

# L'INFERMIERE

Notiziario Aggiornamenti Professionali

**ONLINE**

Anno LXI



ISSN 2038-0712

**NOVEMBRE-DICEMBRE  
2017**



Organo ufficiale della Federazione Nazionale dei Collegi Ipasvi

## INDICE

**EDITORIALE**

**Un modello e una politica da rivedere per la professione infermieristica e non solo**  
*di Barbara Mangiacavalli*

**INFERMIERE & LAVORO**

**Riforma delle Professioni Infermieristiche: l'ultimo atto**  
*di Saverio Proia*

**SCIENZE INFERMIERISTICHE**

**Validazione di uno strumento per l'accertamento infermieristico in accordo con i modelli funzionali di Gordon**

*di Piera Bergomi, Luigia Scudeller, Barbara Mangiacavalli*

**Il burden del caregiver informale di persone con schizofrenia: creazione e validazione della Italian Modified Perceived Family Burden Scale (I-MPFBS)**

*di Ivan Conti, Anne Destrebecq, Anna Caridi, Stefano Terzoni, Paolo Ferrara*

**CONTRIBUTI**

**Il sostegno alla famiglia in terapia intensiva nel fine vita: responsabilità infermieristiche**

*di Serena Bertolina, Arianna Fiorelli*

**Outcomes clinici e compassionate care in Terapia intensiva**

*di Marco Enrico Grazioli, Riccardo Sperlinga, Marta Giovannardi, Arianna Procacci, Margherita Clerici, Giorgio Magon*

**Emergenze onco-ematologiche pediatriche: la sindrome da lisi tumorale. L'importante contributo degli infermieri**

*di Simone Macchi, Monica Villa, Daniela Valsecchi*

**ESPERIENZE**

**La cartella infermieristica nei Pronti Soccorso di primo e secondo livello italiani: Quale utilizzo?**

*di Claudia Coveri, Gabriele Ballerini*

**Il ruolo dell'infermiere in ambito senologico, verso le prospettive internazionali del "breast care nurse": uno studio pilota**

*di Serena Milano, Diletta Calamassi*

**La formazione tra pari nel tirocinio: i vissuti degli studenti**

*di Elisabetta Balestreri, Stefania Santangelo, Giuliana Becciu*

**La violenza fisica e verbale subita dagli infermieri: indagine trasversale multicentrica nel pronto soccorso della regione toscana**

*di Serena Gabbrielli, Laura Picchioni, Ferdinando Testa*

**SCAFFALE**

**Morire in braccio alle Grazie. La cura giusta nell'ultimo tratto di strada**

*di Sandro Spinsanti*



EDITORIALE

## Un modello e una politica da rivedere per la professione infermieristica e non solo

di **Barbara Mangiacavalli**

*Presidente della Federazione Nazionale dei Collegi Ipasvi*

L'infermiere è un professionista con competenze elevate ed elevabili che potrebbe dare, con il giusto supporto politico, risposte immediate, appropriate e di qualità.

L'offerta condiziona la domanda, ma soprattutto la formazione dei professionisti è lunga e costosa e per questo in quasi tutti i Paesi esistono forme più o meno stringenti di programmazione del personale sanitario che tengono conto sia della evoluzione nei bisogni che di quella prevedibile nei sistemi di offerta. Investire quindi sull'autonomia infermieristica che possa agire su competenze oggi contendibili, può da subito dare risposte concrete, di qualità e di sicurezza alla popolazione.

Ed è importante distinguere gli orizzonti temporali rilevanti per le decisioni, in particolare è pericoloso, oltretutto inutile, immaginare risposte ai problemi di oggi con azioni che producono i loro effetti solo sul medio-lungo periodo.

L'infermiere è la risposta a questo pericolo secondo logiche di appropriatezza clinica organizzativa: ovvero individuare il giusto bisogno, il giusto contesto, il giusto rapporto costo/beneficio, il giusto intervento ma soprattutto il giusto professionista. A oggi quest'ultima variabile continua ad essere una variabile inascoltata nonostante le evidenze scientifiche disponibili.

Il sistema sanitario non riesce a modificare i propri assetti di fondo e a ripensare se stesso.

Lo scenario da ricercare è quello di una "trasformazione strutturale" nella organizzazione del lavoro che deve riuscire a produrre un sistema, come indicano anche i parametri e le organizzazioni internazionali, a minore densità medica (maggiore focalizzazione e specializzazione) per lasciare spazio ad altre figure.

Dobbiamo riuscire ad aumentare rapidamente il rapporto infermieri medici per accompagnare l'evoluzione dei bisogni e migliorare appropriatezza e sostenibilità del sistema, soprattutto nelle regioni in cui demografia ed epidemiologia rendono il gap bisogni offerta più ampio.

Per realizzare l'obiettivo è necessario:

- a. definire target espliciti di rapporto infermieri medici da raggiungere entro periodi determinati;
- b. accompagnare i cambiamenti con azioni (sperimentazioni, formazione, trasferimento di esperienze...) che aiutino l'evoluzione del sistema verso una minore densità medica (vedi distribuzione delle responsabilità tra medici e infermieri in UK).

Questo perché nel 2016 si sono persi altri 1723 infermieri rispetto al 2015, quando già se ne erano persi rispetto all'anno prima 2.788: oltre 4.500 professionisti in meno in soli due anni quindi. Dal 2009 a oggi se ne sono persi oltre 12mila. Un'emorragia di personale di cui gran parte di colpa è delle misure di contenimento della spesa soprattutto dove ci sono i piani rientro, ma in base alla quale tutte le professioni lanciano allarmi di taglio "settoriale": mancano medici negli ospedali, mancano infermieri, mancano medici di famiglia.

L'assenza di ogni riferimento a orizzonti complessivi, come, ad esempio, i vincoli finanziari e reali che i diversi Ssr sperimentano e la necessità di operare delle scelte sul mix delle assunzioni (ogni assunzione ne preclude un'altra), comporta il prevalere di logiche incrementalistiche basate sugli equilibri consolidati e sui rapporti di forza (capacità di interlocuzione e di interdizione) tra le diverse professioni e discipline.

Per quanto riguarda la nostra professione inoltre aumentano i precari (lavoro flessibile): ce ne sono +1951 a tempo determinato, +513 con lavoro interinale e per la prima volta 1 in formazione lavoro. E l'età media, che in anno "guadagna" oltre sei mesi passando dai 47,5 anni medi del 2015 ai 48,02 del 2016.

Un'emorragia di personale che oltre a mettere a rischio chi deve lavorare con turni e ritmi insostenibili, mette in pericolo la sicurezza dei pazienti che sicuramente hanno un danno rilevante dovuto a professionisti stanchi e che non possono ascoltarli, ascoltare i loro bisogni, come si dovrebbe.

I servizi fanno fatica a essere erogati con la massima appropriatezza dovuta ai cittadini e sul territorio c'è il vuoto, come già sottolineato più volte dalla nostra Federazione. E se questi sono i numeri su cui si deve lavorare per il prossimo contratto, davvero non è il piede giusto per partire: un numero sempre più basso di professionisti e retribuzioni ancora più asciutte rispetto agli anni precedenti non sono una buona base su cui cercare un recupero di risorse, sia umane che economiche.

Ora la situazione si aggrava. E' ora dei nuovi contratti, è vero, ma anche di disegnare un nuovo modello e una diversa organizzazione assistenziale e dei servizi ascoltando e premiando quella che universalmente è riconosciuta come prima risorsa per il successo delle politiche sanitarie: il personale.

Basta con i tagli, sia al personale che alle retribuzioni. E' necessario tutelare la sicurezza di professionisti e pazienti e la dignità economica di chi lavora, prevedendo risorse degne di professionisti che hanno la responsabilità dell'organizzazione dell'assistenza. In questo modo, e i numeri parlano chiaro, a rimetterci è non solo la qualità del servizio, ma anche quella della nostra professionalità e la sicurezza dei pazienti.

Ma il sistema è complesso e non vogliamo banalizzarlo attraverso slogan o renderlo malleabile alle nostre istanze. La sanità ha bisogno non solo di professionisti, ma di appropriatezza: garantire il giusto professionista che possa essere messo in grado di rispondere al giusto bisogno, nel giusto contesto, con il giusto utilizzo di risorse nella maggiore autonomia possibile. Serve una visione più ampia e coraggiosa. Gli infermieri sono qui ad illustrarvi cosa serve al Paese, non cosa serve alle professioni.

E lo ripetiamo: mancano professionisti, mancano anche gli infermieri, tutti lanciano il loro grido di allarme, nessuno si sottrae.

A mancare, però, è soprattutto un serio ed equilibrato rapporto tra i professionisti che si realizzi attraverso lo sviluppo delle competenze.

E allora basta alle manovre demagogiche che affondano il Ssn. Una scelta oggi condiziona il futuro per i prossimi 30 anni.



## Riforma delle Professioni Infermieristiche: l'ultimo atto

di Saverio Proia

L'ultimo atto della Riforma delle Professioni Infermieristiche e con essa anche delle altre venti professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione nonché della professione di ostetrica si è concluso il 22 dicembre 2017 con l'approvazione definitiva a larga maggioranza dal Senato della Repubblica della legge *“Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della Salute”*, risultante dal testo unificato sia da quello di iniziativa governativa presentato dalla Ministra Beatrice Lorenzin che da vari senatori, la prima che la presentò all'inizio della legislatura è stata la senatrice Annalisa Silvestro, in quella fase anche Presidente Nazionale della allora Federazione IPASVI... è estremamente piacevole scrivere e dire ex Federazione dei Collegi ora Ordini... dell'impianto del Ddl della Silvestro alla fine prevalse quello unificante ed unitario di inserire con pari dignità tutte le professioni nel medesimo articolo senza distinzioni tra Ordini ed ex Collegi, il che non era previsto nell'iniziale testo governativo... non è un dettaglio nominalistico bensì una scelta di progresso che già era iniziata con il varo della legge Gelli, laddove si parla in forma *“olistica”* di professioni sanitarie senza distinguo né differenziazione.

Questo ultimo atto ha avuto un percorso legislativo che si è sviluppato per intere Legislature riscontrando ostacoli manifesti ed occulti senza eguali sia nei confronti delle 17 professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione che se pur istituite erano prive di albo professionale che nei confronti delle professioni infermieristiche, di ostetrica e TSRM; si tratta di ostacoli, pregiudizi e dinieghi che si sono sviluppati all'interno di maggioranze di diverso politico sino all'approvazione nelle ultime ore della legislatura del Ddl Lorenzin.

Se per le 17 professioni si sarebbe trattato di realizzare un sistema Ordinstico ex novo per le Federazioni degli ex Collegi e Collegi Professionali IPASVI, Ostetriche e TSRM la cui evoluzione in Ordine sarebbe stata una semplice mutazione nominalistica, in quanto la normativa era già comune tra Ordini e Collegi ma la differenza era tra le professioni formate all'università e quelle formate in sedi non universitarie sia statali che regionali, tutto qui, ma l'evoluzione da Collegio ad Ordine avrebbe legittimato definitivamente che le professioni di infermiere, infermiere pediatrico, assistente sanitario, ostetrica e tecnico sanitario di radiologia medica per effetto dell'avvenuto passaggio della titolarità della loro formazione all'Università avevano ed hanno compiuto tutto il processo di piena integrazione nell'ordinamento delle altre professioni intellettuali, nella loro accezione liberale.

E' questo il valore vero e l'idea forza del mutamento nominalistico da Collegio ad Ordine: una semplice parola ma una parola che rende l'idea e sostanzia il percorso straordinario di riforma della professione: una parola può mobilitare le persone, una parola può intimorire chi teme la rottura di desueti equilibri professionali, una parola è un enorme valore in sé a prescindere.

Con questa fase si completa il processo di riforma delle professioni infermieristiche e con esse quelle delle altre professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione, che ho avuto l'onore di seguire ma anche di contribuire direttamente ad attuare per decenni nei vari ruoli istituzionali da me ricoperti anche se un ruolo da mediano... ma senza il mediano non c'è partita...

Nell'articolo della rivista n. 1/17 ho già descritto come questo processo di riforma ebbe inizio con il terzo comma dell'articolo 6 del Dlgs 502/99 con il passaggio all'università della loro formazione ed il varo dei decreti dei profili professionali e la conseguente interpretazione estensiva della norma, ma l'inizio della riforma si realizzò con lo strumento del decreto ministeriale che nella gerarchia delle fonti è il minore e quindi sarebbe potuto accadere che con lo stesso metodo una retromarcia normativa e non si erano toccate due questioni fondamentali l'ausiliarietà ed il mansionario, in quanto il testo unico delle leggi sanitarie, RD.N.1265/19, distingueva coloro che operano in sanità in tre categorie:

- Professioni sanitarie principali (medico chirurgo, veterinario, farmacista, odontoiatra)
- Professioni sanitarie ausiliarie (levatrice, assistente sanitaria visitatrice e infermiera diplomata)
- Arti ausiliarie delle professioni sanitarie (odontotecnico, ottico, meccanico ortopedico ed ernista, tecnico sanitario di radiologia medica e infermiere abilitato o autorizzato).

Inoltre pur avendo con un decreto ministeriale attribuiti autonomia, competenza e responsabilità agli infermieri era vigente anche se limitante se non in contrasto il c.d. mansionario; per ovviare a tutto ciò, allora ero consigliere per le professioni sanitarie nel Gabinetto del Ministro, proposi e fu accettato un disegno di legge di iniziativa governativa che mettesse in sicurezza legificandole le competenze degli infermieri stabilite dal decreto ministeriale, abolisse sia il mansionario che il termine ausiliario e rendesse equipollente ai nuovi diplomi universitari i precedenti diplomi professionali.

Ad onore del vero il Ddl prevedeva un altro articolo che mutava il termine Collegio in Ordine ed istituiva albi ed Ordine per le professioni che ne erano sprovviste... ma questo per effetto dei soliti noti in sede di conversione parlamentare sparì per poi rinascere il 22 dicembre 2017...

Quindi l'impianto normativo fu perfezionato successivamente dalla legge 26/02/1999 n. 42 "Disposizioni in materia di professioni sanitarie" la quale sancisce che la denominazione "professione sanitaria ausiliaria" è abolita e sostituita dalla denominazione "professione sanitaria"; inoltre l'art. 1 di questa legge, al comma 2, così recita:

*"Il campo proprio di attività e di responsabilità delle professioni sanitarie di cui all'articolo 6, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni e integrazioni, è determinato dai contenuti dei decreti ministeriali istitutivi dei relativi profili professionali e degli ordinamenti didattici dei rispettivi corsi di diploma universitario e di formazione post-base nonché degli specifici codici deontologici, fatte salve le competenze previste per le professioni mediche e per le altre professioni del ruolo sanitario per l'accesso alle quali è richiesto il possesso del diploma di laurea, nel rispetto reciproco delle specifiche competenze professionali".*

Questa fu la fase di iniziale emancipazione e sostanziale valorizzazione delle professioni infermieristiche che pose le fondamenta solide per dar corso alle successive fasi di cui per me l'asse portante del tutto il processo riformatore è costituito dalla legge 251/00, varata nella stessa legislatura: questa legge fu la sintesi organica e non contraddittoria di tutte le proposte di legge in materia presentate dai partiti di maggioranza e di opposizione e per questo, come anche la legge 42/99, fu votata all'unanimità in aula dal Parlamento sia alla Camera dei Deputati che al Senato della Repubblica dopo un elevato, proattivo, positivo e competente dibattito, in particolare da senatori e deputati medici.

