controllare il dolore durante la medicazione? Se sì, quali?
--	---

Il 97,8% degli infermieri intervistati considera il dolore da medicazione delle lesioni cutanee come un fattore importante “sempre” e “spesso” da rilevare. Questo dato è confermato sia dall'utilizzo delle scale di valutazione del dolore, come la VAS, che risulta essere quella maggiormente utilizzata (69%), seguita poi dalla scala Verbale (11,1%) e da quella Numerica (9%), che dalle frequenti rilevazioni di tale parametro: il 73% degli infermieri, rileva il dolore in ogni fase della medicazione (prima, durante e dopo), in quanto prima potrebbe essere dovuto alla lesione, ma durante e dopo potrebbe essere legato alle manovre eseguite dall'infermiere (rimozione, detersione, applicazione della nuova medicazione).

Il 92% degli utenti dichiara di provare dolore durante la medicazione: più della metà lamenta un dolore da “moderato a grave”, (6-10 sulla scala VAS), il 32% da “lieve a moderato”, ed il 7% un dolore “lieve”. Inoltre per il 48% degli utenti interpellati il dolore si localizza principalmente nella ferita, per il 32% anche in aree circostanti e per il 20% oltre la ferita in altra zona corporea, invece per il 62% degli infermieri il dolore ha origine dalla ferita stessa ma anche dalla procedura assistenziale, mentre per una minoranza dei rispondenti dipende da come il soggetto vive la propria condizione, in riferimento allo stato emotivo, psicologico ed alle esperienze pregresse di dolore.

Per quanto riguarda il tipo di dolore, il 37% degli assistiti intervistati dichiara che il dolore percepito è intermittente, per il 26% continuo, per 20% lancinante e per il restante 17% bruciante (Tabella 2).

Tabella 2 - Confronto tra tipo di dolore e lesione cutanea				
Che tipo di dolore avverte?	Tipo di lesione			
	Ferita Chirurgica	Lesione da pressione	Ulcera	Totale
Continuo	1	9	4	14
Intermittente	8	4	8	20
Lancinante	0	3	8	11
Bruciante	0	0	9	9
Totale	9	16	29	54

Si è riscontrato che differenti tipologie di ferite generano differenti tipologie di dolore: per le ferite chirurgiche gli assistiti avvertono principalmente un dolore intermittente (89%), per le lesioni da pressione il dolore è prevalentemente di tipo continuo (56%), infine per le ulcere miste il dolore riferito è sia bruciante (31%), sia intermittente (27%), sia lacinante (27%).

Riguardo alle strategie adottate per il controllo del dolore, gli infermieri ritengono importante l'uso di analgesici durante la medicazione più di quanto lo ritengano gli utenti (Tabella 3).

Tabella 3 - Uso degli analgesici durante la medicazione			
	Infermiere	Utente	Totale
Si, sempre	33	14	47
Si, spesso	44	16	60
Si, raramente	8	11	19
No, mai	5	13	18
Totale	90	54	144

Confrontando le strategie non farmacologiche adottate per contrastare il dolore nei due gruppi intervistati, è possibile affermare che entrambi ritengono il dialogo operatore-utente fondamentale, oltre all'applicazione di tecniche di distrazione, rilassamento e partecipazione attiva alla procedura.

Riguardo alla conoscenza da parte degli infermieri di scale di valutazione del dolore per soggetti incapaci di esprimersi, il 57% dei rispondenti dichiara di non conoscerle, con una differenza significativa tra le aree cliniche prese in esame (Tabella 4).

Tabella 4 - Conoscenza delle scale di valutazione del dolore per chi non può esprimersi				
Conosci delle scale di valutazione del dolore adatte per persone che non possono esprimersi verbalmente?	Chirurgica	Critica	Medica	Totale
SI	12	4	23	39
NO	28	16	7	51
Totale	40	20	30	90

Buona parte degli infermieri di area medica (77%) conosce tali scale, invece nell'area chirurgica (70%) e nell'area critica (16%) la maggior parte dei professionisti non ne è a conoscenza. La scala PAINAD risulta essere quella maggiormente conosciuta ed utilizzata (31%).

Entrando più nello specifico, il cambio della medicazione e la pulizia della lesione sono viste sia dagli infermieri (62%) sia dagli utenti (67%) come le fasi più dolorose della procedura. La comparsa di dolore è legata anche al tipo di medicazione utilizzato: questo trova conferma nell'83% degli infermieri e nel 41% degli utenti. In riferimento a quanto appena citato, è stato chiesto agli infermieri di indicare le caratteristiche che valuterebbero per la scelta di una medicazione idonea: per il 23% le medicazioni devono assicurare comfort, per il 17% devono mantenere il giusto grado di umidità, per il 16% devono rimanere in situ per più tempo, così da evitare cambi frequenti ed esposizione all'aria, mentre per il 14% devono essere a-traumatiche e non aderenti.

Un'altra tematica valutata è stata l'effetto che ha avuto l'esperienza dolorosa provata durante una medicazione rispetto alle medicazioni successive: il 55% degli utenti dichiara preoccupazione, il 27% riferisce ansia e stress, il 14% rabbia, frustrazione ed impotenza. Dopo la medicazione il dolore si attenua o scompare per il 62% degli utenti; il dolore persiste o aumenta anche dopo la medicazione per il 37% e ciò incide negativamente sulla qualità e sulle attività di vita quotidiana della persona. La diminuzione della capacità di coping/tolleranza allo stress è stata rilevata per il 32% degli infermieri come il problema maggiormente riscontrato, seguita dalla diminuzione dello svolgimento delle ADL (29%) e dalla riduzione di attività ed esercizio fisico (15,6%). Quanto detto sopra è riscontrabile nel 48% degli utenti interpellati, per i quali il dolore porta ad una conseguente impossibilità a svolgere la normale vita quotidiana. Anche se il dolore limita lo svolgimento delle ADL per entrambi i gruppi, per il 29,6% degli utenti il dolore altera anche il sonno, ma solo l'11% degli infermieri rileva questo aspetto (Tabella 5). Ciò potrebbe non far porre la giusta attenzione al modello di sonno/riposo da parte degli infermieri, con conseguenze negative per l'assistito.

Tabella 5 - L'influenza del dolore nella vita quotidiana

Come il dolore condiziona la vita quotidiana	Infermiere	Utente
Limita l'attività quotidiana	35	26
Diminuisce sonno	5	16
Difficoltà nelle relazioni sociali	5	6
Nessun problema	0	6
Totale	45	54

Discussione

Dall'indagine è emerso come gli infermieri delle tre aree cliniche prese in esame siano preparati e sensibili riguardo al tema del dolore correlato alla medicazione di ferite difficili. Questo dato è confermato dall'utilizzo delle scale di valutazione del dolore, dalle frequenti rilevazioni di tale parametro, ma anche dall'importanza che viene attribuita all'utilizzo dei farmaci analgesici per il controllo e il trattamento del dolore durante la medicazione.

Dai risultati emergono anche le strategie più utilizzate dagli infermieri per alleviare il dolore: il dialogo continuo con l'assistito, le tecniche di distrazione ed anche l'informazione dettagliata sulla medicazione stessa e i suoi scopi. Quest'ultima è ritenuta anche dagli utenti un'ottima strategia per ridurre la loro percezione del dolore, così come la partecipazione attiva alla procedura.

Per quanto riguarda la conoscenza delle scale di valutazione del dolore per persone che non possono esprimersi, più della metà degli infermieri non ne è a conoscenza, nonostante la maggior parte dei professionisti interpellati si sia trovata a medicare assistiti con questa limitazione (96%).

Per ciò che concerne l'origine del dolore, più della metà degli infermieri ritiene che tale sintomo derivi sia dalla ferita che dal trattamento della stessa, trascurando però l'aspetto psicologico, ovvero come l'assistito viva la propria condizione di dolore. Gli assistiti invece considerano l'origine del dolore come il riflesso esclusivo della loro personale esperienza, trascurando però l'aspetto eziopatologico del dolore.

La maggior parte degli infermieri ritiene che le tipologie di medicazione possano determinare la comparsa di dolore, in linea con quanto riscontrato in letteratura: infatti le medicazioni tradizionali, rimanendo adese alla ferita, provocano dolore durante la loro rimozione, mentre le medicazioni avanzate, essendo atraumatiche e non aderenti, non causano sofferenza (Solowiej K et al., 2009); questo viene confermato anche dagli assistiti.