Con un respiro quasi da carta costituzionale l'art. 1 della legge di riforma quadro delle professioni sanitarie, n. 251/2000 così recita per le professioni di infermiere e di ostetrica):

*"1. Gli operatori delle professioni sanitarie dell'area delle scienze infermieristiche e della professione sanitaria ostetrica svolgono con autonomia professionale attività dirette alla prevenzione, alla cura e salvaguardia della salute individuale e collettiva, espletando le funzioni individuate dalle norme istitutive dei relativi profili professionali nonché dagli specifici codici deontologici ed utilizzando metodologie di pianificazione per obiettivi dell'assistenza.*

*2. Lo Stato e le regioni promuovono, nell'esercizio delle proprie funzioni legislative, di indirizzo, di programmazione ed amministrative, la valorizzazione e la responsabilizzazione delle funzioni e del ruolo delle professioni infermieristiche - ostetriche al fine di contribuire alla realizzazione del diritto alla salute, al processo di aziendalizzazione nel Servizio sanitario nazionale, all'integrazione dell'organizzazione del lavoro della sanità in Italia con quelle degli altri Stati dell'Unione europea.*

*3. Il Ministero della sanità, previo parere della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, emana linee guida per:*

- a) l'attribuzione in tutte le aziende sanitarie della diretta responsabilità e gestione delle attività di assistenza infermieristica e delle connesse funzioni;*
- b) la revisione dell'organizzazione del lavoro, incentivando modelli di assistenza personalizzata".*

La 251, inoltre istituì la qualifica di dirigente infermiere sia come incarico a tempo determinato che indeterminato, previse la laurea, oggi laurea specialistica o magistrale, e la gestione delle attività infermieristiche e di quelle di supporto ad uno specifico servizio diretto da un infermiere dirigente.

Per effetto di questo quadro normativo si ebbe la conseguenza innovativa che:

- a. quella infermieristica, come gli altri 21 profili professionali, è una professione autonoma (art. 1 legge n. 42/1999 e art. 1, comma 1, legge 251/2000), essendo stata abrogata la definizione di "professione sanitaria ausiliaria" ex art. 1, comma 1;
- b. l'oggetto della professione è costituito dalle "attività dirette alla prevenzione, alla cura e salvaguardia della salute individuale e collettiva" (art. 1, comma 1, legge n. 251/2000);
- c. le funzioni proprie della professione sono definite "dalle norme istitutive dei relativi profili professionali nonché dagli specifici codici deontologici ed utilizzando metodologie di pianificazione per obiettivi dell'assistenza" (art. 1, comma 1, legge 251/2000);
- d. ulteriori funzioni possono essere stabilite dallo Stato e dalle Regioni "nell'esercizio delle proprie funzioni legislative, di indirizzo, di programmazione ed amministrative".



Ne consegue che i criteri per la determinazione delle competenze proprie della professione infermieristica vengano sostanzialmente individuati:

- nel criterio guida - introdotto dall'art. 1, comma 1, legge n. 251/2000 - che preordina la professione allo svolgimento delle *“attività dirette alla prevenzione, alla cura e salvaguardia della salute individuale e collettiva”*;
- nei criteri limiti - previsti dall'art. 1 legge n. 42/1999 e dall'art. 1, comma 1, legge 251/2000 - costituiti dai profili professionali, dall'ordinamento universitario e formativo post-base e dai codici deontologici.

Siamo, quindi, riusciti a far sì che i criteri limiti di cui alla lett. b) configurino sostanzialmente una dinamicità *in progress* di attribuzione di competenze e funzioni secondo quanto già previsto o in futuro sarà stabilito dalle disposizioni, normative ed amministrative, preordinate a definire i profili professionali, gli ordinamenti universitari e formativi, le regole deontologiche.

E' un concetto esaltato e rafforzato dalla portata della previsione dell'art. 1, comma 2, legge n. 251/2000 là dove attribuisce espressamente allo Stato e alle Regioni il compito di promuovere, nell'esercizio delle proprie funzioni legislative, di indirizzo, di programmazione ed amministrative, *“la valorizzazione e la responsabilizzazione delle funzioni e del ruolo delle professioni infermieristico - ostetriche al fine di contribuire alla realizzazione del diritto alla salute, al processo di aziendalizzazione nel Servizio sanitario nazionale, all'integrazione dell'organizzazione del lavoro della sanità in Italia con quelle degli altri Stati dell'Unione europea”*.

Ne consegue che la valorizzazione e responsabilizzazione delle funzioni e del ruolo della professione infermieristica ad opera dell'attività, legislativa ed amministrativa, dello Stato e delle Regioni deve essere realizzata alla luce e nel rispetto:

1. della competenza propria della professione, che si identifica con le *“attività dirette alla prevenzione, alla cura e salvaguardia della salute individuale e collettiva”* (art. 1, comma 1, legge n. 251/2000);
2. dell'evoluzione dei percorsi formativi definiti dalle istituzioni universitarie e formative per la professione dell'infermiere.

Le professioni infermieristiche e pertanto non sono più configurate quali “ancillari” alla professione medica ed hanno visto riconosciuta la propria autonomia professionale, come una “normale” professione intellettuale.

Le leggi 42 e 251 segnano il definitivo abbandono del ruolo “residuale” proprio di tali professionisti riconoscendogli pari dignità rispetto alle già esistenti professioni della salute... Ma mancava l'ultimo tassello di questa riforma: la trasformazione da Collegi ad Ordini e l'istituzione di albi e Ordini per le professioni sprovviste, che pure era presente, come accennato sopra, nel primo Ddl governativo che divenne la legge 42 e poi ritirato, per questo, unificando disegni di legge bipartisan e quello governativo fu varata la legge 43/06 “Disposizioni in materia di professioni sanitarie infermieristiche, ostetrica, riabilitative, tecnico-sanitarie e della prevenzione e delega al Governo per l'istituzione dei relativi Ordini professionali” che delegò il Governo a realizzare l'evoluzione da Collegio ad Ordine e l'istituzione di albi ed Ordini per le professioni che ne erano prive.

Nonostante il pregevole lavoro di concertazione svolto dal Sottosegretario Patta, in quella fase ero rientrato come Consigliere delle professionali sanitarie nel Gabinetto del Ministro, che ebbe il consenso di tutte le rappresentanze professionali e sindacali delle professioni interessate la delega non fu esercitata in tempo dal Governo... per lo zampino dei soliti noti... per fortuna resi inoffensivi nella legislatura appena conclusa, nella precedente ci si provò in ogni maniera ma prevalsero i soliti noti...

La legge 43 sancisce, anche, una nuova articolazione delle professioni, al loro interno, in riferimento alla acquisizione di titoli universitari: professionista, professionista specialista, professionista coordinatore, professionista dirigente... il professionista specialista è l'unico non ancora concretizzato e costituisce la sfida per il futuro prossimo rinnovo contrattuale, come già illustrato e chiarito in precedenti articoli su questa autorevole rivista.

Le norme introdotte dalla legge Lorenzin nel concludere il processo di riforma svolto sinora con leggi specifiche delle professioni sanitarie diverse dal medico ora, invece, nella medesima legge hanno riordinato tutta l'Ordinistica sanitaria italiana in pari modalità, rimodulando l'ordinamento, favorendo la partecipazione, la democraticità interna, come già avvenuto, anche con forme più avanzate con gli altri Ordini "non sanitari" e si spera che la decretazione attuativa esalti questi concetti e non li comprimi, ne definisce con più forza la natura giuridica, stabilisce norme più severe per l'esercizio abusivo di professione sanitaria e ne regola il rapporto della deontologia tra Ordine, direzione della aziende sanitarie, Regioni, nel rispetto degli obblighi derivanti ai professionisti da normative nazionali, regionali e contrattuali.

Certamente una delle maggiori novità di questa legge è costituita dall'aver concluso la Riforma delle professioni sanitarie infermieristiche, di ostetrica, tecniche, della riabilitazione e della prevenzione, nella parte mancante e sempre venuta meno nelle precedenti legislature.

Una Riforma che per rilevanza strategica e per profondità di interventi ordinamentali, formativi e di innovazione nell'organizzazione del lavoro e di interazione con le altre professioni e gli altri operatori non ha pari in nessun altro comparto.

L'idea forza di questa importante Riforma delle professioni sanitarie trae e trae spunto e motivazione dalla constatazione che era ed è necessario adeguare e declinare il ruolo, l'ordinamento, la formazione delle professioni sanitarie non solo ai modelli più avanzati degli altri Stati europei ed extraeuropei ma anche all'evoluzione scientifica e tecnologica del Sistema Salute in Italia in grado di rispondere al mutato quadro epidemiologico e demografico rispetto a quello presente sino agli settanta/ottanta dell'altro secolo.

In questo quadro si evidenziava la questione delle professioni infermieristiche insieme a quelle delle altre professioni sanitarie allora non ancora laureate, per darle una prospettiva positiva di profonda riforma avevano ed hanno bisogno di una profonda mutazione in grado di coglierne le innovative potenzialità di saperi, di operatività e di scientificità che presentano per contribuire positivamente all'attuazione del diritto alla salute individuale e collettiva.

Pertanto l'impianto riformatore è completato, missione compiuta, un processo al quale, pur con la consueta modestia, ammetto di aver contribuito a realizzare, sia come dirigente e poi consulente ministeriale, ora si tratta di rendere operativo tutto il potenziale innovativo che questo processo contiene e che è ancora, colpevolmente, non è interamente valorizzato ed attuato ad iniziare dalla implementazione delle competenze con tutto quel che ha di innovazione nell'organizzazione del lavoro in sanità ma soprattutto in implementazione di qualità e di quantità di prestazioni sanitarie ai veri azionisti delle Aziende Sanitarie che sono i cittadini... ma questa è un'altra storia che nel nuovo ruolo di consulente dell'ARAN sto adoperandomi perché con la soluzione contrattuale diventi, finalmente, realtà...

# Validazione di uno strumento per l'accertamento infermieristico in accordo con i modelli funzionali di Gordon

Piera Bergomi<sup>1</sup>, Luigia Scudeller<sup>1</sup>, Barbara Mangiacavalli<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia

Corrispondenza: p.bergomi@smatteo.pv.it

## RIASSUNTO

**Introduzione** L'accertamento iniziale infermieristico gioca un ruolo cruciale nell'identificazione delle condizioni e delle necessità dei pazienti, nonché nella programmazione e nella gestione delle cure infermieristiche. L'obiettivo dello studio è la valutazione dell'affidabilità e della validità di uno strumento per l'accertamento infermieristico iniziale costruito secondo gli undici modelli funzionali di Gordon.

**Materiali e metodi** Lo studio è stato condotto in due fasi: I) un gruppo di infermieri esperti ha esplorato la validità di contenuto e di facciata dello strumento per l'accertamento infermieristico iniziale su un campione di 12 pazienti adulti; II) lo strumento è stato somministrato a un gruppo di 217 pazienti per esplorarne nuovamente la validità e la consistenza interna.

**Risultati** Lo strumento per l'accertamento infermieristico iniziale, basato sui modelli funzionali di Gordon, ha evidenziato una sufficiente validità di contenuto e di facciata ma un'affidabilità limitata.

**Conclusioni** Se pure con alcuni limiti, lo studio rappresenta un esempio di possibile processo di analisi e approfondimento sulla documentazione infermieristica. La raccolta di dati durante l'accertamento iniziale infermieristico con un apposito strumento, oltre a garantire tracciabilità delle informazioni utili per il processo di assistenza infermieristica, rende disponibile dati per supportare lo sviluppo della ricerca in ambito assistenziale.

**Parole chiave:** accertamento infermieristico, modelli funzionali di Gordon, assistenza

## Initial nursing assessment tool based on Gordon's functional models: a validation study ABSTRACT

**Background** Initial nursing assessment is crucial for patients' status and needs identification and for nursing programming and management. This study aims to assess the reliability and the validity of an initial nursing assessment tool based on Gordon's functional models.

**Methods** This was a two phase study: I) initial nursing assessment tool content and face validity has been validated by a group of senior nurse on a sample of 12 adult patients; II) the tool has been administered to 217 patients in order to reassess its validity and internal consistency.

**Results** The initial nursing assessment tool based on Gordon's functional models has an adequate content validity but a limited reliability.

**Conclusions** Despite its limits, this study is an example of nursing documentation in-depth analysis. The initial nursing assessment with a dedicated tool guarantee the tracking of useful information for nursing and data for research development in healthcare.

**Key words:** initial nursing assessment, Gordon's functional models, nursing

## INTRODUZIONE

L'aumento della complessità assistenziale in ogni ambito del Sistema Sanitario Nazionale richiede ai professionisti della salute di lavorare con un sistema informativo che ottimizzi la quantità e la qualità delle registrazioni (Casati M, 2005). Per gli infermieri, la normativa vigente sancisce l'obbligatorietà di documentare quanto effettuato durante l'esercizio professionale (Legge n. 42/1999). Il codice deontologico (IPASVI, 2009) cita, a proposito della do-

documentazione infermieristica, che l'infermiere "[...] Nella raccolta, nella gestione e nel passaggio di dati, si limita a ciò che è attinente all'assistenza (art. 26) e [...] garantisce la continuità assistenziale anche contribuendo alla realizzazione di una rete di rapporti interprofessionali e di un'efficace gestione degli strumenti informativi (art. 27)". Tra le documentazioni infermieristiche assume particolare rilievo l'accertamento iniziale quale raccolta sistematica di dati soggettivi e oggettivi rilevati durante il primo in-

contro con la persona assistita allo scopo di offrire un quadro generale delle condizioni dell'assistito ed esprimere successivamente un giudizio clinico sulla persona. I dati raccolti sono utilizzati nella diagnosi infermieristica e risultano indispensabili ai fini dell'identificazione degli obiettivi, della pianificazione e dell'attuazione dell'assistenza. La continuità assistenziale è facilitata da un'accurata e chiara descrizione di quanto pianificato e attuato dagli infermieri rispetto alla persona assistita (Lusignani M et al., 2001). È importante segnalare che una documentazione inefficace è una causa importante di eventi avversi (CTRC, 2004). In Svezia, un articolo di Florin e colleghi (Florin J et al., 2013) ha evidenziato che una terminologia standardizzata multi-professionale è necessaria per catturare tutti i tipi e tutte le dimensioni dei dati sanitari con il fine di garantire una migliore qualità di cura. Dalla letteratura infermieristica (Westra BL et al., 2008; von Krogh G, 2008) si evince che, nel corso del tempo, sono stati sviluppati numerosi linguaggi standardizzati a supporto dello sviluppo, dello scambio e della comunicazione dei dati infermieristici. Alcuni studiosi (Craig P et al., 2006) hanno creato uno strumento di accertamento infermieristico rivolto alle persone anziane che permette di effettuare una valutazione globale dello stato di salute, identificare i bisogni assistenziali attraverso una matrice delle stabilità/prevedibilità, effettuare una stima del livello e delle ore di lavoro infermieristico necessario e identificare le evidenze a supporto delle scelte decisionali nella pratica clinica. Secondo il punto di vista del Royal College of Nursing (RCN), gli infermieri hanno bisogno di uno strumento per guidare, giorno per giorno, un accertamento sistematico in linea con la responsabilità professionale (RCN, 2004). Il processo di accertamento effettuato durante l'ammissione alle cure permette all'infermiere di valutare la persona assistita nella sua globalità, stabilendo la base per evidenziare miglioramenti o peggioramenti a chi si prenderà cura successivamente del paziente. Nel 2005, con la consulenza della Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO), il Royal College of Nursing ha modificato tutto il percorso di pianificazione dell'assistenza infermieristica, e in particolare per l'accertamento iniziale ha stabilito alcune regole importanti: il flusso deve essere orizzontale, di facile lettura, logico, le aree simili vanno raggruppate, deve riportare istruzioni affinché l'infermiere ricordi gli elementi importanti da affrontare, la documentazione deve essere ridotta, deve emergere lo specifico professionale infermieristico, i colori devono essere vivaci, deve essere compresa una sintesi affinché tutti i membri

del gruppo di lavoro possano rivedere facilmente i dati (Craig P et al., 2006).