Rispetto ai problemi assistenziali correlati alla percezione dolorosa durante la medicazione, gli infermieri hanno messo al primo posto la diminuzione delle capacità di coping/tolleranza allo stress, a seguire la ridotta capacità di svolgere le attività di vita quotidiana e la diminuzione del livello di attività ed esercizio fisico, trascurando la diminuzione/deprivazione di sonno, aspetto riferito dagli utenti intervistati. La rimozione/cambio della medicazione, ma soprattutto la pulizia della ferita, sono ritenute da entrambi i gruppi le fasi più dolorose della procedura, risultato questo che viene supportato da Mastrobuono e Guetti (2013).

Una buona parte degli utenti ha dichiarato la persistenza ed addirittura un aumento di dolore dopo la procedura, fattore da tenere in considerazione, in quanto il dolore protratto potrebbe aggravare ulteriormente la situazione. A proposito dell'utilizzo dei farmaci analgesici, nonostante la metà degli utenti dichiarò di farne uso, rimane l'altra metà che li utilizza raramente o che non li ha mai utilizzati. Per quanto riguarda la tipologia di dolore, quello intermittente è stato il più riscontrato soprattutto nelle ferite chirurgiche da seconda intenzione, seguito da quello continuo riferito alle lesioni da pressione, mentre per le ulcere miste il dolore rilevato è stato quello intermittente, lancinante e bruciante in egual misura. Questi ultimi risultati che collegano il tipo di dolore al tipo di lesione potrebbero divenire spunto per uno studio su più ampia scala ed affrontati/approfonditi all'interno di eventi formativi sanitari.

Conclusioni

Dall'indagine condotta emergono vari spunti. Tra le proposte vi è quella di svolgere uno studio su ampia scala riguardo al tipo di dolore correlato al tipo di lesione. Tra le criticità viene evidenziata una sottovalutazione rispetto agli effetti del dolore da medicazione di lesioni difficili sul modello di sonno: questo potrebbe portare ad una non completa presa in carico dell'assistito. L'altra problematica rilevata riguarda le conoscenze del gruppo infermieristico sulle scale di valutazione del dolore per le persone con difficoltà ad esprimersi, soprattutto per i professionisti operanti nell'area chirurgica e critica. Per affrontare tale tematica potrebbero essere proposti corsi di formazione mirati, al fine di adottare strumenti validati per una corretta rilevazione e conseguente gestione/trattamento del dolore.

BIBLIOGRAFIA

- Caula C, Apostoli A (2011). *La gestione del dolore correlato alle ulcere*. In: Cura e assistenza al paziente con ferite acute e ulcere croniche. Rimini: Maggioli Editore, 227-238.
- Cattina G (2012). *Ospedale e territorio senza dolore*, uc 30.5.2015, disponibile all'indirizzo: http://www.asllanusei.it/documenti/4_170_20120522091033.pdf.
- Hollinworth H (2005). *The management of patients' pain in wound care*. Nursing Standard. 20, 7, 65-73.
- Mastrobuono F, Guetti C et al. (2013). *Il controllo del dolore nelle ferite difficili: approccio multimodale*. Pain Nursing Magazine Italian Online Journal, 2(4), 169-177.
- Rosso B, Moccia S et al. (2012). *Gestione del dolore procedurale nella cura delle lesioni cutanee*. Pain Nursing Magazine Italian Online Journal, 1(4).
- Smeltzer SC, Bare BG (2010). *Gestione del dolore*. In: Brunner-Suddarth Infermieristica medico-chirurgica. 4 ed. Milano: Casa Editrice Ambrosiana, 262-304.
- Solowiej K, Mason V et al. (2009). *Review of the relationship between stress and wound healing: part 1*. Journal of Wound Care, 18(9), 357-366.
- Solowiej K, Upton D (2010). *Managing stress and pain to prevent patient discomfort, distress and delayed wound healing*. Nursing Times, 106(16), 21-23.
- Upton D (2014). *Psychological aspects of wound care: implications for clinical practice*. Journal of Community Nursing, 28(2), 52-57.

SCAFFALE

La medicina vestita di narrazione

Sandro Spinsanti
 Il Pensiero Scientifico Editore
 pagine 212, euro 15,00



Ancora una volta una produzione di spicco: sotto le mentite spoglie di un tascabile, si sarebbe detto un tempo, ovvero di un libro che si può tenere a portata di mano e leggere agevolmente, Sandro Spinsanti ci propone in realtà un vero e proprio saggio sulla narrazione in medicina, su un nuovo approccio all'assistito che parta dall'esperienza del paziente. Il volume organizzato da Spinsanti presenta ancora una volta la possibilità di plurimi utilizzi.