Nel 1985 è stato proposto da Marjory Gordon (Gordon M, 1985) un *data set* per stilare il profilo dello stato funzionale di salute del paziente al momento del ricovero particolarmente dettagliato e completo e ottenuto mediante la valutazione da parte dell'infermiere di molteplici parametri all'interno di categorie-modello. L'accertamento secondo i modelli funzionali di Gordon indirizza gli infermieri nella raccolta di dati sui comportamenti normali che contribuiscono a definire lo stato di salute, la qualità della vita e la realizzazione del potenziale umano. Il profilo dello stato di salute proposto originariamente da Gordon prevede la valutazione dei seguenti 11 modelli funzionali:

- percezione e gestione della salute;
- attività ed esercizio;
- nutrizionale e metabolica;
- eliminazione;
- sonno e riposo;
- cognitiva e percettiva;
- coping e tolleranza allo stress;
- percezione di sé e concezione di sé;
- sessualità e riproduzione;
- ruolo e relazioni;
- valori e credo.

Utilizzando questa struttura concettuale è possibile mettere in evidenza i modelli funzionali prevalenti e determinare, per ognuno di essi, se il comportamento dell'assistito è normale o disfunzionale (Wilkinson JM, 2004).

Nel corso degli anni vi sono state numerose esperienze di applicazione nella pratica clinica dei modelli funzionali di Gordon, che hanno contribuito allo sviluppo e alla classificazione del linguaggio infermieristico tassonomico: la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), la Nursing Interventions Classification (NIC) e la Nursing Outcomes Classification (NOC) (D'Addio L et al., 2009; Doyer B et al., 1990; Hartman D et al., 1991; Krieglner NF et al., 1992).

L'obiettivo dello studio è la valutazione dell'affidabilità e della validità di uno strumento per l'accertamento infermieristico iniziale costruito secondo i modelli funzionali di Gordon.

## MATERIALI E METODI

Presso la Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia è stato condotto uno studio di validazione in due fasi.

I soggetti inclusi erano pazienti afferiti, nel periodo dello studio, alle Strutture complesse di: cardiologia, oncologia, chirurgia vascolare, malattie dell'ap-

parato respiratorio (MAR), medicina generale, malattie infettive, ortopedia e traumatologia e chirurgia generale.

I criteri di inclusione dello studio sono stati i seguenti:

- ricovero in regime ordinario o di *day hospital*;
- età pari o maggiore ai 18 anni;
- indice di Karnofsky maggiore del 70%;
- stato di coscienza conservato;
- presenza di consenso firmato dal paziente all'arruolamento e all'utilizzo dei dati personali ai fini di ricerca.

Sono stati esclusi i ricoveri per riospedalizzazione durante il periodo dello studio e i pazienti che, al momento della selezione, risultavano degenti da più di due giorni. Costituiva altresì criterio di esclusione l'effettuazione di una procedura invasiva, diagnostica o terapeutica, nella stessa giornata dell'accertamento iniziale. Lo studio si è svolto tra il 15 maggio 2011 e il 15 marzo 2012.

### Fase I

*Definizione dello strumento, validità di facciata e di contenuto*

Una prima versione dello strumento è stata realizzata sulla base dell'analisi effettuata sui modelli funzionali di Gordon (Gordon M, 1990; 2009) e della decisione, all'interno della Fondazione, di scegliere un linguaggio tassonomico NANDA, NIC e NOC per le fasi successive della pianificazione assistenziale infermieristica.

Lo strumento è stato realizzato in forma cartacea, selezionando per i quesiti la traccia fornita da Gordon (Gordon M, 1985), adattata al contesto locale da un gruppo di quattro infermieri esperti, tutor clinici del corso di laurea in infermieristica, con esperienza decennale nell'ambito della clinica e della formazione nelle strutture coinvolte nello studio, in grado di effettuare interpretazioni personali delle situazioni e apporre conseguenti azioni (Benner P, 2003) e in possesso di esperienza sull'effettuazione di osservazione, intervista ed esame clinico. Il gruppo è stato supervisionato da un coordinatore didattico.

La prima versione dello strumento è stata testata in una fase pilota su 12 pazienti da parte dei quattro infermieri-tutor coinvolti in quattro delle strutture complesse (due di area medica e due di area chirurgica) partecipanti allo studio.

Sono stati arruolati tre pazienti per struttura. La raccolta dei dati è avvenuta mediante l'osservazione, il colloquio/l'intervista, l'esame fisico sulla persona assistita, la visione della documentazione clinica e il confronto con i colleghi delle strutture. Pur essendo fondamentale, la famiglia è stata tenuta in considerazione quando presente a fianco del paziente ma

non sono state riportate in forma separata le rispettive riflessioni o le influenze. Le opinioni delle persone assistite sono state tenute in considerazione e incluse nelle risposte. Per completare la raccolta dati, a ogni persona assistita è stato dedicato un tempo medio di 45 minuti.

Al termine del periodo di utilizzo, al fine di testarne la validità di contenuto e di facciata, i 4 tutor clinici del corso di laurea in infermieristica, il coordinatore didattico, 24 infermieri (selezionati sulla base della volontarietà di adesione al percorso, della continuità di presenza e dell'esperienza minima di tre anni nella struttura) e 4 coordinatori delle strutture partecipanti hanno discusso in un *focus group* le criticità che si sono presentate durante l'utilizzo e delle possibili integrazioni. In particolare, hanno fatto emergere: quesiti poco chiari e poco rilevanti, la presenza di domande inappropriate od offensive, superflue o mancanti, le eventuali modalità di risposta della persona assistita (confusa o inappropriata, eccetera) e l'importanza di inserire scale di valutazione di alcuni parametri (vedi Appendice 1 a pagina e106).

### Fase II

*Validità dello strumento e consistenza interna*

Lo strumento predisposto nella fase I è stato utilizzato da ventotto infermieri e quattro tutor clinici. La documentazione di accertamento veniva compilata al letto della persona assistita in formato cartaceo e, successivamente, inserita in una banca dati informatizzata. Il personale dedicato ha valutato settimanalmente la completezza e la concordanza dei dati immessi.

E' stato strutturato un percorso formativo per garantire un'adeguata raccolta dei dati e l'aderenza al protocollo. In particolare, si sono tenuti dieci incontri di formazione sul campo della durata di due ore circa ognuno. I primi tre incontri sono stati dedicati alla ripresa dei concetti teorici della prima fase del processo di assistenza infermieristica e i successivi allo studio dettagliato dei modelli funzionali di Gordon. Gli incontri sono stati condotti dai tutor, precedentemente identificati come infermieri esperti, proprio perché ne conoscono la struttura concettuale e da anni si occupano del processo di apprendimento degli studenti del corso di laurea in infermieristica.

*Analisi statistica*

Nella fase di validazione è stato previsto un arruolamento di almeno 150 soggetti. Il calcolo è stato effettuato mediante il software PASS, versione 11 (Hintze J, 2011).

I punteggi degli 11 modelli sono stati calcolati me-

dianze semplice somma dei punteggi assegnati alle singole voci.

Successivamente, la validazione della documentazione è avvenuta come segue:

1. rivalutazione della validità di contenuto e analisi statistiche descrittive di ciascuna voce (media, deviazione standard, minimo, massimo, mediana, 25° e 75° percentile);
2. analisi della consistenza interna dello strumento;
3. validità discriminante dei modelli funzionali.

I punteggi riportati nei modelli di accertamento sono stati indicati come media, mediana, deviazione standard, intervallo e intervallo interquartile (IQR). Vista la distribuzione non gaussiana, è stata utilizzata la mediana e l'intervallo interquartile nelle statistiche inferenziali. La differenza tra mediane è stata valutata mediante il test di Mann-Whitney. È stato considerato significativo un valore di  $p < 0,05$ . La valutazione della consistenza interna è stata valutata mediante il calcolo dell'alfa di Cronbach. Punteggi maggiori a 0,8 sono stati considerati adeguati (Connelly LM, 2011; Bland J et al., 1997).

#### *Considerazioni etiche*

Il protocollo di ricerca è stato approvato dal Comitato di bioetica della Fondazione; ai pazienti è stato richiesto il consenso informato e ai responsabili scientifici la dichiarazione di assenza di conflitto di interessi. I dati sono stati raccolti in forma anonima e aggregata nel rispetto della normativa vigente sulla *privacy*. Lo studio non ha ricevuto fonti di finanziamento esterne. I pazienti sono stati informati della possibilità di ritirare il consenso all'utilizzo dei dati in qualunque momento.

## RISULTATI

### Fase I

Sulla base dei risultati emersi dal *focus group* è stato strutturato lo strumento che risulta composto da 133 quesiti suddivisi negli 11 modelli funzionali di Gordon a cui si aggiungono 42 quesiti per l'esame obiettivo e 12 per il piano di dimissione. A ogni quesito corrispondono risposte codificate con punteggio numerico intero, dove 0 indica "nessuna dipendenza" e numeri interi progressivamente più elevati indicano "maggiore dipendenza".

### Fase II

Sono stati arruolati 217 pazienti ricoverati presso le strutture complesse coinvolte nello studio durante l'arco temporale di 10 mesi. L'età media era pari a  $58 \pm 18,7$  anni (intervallo: 47-71 anni). Circa la metà dei pazienti erano di sesso femminile (107; 49,3%). I pazienti provenienti dal domicilio per ricovero pro-

grammato e/o accesso diretto erano 149 (68,7%). Trentasei pazienti (16,6%) sono stati ricoverati previo accesso in pronto soccorso, 27 (12,4%) sono stati trasferiti da altre strutture complesse della Fondazione e 5 (2,3%) da altri ospedali. Gli accertamenti infermieristici iniziali sono stati così distribuiti tra le strutture complesse: 35 in ortopedia e traumatologia, 20 in ematologia, 18 in malattie infettive, 20 in oncologia, 37 in chirurgia generale, 20 in malattie dell'apparato respiratorio, 27 in medicina generale, 20 in cardiologia e 20 in reumatologia. Il tempo medio necessario per la raccolta dei dati è stato di 30' (IQR: 20';40').

#### *Rivalutazione della validità di contenuto di ciascun modello funzionale e analisi statistiche descrittive*

La rivalutazione della validità di contenuto effettuata dagli infermieri, dai coordinatori delle strutture complesse e dal coordinatore didattico del corso di laurea ha confermato la completezza dei modelli funzionali.

Le statistiche descrittive dei punteggi dei vari modelli sono riportate nella tabella 1. In ciascun modello il numero di quesiti con risposta non suscettibile di misura è compreso tra 1 e 6.

#### *Analisi della consistenza interna dello strumento*

Come riportato in tabella 2, i modelli "percezione e gestione della salute" e "attività ed esercizio" hanno presentato il maggior grado di coerenza interna (0,81 e 0,92 rispettivamente).

Il modello "percezione di sé – concezione di sé" ha ottenuto un indice di coerenza pari a 0,72. I rimanenti modelli sono stati caratterizzati da un basso grado di coerenza interna, con un alfa di Cronbach compresa tra 0,04 e 0,59. I modelli "eliminazione" e "cognitivo e percettivo" e a seguire "nutrizionale e metabolico" sono risultati poco misurabili. In "sessualità e riproduzione" solo due voci sono risultate leggermente basse: problemi ormonali e gestione dei contraccettivi (0,44). Nel modello "ruolo e relazioni" i valori significativamente bassi sembrano essere stati: condizione sociale e tipologia di lavoro (0,34). I valori più alti hanno riguardato i sistemi di supporto (la famiglia, la famiglia separata, i vicini o gli amici).

#### *Validità discriminante dei modelli funzionali*

L'analisi tra i sottogruppi delle persone assistite (suddivise per età e sesso) è riportata nella tabella 3. In particolare, per quanto attiene alle differenze date dall'età, nel modello "attività ed esercizio" i valori hanno presentato un aumento della dipendenza nelle persone oltre i 65 anni; nel modello "percezione e gestione della salute" le persone assistite più

**Tabella 1. Analisi statistica dei punteggi registrati nei modelli funzionali dello strumento indagato**

Modello funzionale	N° quesiti	N° quesiti misurabili	Intervallo di punteggio	Mediana punteggio	Punteggio IQR
percezione e gestione della salute	32	30	0-76	12	10;14
attività ed esercizio	14	13	3-65	2	0;24
nutrizionale e metabolico	20	16	1-22	5	4;7
eliminazione	34	28	3-89	13	12;16
sonno e riposo	7	7	1-20	9	7;10
cognitivo e percettivo	25	19	1-33	5	4;9
<i>coping</i> e tolleranza allo <i>stress</i>	3	3	0-8	1	0;1
percezione di sé – concezione di sé	3	3	0-44	14	9;21
sessualità e riproduzione	8	5	0-6	1	0;2
ruolo e relazioni	9	6	0-12	1	1;2
valori e credo	3	3	0-7	0	0;0
esame fisico	51	42	nc	nc	nc
piano di dimissione	16	12	0-15	1	1;2

Campione: 217 pazienti  
nc: dato non classificato

**Tabella 2. Analisi della coerenza interna nei modelli funzionali dello strumento indagato**

Modello funzionale	N° quesiti	N° quesiti misurabili	Alfa di Cronbach
percezione e gestione della salute	32	30	0,8100
attività ed esercizio	14	13	0,9236
nutrizionale e metabolico	20	16	0,2084
eliminazione	34	28	0,1332
sonno e riposo	7	7	0,4017
cognitivo e percettivo	25	19	0,1098
<i>coping</i> e tolleranza allo <i>stress</i>	3	3	0,0514
percezione di sé – concezione di sé	3	3	0,7293
sessualità e riproduzione	8	5	0,3749
ruolo e relazioni	9	6	0,5947
valori e credo	3	3	0,0437
esame fisico	51	42	nc
piano di dimissione	16	12	0,2395

Campione: 217 pazienti  
nc: dato non classificato

giovani hanno percepito e gestito la loro salute in modo più positivo e non sono state rilevate differenze di genere; nel modello di “*coping* e tolleranza allo *stress*” le persone assistite più giovani sono risulta-

te meno tolleranti di quelle più anziane; nel modello di “percezione di sé – concetto di sé” le persone assistite con età pari o superiore a 65 anni hanno presentato più ansia rispetto alle persone assistite



**Tabella 3. Punteggi registrati nei modelli funzionali dello strumento indagato in funzione a sesso ed età**

Modello funzionale	Genere med (IQR)		p	Età med (IQR)		p
	Maschi <sup>1</sup>	Femmine <sup>2</sup>		<65 anni <sup>3</sup>	≥65 anni <sup>4</sup>	
percezione e gestione della salute	12 (10;14)	12 (10;15)	0,55	12 (10;14)	13 (10;16)	0,03
attività ed esercizio	0 (0;24)	2 (0;24)	0,97	0 (0;24)	17 (0;24)	0,005
nutrizionale e metabolico	5 (4;7)	6 (4;7)	0,21	5 (4;6)	6 (5;8)	0,12
eliminazione	13 (11;16)	13 (11;16)	0,32	13 (11;16)	13 (11;16)	0,89
sonno e riposo	8 (7;9)	9 (8;10)	<0,001	8 (8;9)	9 (7;10)	0,13
cognitivo e percettivo	5 (4;9)	5 (4;10)	0,45	5 (4;9)	5 (4;9)	0,12
<i>coping</i> e tolleranza allo stress	0 (0;1)	1 (0;1)	0,005	1 (0;1)	0 (0;1)	0,03
percezione di sé – concezione di sé	13 (8;19)	16 (10;25)	0,01	14 (9;21)	15 (10;23)	0,30
sessualità e riproduzione	1 (0;1)	2 (2;3)	<0,001	1 (0;2)	2 (1;3)	0,04
ruolo e relazioni	1 (1;2)	1 (1;3)	0,01	1 (1;2)	1 (1;3)	0,14
valori e credo	0 (0;0)	0 (0;0)	0,86	0 (0;0)	0 (0;0)	0,13
esame fisico	nc	nc	0,55	nc	nc	0,01
piano di dimissione	1 (1;2)	1 (1;3)	0,01	1 (1;2)	2 (1;3)	0,003

nc: dato non classificato  
med (IQR): mediana e intervallo interquartile  
<sup>1</sup>campione: 110 pazienti  
<sup>2</sup>campione: 107 pazienti  
<sup>3</sup>campione: 134 pazienti  
<sup>4</sup>campione: 81 pazienti

più giovani e sono risultate più ansiose le femmine rispetto ai maschi. Nel modello “valori e credo” non sono state evidenziate particolari differenze rispetto al sesso o all’età. Nel modello “nutrizionale e metabolico” le persone assistite con età pari o superiore a 65 anni hanno indicato più difficoltà nell’alimentazione e nel metabolismo e in particolare più le femmine che i maschi. Nel modello di “eliminazione” e “cognitivo e percettivo” non sono state evidenziate differenze in funzione al sesso e all’età. Nel modello “sonno e riposo”, le persone più giovani, e in particolare i maschi, dormono meglio. In “sessualità e riproduzione” i dati raccolti si riferivano alla menopausa e ai problemi ormonali o prostatici confermando che gli stessi si verificano più negli anziani e più nelle femmine. Non è stato possibile classificare le voci dell’esame obiettivo; il piano di dimissione ha rivelato una maggiore dipendenza da parte delle persone con età uguale o superiore a 65 anni.