Per essere alternativi, partiamo dall'ultima parte del volume, dove l'Autore presenta un'Appendice che mette in luce le realtà di riferimento: le esperienze (es. NAME a Firenze) (pag. 195); le risorse da sperimentare (es. la terapia della dignità) (pag. 194); i documenti operativi a cui far riferimento (es. la Conferenza di consenso dell'Istituto Superiore di Sanità sulla medicina narrativa) (pag. 193). Potrebbe bastare anche la sola lettura e consultazione di questa parte del

volume per non pentirsi di averlo acquistato: la rassegna, in poche pagine, scardina l'approccio più comune ai problemi del paziente, restituendo dignità al curato ma anche al curante.

Alla fine del volume si trova poi la bibliografia: essenziale, distribuita tra quella generale e quella posta alla fine di ogni capitolo. Certo, se non si fosse limitata a quella essenziale, avrebbe dovuto impegnare tante pagine quante è il testo stesso, data l'accurata e ampia esperienza dell'Autore sul tema e la vastità della letteratura di riferimento, senza scordare quella prodotta dai pazienti stessi. Il caso italiano da cui la medicina narrativa ha avuto ampia diffusione è quello raccontato in "Dall'altra parte": allora ancora non si parlava di narrazione, ma di sicuro questo libro è stato tra i primi a mettere in contatto le persone comuni col potere della narrazione. Tre medici, come il titolo del volume indica, diventano pazienti, passando dall'altra parte, appunto: le prospettive si invertono, la propria storia diventa importante, le riflessioni affondano in anni di esperienza professionale. Da allora la narrazione in medicina ha mosso passi veloci, quasi falcate, e oggi sono plurime le sue applicazioni: Spinsanti ne fa ampio riferimento nel suo volume, utilizzando libri ma anche film, che intermezzano i capitoli veri e propri, ma che si propongono come di pari dignità in quanto voci di altri sul tema. La bibliografia di Spinsanti, dicevamo poche righe fa, bene torniamoci: è scritta in punta di penna, con competenza, accuratezza, completezza, lasciando al lettore l'iniziativa e l'approfondimento a propria misura.

E sempre procedendo dalla fine del libro, che dire dell'Epilogo in salotto, in cui Spinsanti, come suo vecchio stile, con un sol gesto rispolvera e ricolloca in primo piano, dallo sfondo, ricchezze del passato: a volte sono i classici, a volte il contributo di filosofi, a volte piccole perle, ovvero pubblicazioni di nicchia che restano sempre, però, ben presenti nel percorso sfaccettato dell'Autore: "non possiamo fare a meno di sognare quell'ideale di conversazione che sapeva coniugare la leggerezza con la profondità, la ricerca della verità con la tolleranza e il rispetto dell'opinione altrui". Rievocando i salotti e l'arte della conversazione, e si badi bene l'arte e non la pratica del conversare, Spinsanti, assieme a Benedetta Craveri, sogna di poter rendere gli studi clinici (medici, infermieristici, fisioterapici) salotti in cui si possa conversare senza sentirsi in colpa o fuori dal proprio mandato professionale.

Dopo un esordio così al contrario, restiamo ancora sul fondo del volume, nella quarta di copertina: "il diritto riconosce l'autonomia nella scelta delle cure; la bioetica promuove l'informazione e il consenso. Ma la chiave che apre la serratura di una medicina personalizzata si chiama narrazione". In una frase si condensano decenni di percorso di liberazione dalla medicina paternalistica, per procedere verso la medicina sartoriale, a misura di persona.

Le pagine di Spinsanti ci fanno percepire la condizione privilegiata che si assume quando si ascoltano le narrazioni dei malati, che chiedono di essere ascoltati, di condividere ansia, paure, ma anche riflessioni sulla vita, desideri e progetti futuri. La malattia è un'interruzione della narrazione che caratterizza l'esistenza di ciascuno di noi: un percorso che si interrompe, un inciampo, una deviazione, da cui nessuno può passare indenne, seppur arricchito. Ecco, avventurarsi tra i capitoli del volume permette di interrompere le certezze dei sanitari, di inciampare nel punto di vista di altri, di sentirsi spiazzati, e sappiamo quanto ce n'è bisogno per i professionisti sanitari, chiusi tra le certezze dei reparti.