## DISCUSSIONE

La documentazione clinica infermieristica assume una particolare rilevanza per un efficace inquadra-

mento complessivo della persona assistita. Una raccolta dei dati sistematica, accurata e chiara permette di individuare i bisogni e le limitazioni della persona, favorendo la pianificazione e l’attuazione dell’assistenza (D’Agostino F, 2012). In un documento di Junnola e colleghi (Junnola T et al., 2002), vengono definiti i fattori connessi con l’acquisizione dei dati del paziente e la definizione dei problemi. La maggioranza degli infermieri interpellati (94%) ha convenuto che le informazioni ricevute sul paziente avevano influenzato significativamente la definizione dei problemi infermieristici. Una documentazione di bassa qualità costituisce un riconosciuto fattore di rischio per eventi avversi e contenziosi medico-legali. Per tutti questi motivi, l’importanza della qualità della raccolta dei dati da parte dell’infermiere viene recepita e sottolineata nelle linee guida professionali (Craven RF et al., 2013) e istituzionali (Regione Lombardia, 2007).

L’accertamento infermieristico iniziale viene eseguito per raccogliere le informazioni di base sulla persona assistita, determinarne le normali funzioni e risorse, l’eventuale presenza di disfunzioni, e

fornire dati per la fase diagnostica e assistenziale. Nel corso dell'accertamento vengono rilevati dati di natura soggettiva e oggettiva. I dati soggettivi forniti dalla persona assistita sono rappresentati da sintomi o informazioni celate (sentimenti o affermazioni della persona assistita), che vengono rilevati attraverso l'intervista ma non sempre è possibile validarli. I dati oggettivi sono segni o evidenze osservabili, percepibili e misurabili dall'esterno; pertanto possono essere validati e verificati da altre persone, e sono ottenuti attraverso i sensi o misurati attraverso strumenti, esami di laboratorio o procedure diagnostiche.

Uno studio retrospettivo della documentazione infermieristica ha rilevato che i problemi del malato non vengono identificati nel 71% dei casi nel Dipartimento salute della donna e del bambino e nel 54% nel Dipartimento medico-oncologico (Longo M et al., 2008). In particolare, nel Dipartimento medico-oncologico i dati meno rilevati sono le attività quotidiane (53%), il grado di igiene (58%), la presenza di lesioni da pressione (50%), i fattori favorevoli le lesioni da pressione (11,5%) e l'atteggiamento verso la malattia (8%). Le risorse fisiche e psichiche della famiglia non sono identificate né registrate nel 100% dei casi esaminati. Dalla lettura di questo studio si può supporre che gli infermieri non registrino costantemente i dati riguardanti le funzioni e i bisogni. Spesso si lasciano orientare e guidare da quanto raccolto dal medico, che tuttavia è particolarmente focalizzato sul processo morboso e sulla patologia.

In questo studio abbiamo testato uno strumento per l'accertamento iniziale basato sugli undici modelli funzionali di Gordon (Gordon M, 1985), che sulla base delle nostre analisi ha ottenuto un'affidabilità limitata, in quanto non presenta sufficiente coerenza interna e quindi non è immediatamente utilizzabile nella pratica clinica.

Alcuni modelli funzionali hanno mostrato un elevato e soddisfacente indice di coerenza interna. In particolare, l'alfa di Cronbach è risultata maggiore allo 0,80 nei modelli "percezione e gestione della salute" e "attività ed esercizio". La percezione dello stato di salute è un indicatore che rappresenta le condizioni della popolazione molto usato anche a livello internazionale (Istat, 2016). Infatti, nell'ultima indagine Istat 2016, il 70,1% della popolazione italiana ha dichiarato un buono stato di salute, in particolare più gli uomini che le donne e più i giovani rispetto agli anziani. Tuttavia, deve essere anche sottolineato che è stato osservato un indice di coerenza interna medio-basso in buona parte dei modelli funzionali. I confronti effettuati tra sesso e

fasce di età confermano la validità dello strumento in quanto, nei vari modelli funzionali, valori maggiori si sono riscontrati nelle persone assistite più anziane e di sesso femminile.

I nostri risultati descrivono tempi di compilazione medi di 45 e 30 minuti, rispettivamente nella prima e nella seconda fase dello studio. Il tempo necessario per la raccolta dei dati rimane comunque significativo, in termini assoluti, nel contesto della attuale attività assistenziale. Una criticità significativa è data dal fatto che i diversi parametri rilevati non sono sufficienti a comprendere tutte le informazioni sulle persone assistite e lo strumento non permette di valutare tutte le variabili.

La disponibilità di uno strumento sistematico per la raccolta dei dati permette agli infermieri di acquisire capacità di pensiero critico e un costante miglioramento del ragionamento clinico, e rappresenta una sfida per tutti i professionisti nel campo della salute. Tuttavia, ci sono pochi studi sul favorire il miglioramento del ragionamento clinico; condurre studi al riguardo, con l'integrazione tra le risposte psico-sociali e quelle fisiologiche, potrebbe essere una sfida per il futuro (Cerullo JASB et al., 2010). Infatti, l'utilizzo della capacità di pensiero critico, quale abilità multiprofessionale, processo cognitivo e mentale per interpretare e analizzare i dati riferiti alle persone assistite, è importante e fondamentale nel processo di cura (Colombo N et al., 2012). A volte i dati raccolti inizialmente (Lunney M, 2010) portano a un'interpretazione univoca e quindi a una diagnosi infermieristica precisa, mentre spesso, nonostante i dati raccolti possano sembrare tanti, non sono sufficienti per sostenere un giudizio diagnostico; pertanto, un ragionamento logico in collaborazione con la persona assistita permette di giungere a un titolo diagnostico più accurato.

Un precedente studio condotto in Bolivia ha definito e validato uno strumento per l'accertamento iniziale con i modelli funzionali di Gordon (Fernandez-Sola C, 2012). Lo strumento creato include voci sugli stili di vita, sul livello di autonomia e dipendenza in relazione alle attività di vita quotidiana e un breve esame obiettivo. I risultati, positivi anche se ridotti, sono derivati dalla validazione effettuata da un gruppo di esperti (12 infermieri con 21 anni di esperienza e 48 anni in media di età).

In uno studio italiano, orientato a sviluppare un sistema informativo utilizzando un linguaggio infermieristico *standard*, si è proposta la raccolta dei dati dell'assistito tramite la rilevazione dei dati demografici, di natura organizzativa e dell'accertamento infermieristico (rilevazione di segni e sintomi), fino ad arrivare alla diagnosi infermieristica at-

traverso “l’attivazione di suggerimenti automatici” (D’Agostino F, 2012).

La valutazione dei sistemi di classificazione infermieristica per orientare la raccolta dei dati e pianificare il processo di assistenza, quali l’International Classification Functional (ICF), l’International Classification for Nursing Practice (ICNP®), la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) e il Nursing Diagnostic System of the Centre for Nursing Development and Research (ZEFP) (Müller-Staub M et al., 2007), evidenzia che ognuno di essi risulta idoneo solo in parte.

Ulteriori studi futuri potrebbero rivolgersi all’analisi delle competenze dell’infermiere che esegue l’accertamento secondo gli *standard* professionali stabiliti dall’ANA, al fine di evidenziare se vengono messi in atto tutti i sottocriteri citati quali, per esempio: riconoscere l’impatto delle attitudini personali, dei valori e delle credenze e identificare le barriere, per esempio psicosociali, di alfabetizzazione, finanziarie e culturali al fine di attivare una comunicazione efficace o favorire opportuni adeguamenti (ANA, 2010).

## CONCLUSIONI

Se pur con alcuni limiti, il nostro studio rappresenta un esempio di possibile processo di analisi e approfondimento sulla documentazione infermieristica. La raccolta di dati durante l’accertamento infermieristico iniziale con un apposito strumento, oltre a garantire tracciabilità delle informazioni utili per il processo di assistenza infermieristica, rende disponibili dati che possono essere aggregati a vari livelli per supportare lo sviluppo della ricerca in ambito assistenziale.

**Conflitti di interesse:** gli autori dichiarano di non avere conflitti di interesse in relazione ai contenuti di questo articolo. Questo studio non è supportato da finanziamenti esterni.

**Ringraziamenti:** gli autori ringraziano tutti coloro che hanno partecipato allo studio: le persone assistite che hanno dato la loro autorizzazione e collaborazione, i tutor del corso di laurea in infermieristica che hanno collaborato con gli studenti alla raccolta dati, gli infermieri e i coordinatori delle strutture coinvolte che hanno partecipato alla raccolta dei dati e facilitato il percorso.

Uno speciale ringraziamento al Direttore del S.I.T.R.A., la dottoressa Barbara Mangiacavalli, che da sempre è vicina agli infermieri e li sprona a fare ricerca per lavorare secondo la *evidence based practice*.

## BIBLIOGRAFIA

American Nursing Association, ANA (2010) *Nursing:*

*Scope and standard of practice, 2nd edition.* <https://tinyurl.com/ycmvkelf>

- Benner P; a cura di Carlo Calamandrei e Laura Rasero (2003) *L’eccellenza nella pratica clinica dell’infermiere. L’apprendimento basato sull’esperienza.* Ed. McGraw-Hill, Milano.
- Bland J, Altman D (1997) *Statistics notes: Cronbach’s alpha.* British Medical Journal, 349, g4670.
- Casati M (2005) *La documentazione infermieristica. 2ª edizione.* Ed. McGraw-Hill, Milano.
- Cerullo JASB, Cruz D (2010) *Clinical reasoning and critical thinking.* Revista Latino-Americana de Enfermagem, 18, 124-129.
- Colombo N, Casati M, Marcellini E et al. (2012) *Classificazione delle diagnosi infermieristiche di NANDA International secondo le componenti dell’assistenza infermieristica di base di Henderson: uno strumento per l’insegnamento del processo di assistenza infermieristica.* L’infermiere, 49, e19-e28.
- Commissione Tecnica sul Rischio Clinico, CTRC (2004) *Risk Management in Sanità. Il problema degli errori.* Ministero della Salute, Roma.
- Connelly LM (2011) *Cronbach’s alpha.* Medsurg Nursing, 20, 45-44.
- Craig P, Dolan P, Drew K (2006) *Nursing Assessment, Plan of Care, and Patient Education: The Foundation of Patient Care.* Ed. HCPro.
- Craven RF, Hirnle CJ, Jensen S (2013) *Principi fondamentali dell’assistenza infermieristica. 5ª edizione.* Ed. Casa Editrice Ambrosiana, Milano.
- D’Addio L, Calamandrei C (2009) *Modelli funzionali della salute di Marjory Gordon: un’esperienza applicative nella formazione infermieristica di base.* Nursing Oggi, 4.
- D’Agostino F (2012) *Sviluppo di un sistema informativo utilizzando un linguaggio infermieristico standard per la realizzazione di un nursing minimum data set.* Professioni infermieristiche, 65,103-109.
- Doyer B, Macker N, Radovich H. (1990) *Functional health patterns: a postanesthesia care unit’s approach to identification.* Journal of Post Anesthesia Nursing, 5, 157-162.
- Federazione Nazionale Collegi IPASVI (2009) Codice deontologico dell’infermiere. IPASVI, Roma.
- Fernandez-Sola C, Granero-Molina J, Mollinedo-Mallea J et al. (2012) *Development and validation of an instrument for initial nursing assessment.* Revista da Escola de Enfermagem da USP, 46, 1416-1423.
- Florin J, Ehrenberg A, Ehnfors M et al. (2013) *A comparison between the VIPS model and the ICF for expressing nursing content in the health care record.* International Journal of Medical Informatics, 82(2), 108-117.
- Gordon M (1985) *Nursing diagnosis.* Annual Review of Nursing Research, 3, 127-146.

- Gordon M (1990) *Toward Theory-Based Diagnostic Categories*. *Nursing Diagnosis*, 1, 5-11.
- Gordon M (2009) *Diagnosi Infermieristiche. Processo e applicazione*. Casa Editrice Ambrosiana, Milano.
- Hartman D, Knudson J (1991) *Documentation: a nursing database for initial patient assessment*. *Oncology Nursing Forum*, 18, 125-130.
- Hintze J (2011) *Using PASS 11*. [www.ncss.com](http://www.ncss.com).
- Junnola T, Eriksson E, Salanterä S et al. (2002) *Nurses' decision-making in collecting information for the assessment of patients' nursing problems*. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 186-196.
- Kriegler NF, Harton MK (1992) *Community health assessment tool: a patterns approach to data collection and diagnosis*. *Journal of Community Health Nursing*, 9(4), 229-234.
- ISTAT (2016) *Annuario Statistico Italiano*. 113-156. <https://tinyurl.com/ybw3sb8a>
- Legge n. 42/99, "Disposizioni in materia di professioni sanitarie". *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 50.
- Longo M, Rinaldi M, Pacifico C et al. (2008) *Qualità dell'assistenza e accertamento infermieristico: risultati preliminari di uno studio descrittivo condotto presso l'IRCCS Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" di Bari*. *Professioni infermieristiche*, 61, 14-20.
- Lunney M (2010) *Use of Critical Thinking in the Diagnostic Process*. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 21, 82-88.
- Lusignani M, Mangiacavalli B, Casati M (2001) *Infermieristica generale e organizzazione della professione. Deontologia infermieristica Legislazione professionale Competenze specialistiche*. Ed. Masson, Milano.
- Müller-Staub M, Lavin MA, Needham I et al. (2007) *Meeting the criteria of a nursing diagnosis classification: Evaluation of ICNP®, ICF, NANDA and ZEPF*. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 702-713.
- Regione Lombardia (2007) *Manuale della cartella clinica*. 2ª edizione.
- Royal College of Nursing, RCN (2004) *Nursing assessment and older people: a royal college of nursing toolkit*. Londra.
- von Krogh G (2008) *An Examination of the NANDA International Taxonomy for Domain Completeness, Ontological homogeneity, and clinical functionality*. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 19, 65-75.
- Westra BL, Delaney CW, Konicek D et al. (2008) *Nursing standards to support the electronic health record*. *Nursing Outlook*, 56, 258-266.
- Wilkinson JM (2004) *Processo infermieristico e pensiero critico*. Ed. Casa Editrice Ambrosiana, Milano.

### Appendice 1. Caratteristiche dello strumento di accertamento con le modifiche apportate in fase I

Caratteristiche	Modifiche apportate in fase I	Motivazioni	Allegati
<i>dati generali</i> : provenienza, diagnosi medica, motivo del ricovero, dati anagrafici	- rimosse domande inerenti a precedenti ricoveri e patologie pregresse - rimossi elenchi di categorie farmacologiche per quanto attiene ai farmaci utilizzati al domicilio	dati reperibili nell'anamnesi medica	-
<i>percezione e gestione della salute</i> : 30 quesiti misurabili suddivisi in programma di esercizio fisico, cura di sé, ausili, alimentazione, cura dei denti, vaccinazioni, consumo di tabacco e alcool	- rimossa richiesta di uso eventuale di droghe e, se affermativo, della tipologia e frequenza	imbarazzo da parte della persona assistita e dell'infermiere. Risposte possibilmente non veritiere	Activities of Daily Living (ADL)
	- rimossa richiesta del numero di pacchetti di sigarette consumate al giorno	dato non significativo e troppo variabile	
	- rimossa la richiesta di specificare le vaccinazioni effettuate	dato reperibile nell'anamnesi medica	
<i>attività ed esercizio</i> : 13 quesiti misurabili	inserita ADL e scala Braden	il grado di dipendenza del paziente può influire sul percorso <i>post</i> dimissione. Per quanto attiene alla Scala Braden, è già parte integrante della documentazione in Fondazione	- Activities of Daily Living (ADL) - scala Braden
<i>nutrizionale e metabolico</i> : 16 quesiti misurabili, suddivisi in tipo di dieta, numero pasti, tipo di deglutizione, appetito, variazione di peso e presenza di sonde nutrizionali	rimosso quesito sulla descrizione delle protesi	presente apposito allegato nella documentazione della Fondazione	istruzione operativa aziendale gestione e custodia protesi dentarie
<i>eliminazione</i> : 28 quesiti misurabili, abitudini e alterazioni	inserita la definizione feci normocromiche	presenti solo quesiti su alterazioni dell'eliminazione	-
<i>sonno e riposo</i> : 7 quesiti misurabili, abitudini e alterazioni	tolta la specifica dei farmaci o altri rimedi utilizzati per dormire	-	-
<i>cognitivo e percettivo</i> : 19 quesiti misurabili, condizioni mentali, linguaggio, vista udito e dolore	inserita scala NRS del dolore	già presente rilevazione nella documentazione	scala numerica NRS del dolore
<i>coping e tolleranza allo stress</i> : 3 quesiti misurabili	-	-	-
<i>percezione di sé – concezione di sé</i> : 3 quesiti misurabili	inserita scala NRS per la valutazione dell'ansia anziché l'individuazione di una risposta predefinita di misurazione dell'ansia (lieve, moderata, grave e panico)	di facile utilizzo per la persona assistita e di facile comprensione per l'infermiere	- scala numerica NRS ansia - Hospital Anxiety and Depression (HAD)
<i>sessualità e riproduzione</i> : 5 quesiti misurabili, alterazioni e normalità	rimosse le domande sull'orientamento sessuale e sulla frequenza di rapporti sessuali	- imbarazzo da parte della persona assistita e dell'infermiere - possibile tendenza a modificare la risposta	-
<i>ruolo e relazioni</i> : 6 quesiti misurabili, condizione lavorativa, stato civile e sistema di supporto	inserita l'indicazione dello stato civile	risulta importante conoscere la connotazione della famiglia	-



<i>valori e credo</i> : 3 quesiti misurabili, tipo di religione, restrizioni e richieste	-	-	-
<i>esame fisico</i> : 42 quesiti misurabili	<ul style="list-style-type: none"> <li>- in riferimento al battito cardiaco rimosso "debole", "forte", "regolare", "irregolare"; inserito "ritmico" o "aritmico"</li> <li>- inserita la segnalazione dell'uso di Continuous Positive Airway Pressure (CPAP) per la ventilazione assistita e di altri presidi quali il catetere venoso centrale e periferico</li> <li>- rimossa la valutazione della trattabilità dell'addome</li> </ul>	-	-
<i>piano di dimissione</i> : 12 quesiti misurabili	-	-	-
<p>Inserita a piè di ogni pagina una nota di compilazione specificando che se qualche informazione appare inutile, irrilevante o impossibile da rilevare in un particolare caso o momento, è importante usare i seguenti codici: 1) non applicabile/nessuno; 2) dato non ottenibile; 3) non prioritario in questo momento; 4) altro (specificare con note)</p>			

# Il burden del caregiver informale di persone con schizofrenia: creazione e validazione della Italian Modified Perceived Family Burden Scale (I-MPFBS)

Ivan Conti<sup>1</sup>, Anne Destrebecq<sup>2</sup>, Anna Caridi<sup>3</sup>, Stefano Terzoni<sup>4</sup>, Paolo Ferrara<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Infermiere, Milano; <sup>2</sup>Professore associato MED/45, Dipartimento di scienze biomediche per la salute, Università degli Studi di Milano; <sup>3</sup>Infermiere, Servizio psichiatrico di diagnosi e cura, ASST Santi Paolo e Carlo, presidio San Paolo, Milano; <sup>4</sup>Infermiere, tutor presso il Corso di laurea in infermieristica, polo didattico San Paolo, Milano; <sup>5</sup>Infermiere, tutor presso il Corso di laurea in infermieristica, polo didattico San Paolo, Milano

Corrispondenza: paolo.ferrara@asst-santipaolocarlo.it

## RIASSUNTO

**Introduzione** La schizofrenia è un grave disturbo psichiatrico che impatta sia sulla persona che ne è affetta, sia sul caregiver informale che se ne occupa. Infatti, quest'ultimo può sviluppare disagio psicologico o *burden*, con ripercussioni che ricadono anche sulla persona affetta dal disturbo. La Perceived Family Burden Scale (PFBS) è uno strumento valido e affidabile nella prevenzione delle ricadute di malattia, ma non è mai stato utilizzato per indagare il livello complessivo di *burden* in una popolazione di caregiver informali di persone schizofreniche. Quindi, lo scopo dello studio è di indagare il livello di *burden* in un campione di caregiver informali di persone affette da disturbo schizofrenico attraverso la creazione e la validazione di una versione italiana modificata della PFBS, ovvero la Italian Modified Perceived Family Burden Scale (I-MPFBS).

**Materiali e metodi** Lo studio ha previsto: una traduzione e modifica della PFBS; la somministrazione della scala a un campione di caregiver informali afferenti ai centri psicosociali (CPS) del Dipartimento di salute mentale (DSM) dell'ASST Santi Paolo e Carlo di Milano, presidio San Paolo.

**Risultati** La scala I-MPFBS ha un'ottima validità di contenuto (CVI-S=0,95) e di faccia e una buona consistenza interna (alfa di Cronbach=0,78). I 62 caregiver informali hanno presentato un valore mediano di *burden* totale pari a 118/200 (IQR: 99;135). Il *burden* oggettivo ha presentato una mediana pari a 35/100 (IQR: 24;46), mentre quello soggettivo pari a 81/100 (IQR: 72;88).

**Conclusioni** La I-MPFBS è uno strumento valido e affidabile, veloce, di semplice utilizzo, in grado di supportare la valutazione infermieristica nell'inquadramento e nell'assistenza al caregiver informale e alla persona di cui si occupa.

**Parole chiave:** *burden*, schizofrenia, caregiver informale, PFBS

## Burden on caregivers of people with schizophrenia: creation and validation of Italian Modified Perceived Family Burden Scale (I-MPFBS)

### ABSTRACT

**Background** Schizophrenia is a serious psychiatric disorder that affects both the patients and their informal caregivers. The resulting psychological discomfort or burden could have serious repercussions on the carer, and consequently on the patient. The Perceived Family Burden Scale (PFBS) is a valid and reliable tool aimed at preventing disease relapse, but it has never been used to investigate the overall burden level in a population of informal caregivers of schizophrenic persons. The study aims to investigate burden levels in a sample of informal caregivers of schizophrenic patients by creating and validating the Italian Modified Perceived Family Burden Scale (I-MPFBS).

**Methods** PFBS was translated and modified; the tool was administered to a sample of informal caregivers accessing to Psychosocial centres of Mental Health Department at Santi Paolo e Carlo hospital, Milan.

**Results** The I-MPFBS has a high content and face validity (CVI-S=0.95) and good internal consistency (Cronbach's alpha=0.78). The 62 informal caregivers had an overall median burden score of 118/200 (IQR: 99;135). The objective burden median score was 35/100 (IQR: 24; 46). The subjective burden median score was 81/100 (IQR: 72; 88).

**Conclusions** The I-MPFBS is a valid, reliable, quick, and easy-to-use tool that supports nursing assessment of the informal caregiver and of the patient.

**Key words:** burden, schizophrenia, informal caregiver, PFBS

## INTRODUZIONE

La schizofrenia costituisce un grave disturbo mentale, in considerazione della vastità e della gravità dei sintomi che la caratterizzano. Deliri, allucinazioni, disorganizzazione dell'eloquio e comportamentale, oltre a sintomi negativi quali, per esempio, apatia e abulia (Bioni M, 2014) sono solo alcune delle principali manifestazioni che rendono questo disturbo una delle maggiori cause di disabilità in grado di impattare in modo significativo sulla qualità di vita dell'individuo (Switaj P et al., 2012; Kizilirmak B et al., 2016; Owen MJ et al., 2016) oltre a costituire un'importante voce di spesa per i sistemi sanitari, per i costi sia diretti sia indiretti che ne conseguono (Owen MJ et al., 2016; Chong HY et al., 2016; Progetto TRIATHLON, 2016).

Si stima un'incidenza pari a 15 casi per 100.000 abitanti/anno negli uomini e 10 per 100.000 abitanti/anno nelle donne, con una prevalenza puntuale di 4-6 casi per 1.000 abitanti, e un rischio di morbilità dello 0,7% circa. Queste stime sono basate su criteri diagnostici conservativi; quando sono stati usati criteri diagnostici più ampi, tra cui altri disturbi psicotici come il disturbo delirante, psicotico breve, e la psicosi non altrimenti specificata, i tassi crescevano di 2-3 volte (Owen MJ et al., 2016; Van Os J et al., 2009). In Italia si stima che oltre 300.000 persone siano affette da schizofrenia (Progetto TRIATHLON, 2016).

Nel corso degli anni, la dimensione del fenomeno a livello mondiale ha portato a sviluppare un modello assistenziale, introdotto in Italia con la "Riforma Basaglia", che ha progressivamente favorito il reinserimento delle persone affette da gravi disturbi psichiatrici, quali per esempio la schizofrenia, all'interno del contesto sociale, allontanando il modello gestionale che da molto tempo prevedeva uno stretto regime ospedaliero (Salokangas RK et al., 1998; Rössler W et al., 1999; Baronet AM, 1999).

Nonostante la presenza a livello territoriale di numerosi servizi afferenti al Dipartimento di salute mentale (Centro psico sociale e Centro diurno, per citarne alcuni), in grado di fornire una risposta all'ampia domanda di aiuto proveniente dalle persone affette da disturbi psichici come la schizofrenia, nel corso degli anni ha acquisito un ruolo sempre più rilevante la figura del *caregiver* informale, ossia colui che, in assenza o con un inadeguato compendio economi-

co, si prende cura nella quotidianità di una persona affetta da patologia cronica (Hjortsberg C et al., 2010; Van Den Berg B et al., 2004).

Il *caregiver* informale riveste dunque un ruolo imprescindibile di supporto per la persona oltre che per i professionisti sanitari; tuttavia, la letteratura riporta che la schizofrenia in particolare incide molto anche sulla vita dei *caregiver*, portandoli talvolta a presentare un profondo stato di *stress* psico-fisico e di *burden* (Jones SL, 1996; Baronet AM, 1999; Awad AG et al., 2008), e dunque un bisogno di aiuto.

Il *burden* del *caregiver* informale è definito come uno stato di disagio psicologico dei parenti o di persone che vivono o hanno una responsabilità continua di persone affette da malattia cronica, e deriva dalla combinazione di pressioni fisiche, emozionali e sociali (Johnson 1994; Dillehay & Sandys 1990; Adelman et al. 2014). Tale disagio ha ripercussioni a livello fisico oltre che mentale (Provencher HL et al., 1997; Ricard N et al., 1999; Awad AG et al., 2008; Hoefman RJ et al., 2011; Broese van Groenou M et al., 2009). Uno studio del 2015 effettuato in 5 nazioni europee, tra cui l'Italia, ha evidenziato che i *caregiver* informali di pazienti schizofrenici erano maggiormente soggetti a presentare disturbi quali difficoltà a riposare, insonnia, dolore di vario tipo, ansia, pirosi gastrica ed emicrania rispetto a persone non-*caregiver* informali (per esempio, conviventi senza un ruolo di supporto o assistenziale) e di *caregiver* informali di parenti con patologie diverse (per esempio, malattia di Alzheimer, ictus, cancro, eccetera) (Gupta S et al., 2015).

Si stima che circa il 41% dei pazienti affetti da schizofrenia viva da sempre con i propri genitori o sia tornato a vivere con loro; il 12% dei *caregiver* informali sia il fratello o la sorella e il 7% sia il coniuge della persona affetta dal disturbo (Millier A et al., 2014).

La valutazione del *burden* del *caregiver* informale di persone affette da schizofrenia rappresenta dunque una delle più attuali e complesse sfide dell'assistenza sanitaria e in particolare dell'assistenza infermieristica.

La letteratura offre diversi strumenti creati per valutare il *burden* del *caregiver* informale di persone schizofreniche (Levene JE et al., 1996; Magliano L et al., 1998).

Tuttavia, secondo diversi studi, uno dei maggiori limiti di questi strumenti è il fatto che tengono



conto solo dell'impatto che la schizofrenia ha indirettamente sulla famiglia e sul vissuto dei relativi *caregiver* informali, tralasciando il grado di severità e di stabilità della patologia, fattori per cui è stata verificata una correlazione con il livello di *burden* riportato dagli stessi *caregiver* (Maurin JT et al., 1990; Baronet AM, 1999). Alcuni studi hanno mostrato un miglioramento del *burden* in parallelo a quello della sintomatologia; tale riscontro è stato confermato da metanalisi, in cui si evidenzia come l'efficacia di una terapia farmacologica alla persona malata contribuisce a mitigare lo stato di *burden* dei *caregiver* informali (Gupta S et al., 2015; Adelman RD et al., 2014).

Uno strumento che ha seguito le prime linee di critica effettuate sul modello d'indagine del *burden* presente a livello internazionale è la Perceived Family Burden Scale (PFBS) (Levene JE et al., 1996). Questa scala è stata creata con l'intento di prevedere gli episodi di ricaduta del disturbo schizofrenico in relazione alla valutazione monodimensionale del *burden* dei *caregiver* informali tramite l'identificazione dei comportamenti patologici con impatto maggiore; lo strumento ha dimostrato buone doti di validità e affidabilità ed è stato successivamente validato in diversi paesi quali Norvegia (Bentsen H et al., 1998), Cina (Tsang HW et al., 2005) e Turchia (Gülseren L et al., 2010).

La PFBS, oltre a indagare la predittività delle ricadute di malattie e fornire dati sui singoli casi, può essere utilizzata al fine di perseguire uno scopo differente, cioè quello di indagare il livello generale di *burden* dei *caregiver* informali di persone schizofreniche andando a identificare quali sono i comportamenti che più impattano sulla vita di queste famiglie in un determinato contesto. In questo modo si avrebbe una reale dimensione del problema su questa popolazione e si potrebbero modulare e attuare interventi mirati e personalizzati in grado di migliorare i comportamenti critici presenti e prevenire lo stato di *burden* nel *caregiver* informale (Tsang HW et al., 2005).