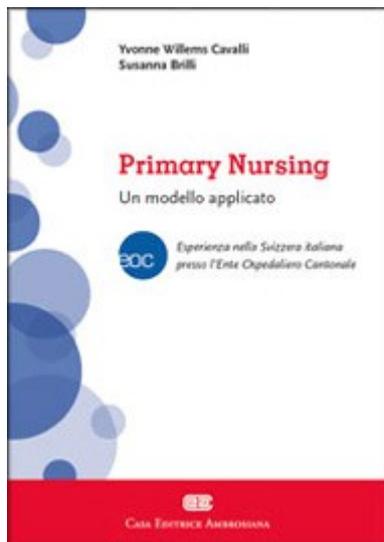
Leggere questo volume è una delle migliori cure che ci si possa riservare, e i nostri pazienti se ne accorgeranno: vi lasciamo a questo punto ai 6 capitoli, di cui non abbiamo parlato affatto ma che valgono la pena, come si può comprendere a questo punto.

Laura D'Addio

SCAFFALE

Primary Nursing. Un modello applicato. Esperienza nella Svizzera italiana presso l'Ente Ospedaliero Cantonale

*Autori: Yvonne Willems Cavalli, Susanna Brilli
Casa Editrice Ambrosiana 2016
pagine 136, euro 18,00*



Il Primary Nursing è un modello organizzativo per l'assistenza infermieristica basato sulla centralità della persona assistita rispetto al percorso di cura e sulla valorizzazione del professionista che la eroga, valorizzazione che non avviene solo attraverso una esaltazione delle competenze già esistenti, ma che si sviluppa anche e soprattutto attraverso lo sviluppo di responsabilità, autorevolezza e accountability negli infermieri.

In Italia la produzione di testi in merito al Primary Nursing è notevolmente aumentata negli ultimi anni, parallelamente alla progressiva applicazione di tale modello in un numero sempre maggiore di aziende sanitarie. Nonostante ciò, il testo proposto da Cavalli e Brilli risulta tutt'altro che scontato o ripetitivo.

Il volume è suddiviso in quattro interessanti capitoli, corredati da un'esaustiva bibliografia, utile al lettore che desiderasse approfondire l'argomento.

Il primo capitolo rimarca l'utilità del Primary Nursing rispetto al superamento di problematiche attuali e molto comuni quali eccessiva standardizzazione e frammentazione dell'assistenza erogata, ma anche scarsa soddisfazione lavorativa degli infermieri. Gli autori illustrano, a partire dalla rilevazione di tali criticità, il progetto di miglioramento realizzato presso l'Ente Ospedaliero Cantonale e la valutazione dei relativi risultati conseguiti.

La descrizione dettagliata dell'esperienza di implementazione del modello organizzativo data nei capitoli secondo e terzo, fornisce al lettore una traccia concreta sul come sia stato realizzato il cambiamento sia a livello di macroprogettazione (finalità del progetto, costituzione del gruppo di lavoro, pianificazione delle attività, sistema di valutazione...) sia a livello micro (implementazione vera e propria del Primary Nursing nelle strutture operative).

Il lettore ha poi la possibilità di entrare nel cuore del progetto prendendo visione del vero e proprio manuale operativo, contenente appunto tutte le schede operative prodotte dal gruppo di progetto: un utile suggerimento circa come replicare in altri contesti l'esperienza *step by step*.

Rachele Ferrua

*Infermiera presso SC Gastroenterologia, AO S.Croce e Carle di Cuneo
Collaboratore e consulente presso Centro Studi Professioni Sanitarie (CESPI) Torino*

COLOPHON

Direttore responsabile

Barbara Mangiacavalli

Comitato editoriale

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

Redazione

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

Segreteria di redazione

Antonella Palmere

Progetto grafico

Ennio De Santis
Vladislav Popov

Editore

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

Internet

www.ipasvi.it

Periodicità

Bimestrale

Registrazione

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

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

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

Le norme editoriali sono pubblicate sul sito www.ipasvi.it, nella sezione "Ecm".

I lavori vanno inviati a: federazione@ipasvi.legalmail.it