La PFBS è dunque uno strumento potenzialmente in grado di supportare i professionisti sanitari nella mappatura del fenomeno del *burden* dei *caregiver* informali di persone affette da disturbo schizofrenico. Tuttavia, a oggi non è ancora presente una versione italiana, creata a tal fine, di questo strumento.

### Obiettivo

Lo scopo dello studio è di creare e validare una versione italiana modificata della PFBS, ovvero la Italian Modified Perceived Family Burden Scale

(I-MPFBS), e utilizzarla per indagare il livello di *burden* in un campione di *caregiver* informali di persone affette da disturbo schizofrenico.

## MATERIALI E METODI

### Traduzione inversa

Per poter tradurre in lingua italiana e validare la PFBS, è stato ottenuto da parte dell'autrice originale il consenso e la conferma che nessuna versione italiana esistesse o fosse in lavorazione; si è proseguito quindi con la traduzione della scala attraverso il metodo della traduzione inversa (*back-translation*) al fine di garantire la sovrapposibilità culturale e linguistica dello strumento. La versione prodotta è stata ritradotta da una terza persona, docente di lingua inglese. Infine, è stata inviata la versione definitiva all'autrice, che ha confermato la correttezza della traduzione.

La scala preliminare è stata somministrata a sette infermieri esperti (con più di 5 anni di anzianità in ambito psichiatrico) al fine di valutarne la validità di contenuto e di faccia. A ogni infermiere è stato consegnato un fascicolo cartaceo contenente la definizione di *burden* del *caregiver*, l'informativa riguardante lo scopo dello studio e la versione italiana della scala; è stato chiesto di valutare la rilevanza di ogni voce attribuendo un punteggio da 1 ("per niente rilevante") a 4 ("molto rilevante"); ciò ha permesso di calcolare la validità di contenuto delle voci, Content Validity Index-Item (CVI-I), e della scala, Content Validity Index-Scale (CVI-S). Inoltre, ogni infermiere ha avuto la possibilità di riportare, a margine di ogni voce, eventuali considerazioni su aspetti poco chiari, ambigui o che necessitassero di modifiche. Infine, è stata aggiunta una domanda conclusiva per permettere al compilatore di esprimersi rispetto alla lunghezza complessiva e indicare la presenza di ulteriori aspetti del *burden* del *caregiver* non presenti nello strumento proposto.

### Lo strumento

La PFBS valuta come periodo temporale i 30 giorni antecedenti la somministrazione e si compone di due parti.

Nella prima parte si chiede al *caregiver* informale di valutare la presenza o meno dei comportamenti patologici elencati. Il punteggio varia da 0 a 1 in base all'assenza o alla presenza del comportamento. La sommatoria dei punteggi definisce il *burden* oggettivo, ossia il carico di lavoro reale per il *caregiver* in relazione alla severità della patologia della persona. Nella seconda parte si chiede, su una scala Likert che va da 1 a 4 (ovvero da "per niente" a "molto"), quanto i comportamenti indicati come presenti dal

*caregiver* lo “infastidiscono”, ossia quanto tutti gli interventi che deve attuare per prendersi cura della persona schizofrenica pesano sulla sua *routine*, sugli impegni, sul lavoro, sulle finanze, sulle relazioni, eccetera. Tale valutazione permette di definire il punteggio soggettivo (o *burden* soggettivo), che esprime l’impatto che i comportamenti presentati hanno sulla vita dei singoli *caregiver*.

La somma del punteggio oggettivo e di quello soggettivo permette di definire il punteggio di *burden* totale del singolo *caregiver* informale.

Infine, lo strumento presenta una domanda aperta finalizzata a esplorare eventuali altri aspetti rilevanti per il *caregiver* non emersi nelle voci della scala (Levene JE et al., 1996).

Il testo della versione italiana modificata della PFBS, ovvero la Italian Modified Perceived Family Burden Scale (I-MPFBS), è riportata in appendice 1 a pagina e117.

### Variazioni dei criteri di assegnazione del punteggio

Il criterio di assegnazione del punteggio (*scoring*) adottato nella scala originale ha reso necessaria una revisione, in funzione del fatto che lo scopo del presente lavoro è stato quello di offrire una valutazione generale dell’andamento del fenomeno nella popolazione oggetto di studio e non limitarsi alla valutazione del livello di *burden* di un singolo *caregiver* informale. In quest’ottica, l’utilizzo dei criteri adottati dagli autori originali non è risultato adeguato poiché prevedeva che il punteggio complessivo venisse calcolato senza tenere conto che i punteggi massimi soggettivo e totale variano per ogni individuo in funzione al punteggio oggettivo, ovvero il numero di comportamenti che presenta la persona schizofrenica.

Di conseguenza, si è reso necessario pesare questi conteggi considerando il massimo teorico che, per le ragioni espletate, differisce tra un *caregiver* e l’altro.

Si è scelto quindi di modificare il criterio di assegnazione dei punteggi, introducendo un coefficiente di *burden* oggettivo (CBO) e un coefficiente di *burden* soggettivo (CBS) così calcolati:

- il CBO è dato dal rapporto percentuale tra il punteggio oggettivo, ossia il numero di comportamenti presenti nella persona affetta da disturbo schizofrenico, e il numero totale di voci della scala (24), e dunque di comportamenti rilevabili:

$$\text{CBO} = \frac{\text{voci}_{\text{presenti}}}{\text{numero totale voci (24)}} \cdot 100$$

- il CBS è dato dal rapporto percentuale tra la sommatoria dei valori soggettivi e il punteggio soggettivo massimo teorico ottenibile, a sua volta dato dal punteggio oggettivo (voci presenti) moltiplicato per il punteggio massimo ottenibile per ogni voce (4) per la valutazione soggettiva:

$$\text{CBS} = \frac{\sum \text{punteggi}_{\text{risposte}}}{\text{voci}_{\text{presenti}} \cdot \text{punteggio max}_{\text{voce}} (4)} \cdot 100$$

- il nuovo punteggio totale di *burden* “pesato” è la somma di CBO e CBS; ha un massimo teorico di 200, essendo CBS e CBO espressi su scala percentuale:

$$\text{PT}_{\text{pesato}} = \text{CBO} + \text{CBS}$$

Arbitrariamente, si ritiene di poter fissare un *cut-off* di *burden* rilevante già a 100: tale valore, infatti, implica che entrambi i coefficienti raggiungano il 50% (valori di *burden* rilevanti), oppure che uno dei due abbia un valore maggiore del 50% ossia presenza di *burden* rilevante, soggettivo od oggettivo.

### Analisi statistiche

La consistenza interna dello strumento è stata calcolata attraverso il coefficiente alfa di Cronbach. Per studiare la struttura della scala è stata condotta l’analisi fattoriale esplorativa nonostante l’ampiezza campionaria inferiore a quella raccomandata dai testi di riferimento. I fattori sono stati estratti con il metodo dei componenti principali, ritenuti secondo il criterio di Kaiser e ruotati secondo l’algoritmo Varimax. I pesi fattoriali sono stati vagliati con il criterio di Stevens. Prima dell’analisi sono state condotte le verifiche di adeguatezza del campione secondo Kaiser-Mayer-Olkin e della matrice di correlazione tramite il test di Bartlett. In merito all’ampiezza campionaria per l’analisi fattoriale, si è seguito il criterio suggerito da Arrindell e colleghi (Arrindell WA et al., 1985) secondo cui 50 osservazioni sono il numero minimo per ottenere un *pattern* fattoriale chiaro e riconoscibile. Anche se non tutti gli autori sono d’accordo con questo criterio (Norman GR et al., 2004) MacCallum e colleghi (MacCallum RC et al., 1999) hanno ottenuto il 100% di convergenza del modello tramite uno studio Monte Carlo con un’ampiezza campionaria di 60 soggetti e 20 variabili, ossia una situazione molto simile a quella descritta nel presente articolo. Dopo un consulto con uno statistico, si è scelto di condurre l’analisi, confortati dalle misure di adeguatezza campionaria, pure nella consapevolezza

lezza che il dato proveniente da tali calcoli dovrà essere confermato da studi ulteriori su campioni più ampi. I carichi fattoriali sono stati confrontati con il *cut-off* di Stevens. L'analisi è stata condotta con il *software* statistico SAS University Edition per MacOS-X.

### Campionamento e raccolta dei dati

L'indagine è stata condotta presso i quattro Centri psico sociali (CPS) afferenti al Dipartimento di salute mentale dell'ASST Santi Paolo e Carlo di Milano, presidio San Paolo, previo ottenimento dell'assenso da parte di tutti i coordinatori delle rispettive strutture. Sono stati inclusi nel campione i *caregiver* informali di persone con diagnosi di schizofrenia (secondo DSM-5), con almeno 1 anno di esperienza di *caregiving*, conviventi con la persona che necessitava di assistenza e/o che se ne occupavano per almeno 3 ore al giorno.

La somministrazione è stata effettuata dal personale infermieristico durante le visite domiciliari o presso il CPS. Sono state effettuate somministrazioni anche al termine dei periodici incontri di gruppo organizzati nelle differenti realtà. Dopo avere introdotto lo strumento e ottenuto il consenso alla partecipazione, è stata consegnata a ogni *caregiver* una copia della scala all'interno di una busta bianca, da compilare in autonomia e singolarmente; le scale compilate sono state reimbustate e inserite all'interno di un'urna sigillata posta in ogni CPS vicino ai punti di accoglienza, fissate ed esposte sopra un tavolino apposito per la durata del periodo di somministrazione, al fine di garantire ulteriormente l'anonimato.

## RISULTATI

### Descrizione del campione

Su 70 *caregiver* informali di persone affette da schizofrenia contattati per aderire allo studio lo hanno fatto in 62; 43 erano femmine. L'età media era di  $59 \pm 12$  anni (distribuzione normale, test di Kolmogorov-Smirnov,  $p > 0,15$ ). Gli anni di *caregiving* erano in media  $21 \pm 9$  (intervallo: 2-45). Cinque *caregiver* non avevano figli. Il numero mediano di persone a carico per ogni *caregiver* era pari a 1 (intervallo: 1-2). Relativamente al grado di parentela, la maggioranza delle persone malate ( $n=48$ ) erano figli del *caregiver*.

### Validazione dello strumento

Il coefficiente alfa di Cronbach è risultato pari a 0,78, a dimostrazione di una buona consistenza interna. La validità di contenuto dello strumento (CVI-S), calcolato sulla base del giudizio fornito dal gruppo di 7 infermieri esperti, è risultata pari a 0,95, che confer-

ma l'adeguata validità di contenuto dello strumento in accordo con la letteratura, che ritiene accettabile un CVI-S con un valore superiore o uguale al 90% (Polit et al. 2007). Ogni singola voce della scala ha a sua volta ottenuto un punteggio di validità di contenuto (CVI-I) maggiore o superiore a 0,80; tutte le 24 voci sono state dunque confermate e inserite nello strumento definitivo. Inoltre, lo stesso campione di infermieri ha confermato la chiarezza delle voci e l'assenza di ambiguità o voci da modificare/aggiungere; ciò depone a favore della validità di facciata della scala.

L'analisi fattoriale, nonostante la dimensione campionaria inferiore a quella prescritta dai testi di riferimento, ha portato a una chiara definizione della struttura dello strumento, evidenziando carichi fattoriali importanti per tutte le voci e superiori al *cut-off* di Stevens (Tabella 1). Le misure di adeguatezza campionaria hanno dato risultati soddisfacenti (valore di Kaiser-Meyer-Olkin=0,74; test di sfericità di Bartlett,  $p < 0,001$ ).

Come si nota in tabella 1, tutte le voci caricano su un solo fattore; ciò indica che la scala è unidimensionale, come previsto dagli autori originali. Inoltre, i carichi fattoriali sono tutti elevati rispetto ai *cut-off* dei test di riferimento, a indicare l'importanza e il "peso" che ogni voce ha nella scala.

### Frequenza dei comportamenti stressanti

Trenta *caregiver* informali si trovavano a gestire almeno nove comportamenti problematici.

Come si evince dalla tabella 1, nessuno dei comportamenti descritti nelle 24 voci è stato riportato da tutti i *caregiver*. Tutte le voci hanno riportato una mediana maggiore o superiore a 3, indicatore di un livello di *burden* oggettivo rilevante. Inoltre, nove voci hanno presentato una mediana pari a 4, a significare un'influenza pesante sulla vita di quasi tutti i *caregiver* che devono convivere con questi comportamenti.

### Livelli di *burden*

Secondo il criterio di assegnazione di punteggio esplicito in precedenza, i *caregiver* informali hanno ottenuto un punteggio totale mediano pesato pari a 118/200, (IQR: 99;135) corrispondente a un *burden* rilevante. Si nota in particolare che il primo quartile è molto vicino al livello di *cut-off* ritenuto rilevante (ossia 100).

Nello specifico, il CBO (compreso in un intervallo teorico da 0 a 100) ha una mediana di 35 (IQR: 24;46). Il CBS ha una mediana di 81 (IQR: 72;88), corrispondente a un valore di *burden* soggettivo già rilevante.

Tabella 1. Carichi fattoriali per ciascuna voce e compendio delle risposte alla I-MPFBS

Voce	Peso (carico fattoriale)	N° di <i>caregiver</i> che hanno segnalato la presenza del comportamento	Me (IQR)	Intervallo
appare spaventato	0,583	24	3 (3;4)	2-4
appare triste	0,677	37	3 (3;4)	2-4
appare avvilito	0,447	30	3 (3;4)	2-4
rifiuta le medicine	0,402	19	4 (3;4)	2-4
rifiuta aiuto	0,577	25	4 (3;4)	1-4
rifiuta il cibo	0,317	11	3 (3;3,5)	2-4
parla ad alta voce	0,507	31	3 (3;4)	2-4
grida	0,710	23	3 (3;4)	2-4
rimane a letto	0,656	38	3 (3;4)	1-4
parla poco	0,538	28	3 (2;4)	1-4
appare trascurato	0,361	30	3 (3;4)	2-4
fa discorsi senza senso	0,532	31	3 (3;4)	2-4
minaccia di suicidarsi	0,648	8	4 (3,75;4)	2-4
comportamento diffidente	0,488	38	3 (3;4)	1-4
usa un linguaggio offensivo	0,717	22	4 (3;4)	2-4
minaccia atti violenti	0,759	16	4 (3;4)	2-4
lancia oggetti	0,483	3	4 (3,5;4)	3-4
molesta altre persone	0,417	4	3,5 (2,75;4)	2-4
incolpa altre persone	0,600	31	3 (3;4)	2-4
autolesionismo	0,594	5	4 (4;4)	3-4
ride frequentemente	0,547	22	3 (2;3)	1-4
abusa di droghe	0,616	5	4 (4;4)	4-4
cammina avanti e indietro senza scopo	0,568	20	3 (2;3)	2-4
fuma troppo	0,433	25	4 (4;4)	1-4

Me: mediana; IQR: intervallo interquartile range

### Differenze e correlazioni

La Tabella 2 riporta le differenze di punteggio totale pesato in relazione alle variabili demografiche del campione (sesso e presenza di figli) indagate con il test di Mann-Whitney; come si può notare, il genere femminile e la presenza di figli sono legati a più alti livelli di *burden*.

La correlazione tra il punteggio totale pesato e gli anni di *caregiving* è stata indagata con il coefficiente  $\rho$  di Spearman. Tale indagine non ha evidenzia-

to una correlazione statisticamente significativa ( $\rho=0,07$ ;  $p=0,583$ ).

### Risposte aperte

Trentuno *caregiver* informali hanno risposto alla domanda aperta finalizzata a esplorare eventuali riflessioni del campione non emerse nella compilazione della scala. La tabella 3 riporta alcune risposte significative che sono state suddivise in base a categorie emerse durante la rielaborazione delle stesse.

**Tabella 2. Differenze di punteggio di *burden* totale pesato rispetto a variabili demografiche**

		Me (IQR)	Intervallo	P
Sesso	maschi	113,0 (100;129)	71-144	p<0,001
	femmine	117,5 (98;135)	0-187	
Presenza di figli	sì	122,0 (111;127)	93-187	p<0,001
	no	113,5 (98;135)	0-151	

Me: mediana; IQR: intervallo interquartile

**Tabella 3. Alcune risposte date dai *caregiver* informali alla domanda aperta della I-MPFBS**

Categoria	Risposta
il <i>caregiver</i> informale percepisce un miglioramento delle condizioni della persona	“Dopo lungo tempo, anzi anni di inferno in casa, adesso la malattia sembra ben accettata. Adesso sta sempre sotto controllo e, per fortuna, le cose stanno andando molto bene”
senso di inadeguatezza del <i>caregiver</i> informale rispetto alle cure fornite al paziente	“Rifiuta il contatto con il CPS. La dottoressa che l’ha in cura non se ne occupa, quindi mi sento assolutamente abbandonata. Non c’è (per il mio caso, NdR) nessun aiuto per poter sbloccare la situazione cronica”
	“Non vuole avere rapporti né con i parenti né con gli amici. Per quanto mi riguarda, ho sempre avuto difficoltà a farmi ricevere per un colloquio con la scusa della <i>privacy</i> ”
eccessivo carico di lavoro percepito dal <i>caregiver</i> informale nell’occuparsi della persona	“Mio figlio ha 45 anni ma è come un ragazzo di 12-13 anni. E’ molto sensibile e disposto a collaborare con chi conosce bene. Bisogna però accudirlo in tante cose”
	“Non accetta di buon grado il confronto su alcune questioni, a volte si fissa su certe sue convinzioni e anche la mia spiegazione non lo convince oppure ritiene che non sia vera, e questo mi infastidisce molto”
paura per il futuro in cui la persona malata resterà sola	“La preoccupazione personale è per gli anni futuri, qualora per mia figlia dovessero venire a mancare le persone che fino a oggi l’hanno sostenuta (madre e padre, NdR) ”

## DISCUSSIONE

Le analisi condotte hanno permesso di dimostrare che la versione italiana della scala ottenuta attraverso la modifica dei criteri di assegniamento del punteggio e rinominata Italian Modified Perceived Family Burden Scale (I-MPFBS) è uno strumento valido (CVI-S=0,95); nonostante la validità di contenuto sia stata indagata solo tramite le valutazioni degli infermieri dei CPS, senza coinvolgere un campione di *caregiver* informali, durante le somministrazioni effettuate tutti i *caregiver* hanno sempre riportato un giudizio positivo sulla struttura della scala, complessivamente e sulle voci inserite. Ciò suffraga gli ottimi valori della CVI ottenuti e della relativa validità di facciata.

Sebbene l’ampiezza campionaria sia stata limitata, si può apprezzare la presenza di un carico fattoriale importante per tutte le voci della scala, a indicare l’importanza di tutti i comportamenti indagati dallo strumento. L’analisi è stata condotta su un campione simile a quello riportato in altri lavori (MacCallum RC et al., 1999) e ha portato alla definizione di un *pattern* fattoriale ben definito, supportato da misure di adeguatezza campionaria soddisfacenti. Nel complesso, il risultato dell’analisi fattoriale si può considerare un dato preliminare, da confermare con studi su un campione più ampio.

Dai risultati ottenuti, emerge che i valori di *burden* oggettivo sono più bassi rispetto a quello che ci si sarebbe aspettati. Tuttavia, il dato va letto alla luce

del fatto che questo studio era rivolto a una popolazione di pazienti schizofrenici inseriti nella società e che vivono a domicilio, quindi spesso in una fase stabile della patologia dove, nella maggioranza dei casi, i sintomi sono controllati dalle terapie. Questo spiega la limitata presenza di comportamenti patologici.

I risultati di questo studio sono in sintonia con il lavoro di Awad e colleghi (Awad AG et al., 2008) che evidenzia come il *burden* oggettivo sia presente in minore entità rispetto al *burden* soggettivo (Awad AG et al., 2008).

La I-MPFBS è una scala a cui deve essere implementata una lettura critica e un'indagine del significato delle affermazioni che vengono fatte dal *caregiver* informale sotto forma di punteggio. Dovrebbe essere utilizzata come una base di valutazione da cui partire, diminuendo i tempi d'identificazione delle problematiche presenti nel *caregiver* informale e nella persona di cui si prende cura.

Dalle risposte aperte sono emersi alcuni aspetti non valutati esplicitamente da questo strumento che potrebbero essere dei fattori aggravanti o allevianti di alcuni comportamenti presenti.

I *caregiver* di sesso femminile hanno presentato un valore mediano di *burden* maggiore rispetto a quelli di sesso maschile. Questo dato potrebbe essere però viziato dal fatto che il campione è composto per il 69% da donne, riflettendo le discordanze presenti in letteratura rispetto a questa variabile (Vlachantoni A et al., 2013; Ricard N et al., 1999; Baronet AM, 1999). La presenza di figli sembra impattare negativamente sul *burden* totale percepito ma bisogna considerare che anche questo risultato potrebbe non riflettere le caratteristiche della popolazione di riferimento, in quanto nel campione solo 5 *caregiver* informali non avevano figli.

L'ampiezza campionaria di questo studio è limitata. Alcuni parametri, oltre quelli già indicati, potrebbero non essere rappresentativi della popolazione di riferimento. Sarebbe utile verificare se lo strumento creato presenterebbe le stesse caratteristiche rispetto a un campione più ampio. Inoltre, alcune correlazioni non si sono potute studiare per l'inadeguata ampiezza del campione, come per esempio la correlazione tra il carico di *burden* e la relazione parentale del *caregiver* informale.

Per questioni organizzative non è stato possibile testare la stabilità test-retest dello strumento, ulteriore parametro che sarebbe opportuno indagare nei prossimi studi.

In Lombardia, e nello specifico a Milano, sono presenti dinamiche assistenziale professionali e informali nel campo domiciliare per pazienti schizofrenici

che potrebbero non essere presenti in altre realtà italiane. Sarebbe utile verificare la validità di questo strumento in altre regioni d'Italia con realtà assistenziali differenti.

Altrettanto interessante sarebbe esplorare le qualità predittive in riferimento alle ricadute che presentava lo strumento originale (Levene et al. 1996), che potrebbero essere esaminate anche con la I-MPFBS. Sarebbe utile verificare anche come si comporta questa scala con il criterio di assegnazione di punteggio originale della PFBS.

## CONCLUSIONI

Questo lavoro mette a disposizione della comunità scientifica uno strumento valido e affidabile in grado di supportare l'infermiere nell'inquadramento del livello di *burden* in una popolazione di *caregiver* informali di persone affette da schizofrenia e nell'identificazione precoce dei *caregiver* più fragili, a maggiore rischio di *burden*, ai quali indirizzare interventi supportivi e di coinvolgimento continuo; ciò nell'ottica di una presa in carico realmente globale della persona e della sua famiglia.

**Conflitto di interesse:** gli autori dichiarano l'assenza di conflitti di interessi; lo studio è stato condotto senza avere ricevuto alcun tipo di finanziamento.

## BIBLIOGRAFIA

- Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D et al. (2014) *Caregiver burden: a clinical review*. JAMA, 311, 1052.
- Arrindell WA, van der Ende J (1985) *An empirical test of the utility of the observations-to-variables ratio in factor and components analysis*. Applied Psychological Measurement, 9, 165-178.
- Awad AG, Voruganti LNP (2008) *The burden of schizophrenia on caregivers: a review*. PharmacoEconomics, 26, 149-162.
- Baronet AM (1999) *Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature*. Clinical psychology review, 19, 819-841.
- Bentsen H, Notland TH, Boye B et al. (1998) *Criticism and hostility in relatives of patients with schizophrenia or related psychoses: demographic and clinical predictors*. Acta Psychiatrica Scandinavica, 97, 76-85.
- Bioni M (2014) *DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Ed. Raffaello Cortina Editore.
- Broese van Groenou M, Boer A (2009) *Findings: Burden of informal carers*. In: Boer A, Broese M, Groenou J, et al. *Informal care. An overview of the support given by and to informal carers in 2007*. The Hague, 144-165.
- Chong HY, Teoh SL, Wu DB et al. (2016) *Global economic burden of schizophrenia: a systematic review*. Neuropsychiatric disease and treatment, 12, 357-373.

- Dillehay RC, Sandys MR (1990) *Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research*. The International Journal of Aging and Human Development, 30, 263-285.
- Gülseren L, Cam B, Karakoç B et al. (2010) *The perceived burden of care and its correlates in schizophrenia*. Turkish journal of psychiatry, 21, 203-212.
- Gupta S, Isherwood G, Jones K et al. (2015) *Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions*. BMC psychiatry, 15, 162.
- Hjortsberg C, Persson U (2010) *The value of informal caregiver time for psychotic illness*. Journal of Mental Health Policy and Economics, 13.
- Hoefman RJ, van Exel NJ, Looren de Jong S et al. (2011) *A new test of the construct validity of the CarerQol instrument: measuring the impact of informal care giving*. Quality of Life Research, 20, 875-887.
- Johnson DL (1994) *Current issues in family research: can the burden of mental illness be relieved?* In: Lefley HP, Wasow M. *Helping families cope with mental illness*. Ed. Harwood Academic Publishers/Gordon, Inghilterra, 309-328.
- Jones SL (1996) *The association between objective and subjective caregiver burden*. Archives of psychiatric nursing, 10, 77-84.
- Kizilirmak B, Küçük L (2016) *Care burden level and mental health condition of the families of individuals with mental disorders*. Archives of Psychiatric Nursing, 30, 47-54.
- Levene JE, Lancee WJ, Seeman MV (1996) *The perceived family burden scale: measurement and validation*. Schizophrenia Research, 22, 151-157.
- MacCallum RC, Widaman KF, Zhang S et al. (1999) *Sample size in factor analysis*. Psychological Methods, 4, 84-99.
- Magliano L, Fadden G, Madianos M et al. (1998) *Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study*. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 33, 405-412.
- Maurin JT, Boyd CB (1990) *Burden of mental illness on the family: a critical review*. Archives of Psychiatric Nursing, 4, 99-107.
- Millier A, Schmidt U, Angermeyer MC et al. (2014) *Humanistic burden in schizophrenia: a literature review*. Journal of Psychiatric Research, 54, 85-93.
- Norman GR, Streiner DL (2004) *Biostatistica*. Ed. Edises, Napoli.
- Owen MJ, Sawa A, Mortensen PB (2016) *Schizophrenia*. The Lancet, 388, 86-97.
- Polit DF, Beck CT, Owen SV (2007) *Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations*. Research in nursing & health, 30, 459-467.
- Progetto TRIATHLON (2016) *Schizofrenia: i costi della patologia in Italia*. <https://tinyurl.com/y74a2oh7>
- Provencher HL, Mueser KT (1997) *Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia*. Schizophrenia Research, 26, 71-80.
- Ricard N, Bonin JP, Ezer H (1999) *Factors associated with burden in primary caregivers of mentally ill patients*. International Journal of Nursing Studies, 36, 73-83.
- Rössler W, Salize HJ, Cucchiario G et al. (1999) *Does the place of treatment influence the quality of life of schizophrenics?* Acta psychiatrica Scandinavica, 100, 142-148.
- Salokangas RK, Saarinen S (1998) *Deinstitutionalization and schizophrenia in Finland: I. Discharged patients and their care*. Schizophrenia bulletin, 24, 457-467.
- Switaj P, Anczewska M, Chrostek A et al. (2012) *Disability and schizophrenia: a systematic review of experienced psychosocial difficulties*. BMC psychiatry, 12, 193.
- Tsang HW, Chan AS, Chung AW et al. (2005) *Reliability of the Chinese version of the perceived family burden scale*. International journal of rehabilitation research, 28, 289-291.
- Van Den Berg B, Brouwer WBF, Koopmanschap MA (2004) *Economic valuation of informal care: an overview of methods and applications*. European Journal of Health Economics, 5, 36-45.
- Van Os J, Kapur S (2009) *Schizophrenia*. The Lancet, 374, 635-645.
- Vlachantoni A, Evandrou M, Falkingham J, et al. (2013) *Informal care, health and mortality*. Maturitas, 74(2), 114-118.

### Appendice 1. Italian Modified Perceived Family Burden Scale (I-MPFBS)

	<b>Colonna A</b> <i>Segni una "X" se il comportamento è presente</i>	<b>Colonna B</b> <i>Indichi il grado con cui il comportamento la infastidisce con una "X"</i>				
		<i>per niente</i>	<i>poco</i>	<i>abbastanza</i>	<i>molto</i>	<i>non so</i>
appare spaventato						
appare triste						
appare avvilito						
rifiuta le medicine						
rifiuta aiuto						
rifiuta il cibo						
parla ad alta voce						
grida						
rimane a letto						
parla poco						
appare trascurato						
fa discorsi senza senso						
minaccia di suicidarsi						
comportamento diffidente						
usa un linguaggio offensivo						
minaccia atti violenti						
lancia oggetti						
molesta altre persone						
incolpa altre persone						
autolesionismo						
ride frequentemente						
abusa di droghe						
cammina avanti e indietro senza scopo						
fuma troppo						





## CONTRIBUTI

## Il sostegno alla famiglia in terapia intensiva nel fine vita: responsabilità infermieristiche

di **Serena Bertolina (1)**, **Arianna Fiorelli (2)**

(1) Infermiere, Cooperativa San Michele – RSD, Tirano, Sondrio

(2) Tutor Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Milano – Bicocca, Sezione di corso ASST Valtellina e Alto Lario, Sondrio

Corrispondenza: [serebertolina93@libero.it](mailto:serebertolina93@libero.it)

### La terapia intensiva e il fine vita

La Terapia Intensiva (TI) è un'unità operativa ospedaliera dinamica ed impegnativa dove vengono garantite cure complesse ai pazienti in pericolo di vita a causa di una malattia o un grave evento traumatico (Bloomer *et al.*, 2012). La fase terminale di una malattia è definita come lo stato in cui la malattia di una persona non può essere curata, la salute si deteriora progressivamente e gli operatori sanitari coinvolti nella cura sono consapevoli che la loro sopravvivenza non durerà più a lungo di qualche giorno, settimana o mese (Candy *et al.*, 2011).

La situazione critica della persona assistita e la prognosi incerta possono provocare nei familiari reazioni come paura, ansia, fatica mentale, disperazione, delusione e frustrazione (Gaeeni *et al.*, 2014). Per questo motivo l'ammissione ad una realtà così complessa, dove la morte è un evento frequente, può causare nei familiari dei pazienti terminali una "crisi situazionale" (Gutierrez *et al.*, 2012).

Gli infermieri che assistono e garantiscono la continuità delle cure sono tra i primi a riconoscere il complicarsi del quadro clinico e che la persona sta raggiungendo gli ultimi giorni e le ultime ore di vita (*Registered Nurses' Association of Ontario*, 2011). Pertanto parte integrante del ruolo infermieristico è l'*advocacy*, cioè avviare e sostenere il processo decisionale, fornire orientamento, informazioni, e la collaborazione con altri professionisti sanitari. Una delle maggiori responsabilità dell'infermiere è anche quella di affrontare le esigenze e le preoccupazioni dei familiari nel corso del ricovero in ICU (Bailey *et al.*, 2010).

Il coinvolgimento dei familiari deve essere considerato un elemento terapeutico per il malato e per la famiglia stessa ed incluso nella presa in cura, in quanto può favorire il benessere psicologico del malato, l'interazione significativa con lo stesso e la collaborazione con il personale curante (Bailey *et al.*, 2010). Anche i membri della famiglia richiedono un particolare supporto, in quanto assistono il loro caro. L'infermiere di terapia intensiva è una presenza costante che passa la maggior parte del suo tempo al letto con il paziente e la sua famiglia, rispetto a qualsiasi altro operatore sanitario (Bloomer *et al.*, 2012). Vi è un ampio consenso sul fatto che il paziente e la famiglia insieme rappresentano l'unità di cura nella ICU. Individuare le azioni per sostenere le famiglie dovrebbe essere un obiettivo importante per tutti i fornitori di cura in terapia intensiva. L'American College of Critical Care raccomanda che gli infermieri ICU debbano ridurre lo stress della famiglia e sostenerla prima e dopo la morte del paziente (Gutierrez *et al.*, 2012).

Tutto ciò rappresenta una sfida per gli infermieri dell'unità di terapia intensiva (Heidari *et al.*, 2014), che sono responsabili della presa in cura degli assistiti e dei familiari.

Il lavoro che svolgono è anche un lavoro emotivo, che aiuta a stabilire relazioni interpersonali: consente alle persone di sentirsi a proprio agio e di fidarsi dell'infermiere e delle sue azioni (Stayt et al., 2009).

Obiettivo di questo contributo è di descrivere quali siano gli interventi di accompagnamento alla morte, rivolti ai familiari dei pazienti terminali assistiti in TI.

### Quali interventi infermieristici rivolti ai familiari?

Per rispondere a questo quesito, è stata effettuata una ricerca bibliografica attraverso la consultazione delle seguenti banche dati: *Tripdatabase*, *Cochrane Library*, *Medline (Pubmed)*, *Cinahl* e *Psycinfo*. Il quesito clinico “Quali sono gli interventi infermieristici per i familiari dei pazienti terminali in terapia intensiva al fine di accompagnare alla morte?”, è stato convertito secondo lo schema del PICO (*Patient/population, Intervention, Comparison, Outcome*)/PIO (*Patient/population, Intervention, Outcome*) (Tabella 1).

Tabella 1 - Patient/population, Intervention, Outcome	
<b>Quesito</b>	
<b>P&amp;P</b>	Familiari degli assistiti in fin di vita in terapia intensiva
<b>I</b>	Interventi infermieristici di supporto
<b>O</b>	Accompagnare alla morte

La ricerca delle fonti bibliografiche ha avuto inizio con l'identificazione delle parole chiave in lingua inglese: *Family, Family members, Intensive care units, Adults, Social support, Communication, Nursing, Nursing care, Anxiety, Attitude to die, Professional-family relations, Strategies, Terminal care*, o dei corrispondenti “*Mesh Terms*”: *Family, Intensive care units, Adults, Social support, Communication, Nursing, Nursing care, Anxiety, Death, Professional-family relations, Terminal care*.

Nella ricerca in tutti e quattro i database le parole chiave sono state inserite utilizzando più combinazioni al fine di ottenere il maggior numero di articoli possibile. I limiti dati alla ricerca nelle banche dati *Cochrane Library*, *Medline* e *Cinahl* sono stati di ordine temporale (2009-2015).

### Risultati

Attraverso la ricerca delle fonti bibliografiche sono stati reperiti 21 articoli che affrontano la tematica del fine vita in terapia intensiva e della famiglia, di cui: una linea guida, una revisione sistematica della letteratura, quattro studi qualitativi (di cui uno di tipo *Grounded Theory*), uno studio di coorte, due studi trasversali, sei revisioni della letteratura, uno studio randomizzato, uno studio randomizzato controllato, due studi qualitativi osservazionali, uno studio caso controllo.

La maggior parte degli articoli sono di tipo descrittivo e illustrano le esperienze e le necessità dei familiari in terapia intensiva.

Nella Tabella 2 sono descritti in sintesi gli studi che in maniera più specifica, riportano le necessità e gli interventi infermieristici rivolti alla famiglia dei pazienti in fine vita in terapia intensiva.

Gli studi provengono prevalentemente dagli Stati Uniti, due sono stati condotti in Francia e due in Iran. È stato importante riflettere sulla localizzazione degli stessi per identificare le differenze tra l'approccio ai familiari nelle unità di terapia intensiva nei diversi contesti culturali.

**Tabella 2** - Sintesi degli articoli che descrivono gli interventi di supporto ai familiari di pazienti di terapia intensiva in fine vita

<b>Autore (anno)</b>	<b>Titolo di studio</b>	<b>Paese</b>	<b>Obiettivo dello studio</b>	<b>Campione</b>	<b>Contenuto</b>
<b>Rohrbacher et al. (2011)</b>	Studio qualitativo	Francia	Misurare i sintomi di ansia e i segni di depressione che possono verificarsi nei familiari dei pazienti terminali.	Lo studio è stato condotto in 43 unità di terapia intensiva.	Attraverso l'utilizzo della <i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> (HADS) hanno osservato che il 61,9% dei familiari ha riferito sintomi di ansia mentre il 35,4% mostrava segni di depressione. È importante per l'infermiere fornire un ascolto attivo al fine di permettere a queste persone di verbalizzare le loro emozioni.
<b>Bailey et al. (2010)</b>	Studio trasversale	Quebec, Canada	Descrivere la percezione familiare, di quanto i familiari necessitano di un maggior e un miglior supporto informativo.	Il campione utilizzato comprende 29 familiari di pazienti terminali in terapia intensiva.	I familiari descrivono emozioni molto forti e difficoltà cognitive significative, in particolare durante il periodo iniziale, dopo l'ammissione del paziente in terapia intensiva. Le loro principali necessità sono: <ul style="list-style-type: none"> <li>- bisogno relazionale e di supporto (avere qualcuno con cui parlare per esprimere emozioni e sensazioni);</li> <li>- bisogno informativo/comunicativo (ricevere informazioni quotidianamente e al bisogno);</li> <li>- bisogno di comfort (avere un ambiente e una sala d'attesa vicina e confortevole);</li> <li>- bisogno di vicinanza (avere orari e visite flessibili).</li> </ul>
<b>Gutierrez et al. (2012)</b>	Studio qualitativo	USA	Esplorare le esperienze e le esigenze dei membri delle famiglie per la comunicazione prognostica di fine vita.	I soggetti di questo studio qualitativo sono 20 membri delle famiglie di pazienti ad alto rischio di morte.	Le famiglie hanno bisogno di una comunicazione relativa alla prognosi di fine vita caratterizzata dal rispetto, dalla sensibilità e dalla compassione. È importante non solo fornire le informazioni ai membri delle famiglie, ma anche supportarli emotivamente.

<b>Lautrette et al. (2007)</b>	Studio randomizzato controllato	Francia	Valutare la necessità di una stretta comunicazione con i parenti dei pazienti che muoiono in terapia intensiva (ICU).	Familiari di 126 pazienti assegnati in modo casuale.	Una strategia efficace per sostenere i familiari è quella di organizzare degli incontri in cui i membri delle famiglie e il personale ICU discutono la situazione della persona assistita in un luogo dedicato, avendo una comunicazione efficace e aperta, dando la possibilità di esprimersi liberamente. Al termine veniva rilasciato un opuscolo di lutto per i parenti dei pazienti terminali. Cinque obiettivi per i caregiver erano stati formulati: valorizzare e apprezzare ciò che i membri della famiglia avevano detto, riconoscere le loro emozioni, ascoltarli e porre loro delle domande; questa conferenza si è dimostrata più efficace per i familiari, in quanto ha permesso di alleviare i sensi di colpa, di capire gli obiettivi di cura e anche di discutere sui desideri del paziente.
<b>Curtis et al. (2012)</b>	Studio randomizzato	USA	Ridurre i sintomi dell'ansia, della depressione, e dello stress post-traumatico nella famiglia.	Sono stati arruolati n. 251 familiari di pazienti terminali (valutati da 3 a 6 mesi dopo la degenza in terapia intensiva).	L'introduzione di un "facilitatore della comunicazione" ha rafforzato la comunicazione incentrata sulla famiglia; questa funzione che può essere svolta da un infermiere o un assistente sociale che sia addestrato a facilitare una comunicazione collaborativa che includa lo scambio ottimale di informazioni tra medici, pazienti e familiari.
<b>Moghaddasian et al. (2013)</b>	Studio trasversale	Iran	Valutare l'empatia infermieristica con i pazienti ed i familiari.	418 soggetti sono stati selezionati tra le famiglie dei pazienti ricoverati in UTI in Iran.	Una comunicazione efficace è parte integrante dell'empatia infermieristica. È molto importante comunicare con sensibilità, perché questo può contribuire a fornire sia le informazioni, che le emozioni di supporto e i comfort di cui le famiglie hanno sicuramente bisogno.

<b>Adams, 2013</b>	Revisione sistematica della letteratura	USA	Valutare le strategie utilizzate dagli infermieri per sostenere i familiari.	Si tratta di una revisione della letteratura.	È importante che gli infermieri assumano un comportamento professionale, calmo, rassicurante e attento alla riservatezza e alla dignità del paziente. I caregiver riescono ad affrontare meglio la situazione quando vengono preparati a quello che potrebbe succedere al loro caro.
<b>Adams et al. (2014)</b>	Studio prospettico qualitativo descrittivo	USA	Esplorare come rispondono i familiari alle strategie di comunicazione e di cura.	Lo studio ha coinvolto n.32 familiari.	Dare la possibilità ai familiari di avere un contatto visivo, essere seduti vicini alla persona, poterla accarezzare, parlare con essa con umorismo, può essere di grande aiuto.
<b>Heidari et al. (2014)</b>	Studio qualitativo Grounded Theory	Iran	Determinare l'esperienza delle infermiere iraniane per sostenere le famiglie nella cura di fine vita.	Sono stati intervistati 23 infermieri di terapia intensiva.	È importante facilitare le visite in terapia intensiva consentendo alle famiglie di essere con il paziente nel momento della morte. Inoltre bisogna preparare in modo graduale la famiglia ad affrontare questa situazione con calma e con l'adeguata competenza nel comunicare cattive notizie. Segni importanti per dimostrare dignità alla famiglia sono: mantenere la privacy e provvedere ad una attenta cura / presentazione della persona assistita.

Dagli articoli reperiti, emerge come gli infermieri siano i primi a riconoscere che la persona sta raggiungendo gli ultimi giorni e le ultime ore di vita. È questo il momento cruciale durante il quale gli infermieri possono dare un contributo significativo alla vita delle persone assistite e alle loro famiglie prima, durante e dopo la morte. Si evince che in qualche modo, una relazione d'aiuto di qualità e significativa, può fare "la differenza" per la persona nel fine vita e per i suoi familiari.

#### Box 1 - Per la pratica clinica

##### La letteratura secondaria suggerisce che l'infermiere:

Informa la famiglia, per quanto di propria competenza, sullo stato di salute dell'assistito riducendo i loro sintomi di ansia e stress, fornisce loro supporto emotivo attraverso l'ascolto e ne valuta le condizioni psicologiche;

Crea un ambiente rispettoso della privacy e confortevole per permettere alla persona assistita di parlare con la sua famiglia per quanto riguarda i suoi pensieri, i suoi sentimenti e riguardo la malattia, la morte imminente, ed altri argomenti che lui considera importanti. Incoraggia la famiglia e gli amici ad ascoltare la persona cara con pazienza, senza interromperla. Permette ai familiari di stare con il loro congiunto per il tempo desiderato fino alla morte del loro caro;

Rispetta le esigenze spirituali e culturali del paziente e della famiglia, garantendo la privacy durante i riti religiosi;

Sostiene gli individui e le famiglie nel prendere decisioni importanti che siano coerenti con il loro credo, i loro valori e le loro preferenze;

Valuta e agisce per il controllo del dolore e del comfort della persona morente.

### Discussione

Gli articoli reperiti in questo lavoro hanno messo in evidenza le strategie efficaci per sostenere i familiari in terapia intensiva. A tal fine, negli studi esaminati, risulta che sia stato indagato sia il punto di vista degli infermieri, sia quello dei familiari, attraverso interviste e colloqui.

In generale, il personale infermieristico ha descritto un disagio emotivo nel supporto dei parenti, in particolare durante la consegna di cattive notizie. Supportare emotivamente i familiari e fornire loro cattive notizie sono fondamentali nella cura in terapia intensiva, ma può non essere facile.

Tutti gli articoli affermano che la comunicazione di informazioni è una importante e costante necessità per le famiglie che il team di cura deve tenere in osservazione. Dire chiaramente quali sono le condizioni cliniche del proprio caro è riconosciuto come un gesto di rispetto perché aiuta le persone a prepararsi ad ogni evenienza.

È importante che gli infermieri continuino ad essere consapevoli delle esigenze di ogni membro della famiglia (Khalaila *et al.*, 2014) sostenendolo con una sempre maggior competenza relazionale.

Attraverso un rapporto empatico e di fiducia gli infermieri possono fornire un migliore supporto emotivo. È fondamentale accogliere i familiari ma anche renderli consapevoli che sono in un ambiente “delicato” e critico al fine di facilitare l’acquisizione di comportamenti adeguati a questo contesto.

Diverse famiglie hanno espresso apprezzamento per la capacità dimostrata dagli infermieri di facilitare la comprensione della gravità di una situazione, permettendo così loro di essere informati e preparati, ma anche di tenere viva la speranza.

### Conclusioni

Da quanto emerge dalla letteratura, si evidenzia come critica la possibilità o meno per i familiari di essere presenti accanto al loro caro nelle ultime fasi della vita. Tale presenza non dovrebbe rappresentare un ostacolo per l’erogazione dell’assistenza medico-infermieristica, ma essere integrata nella cura facilitando per quanto possibile, le visite e la vicinanza dei parenti al paziente. Vedere con i propri occhi il lavoro svolto in TI aiuta a rassicurare i familiari, rafforzando in essi la convinzione che i loro cari sono assistiti in modo attento e costante.

In Italia, le TI mantengono degli orari di visita tra i più restrittivi. Vengono infatti attuate restrizioni sia sul numero dei visitatori (92% delle TI) sia sul tipo di visitatori. Tuttavia, nel corso degli ultimi cinque anni si è verificato in Italia un piccolo ma non trascurabile cambiamento: le ore giornaliere di visita concesse sono sostanzialmente raddoppiate (da 1 a 2 ore circa) e c’è stato un concreto aumento della percentuale di TI che consentono visite lungo tutte le 24 ore (Comitato Nazionale per la Bioetica 2013).

Le conoscenze attuali hanno provato che la separazione dai propri cari è una significativa causa di sofferenza per il paziente ricoverato in TI.

È importante esprimere l’assistenza infermieristica non soltanto sul paziente ma anche sulla famiglia, trovando quindi sia il tempo da dedicare alla persona assistita, sia il tempo per stare vicini ai familiari.

Valutare la soddisfazione della famiglia, attraverso degli strumenti di indagine, può essere efficace nel migliorare le modalità del sostegno dato (Hinkle *et al.*, 2015).

In conclusione, emerge la necessità di sviluppare una più ampia gamma di interventi per migliorare il controllo dei sintomi, la comunicazione e il sostegno dei pazienti e delle loro famiglie (Higginson *et al.*, 2013).

## BIBLIOGRAFIA

- Adams J.A., Anderson R.A., Docherty S.L., Tulsy J.A., Steinhauser K.E., Bailey D.E. (2014) Nursing strategies to support family members of ICU patients at high risk of dying. *Heart & Lung: the journal of acute and critical care*, 43(5):406-415.
- Adams J.A. (2013) Family Perspectives of Nursing Strategies to Facilitate Transition from Curative to Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Duke University*, 1-388.
- Bailey JJ, Sabbagh M, Loisel CG, Boileau J, McVey L (2010) Supporting families in the ICU: a descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive & Critical Care Nursing*, 26(2):114-122.
- Bloomer MJ., O'Connor M. (2012) Providing end-of-life care in the intensive care unit: Issues that impact on nurse professionalism. *Singapore Nursing Journal*, 39 (3): 25-30.
- Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M (2011) Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, 1-73.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2013). Terapia intensiva "aperta" alle visite dei familiari. Disponibile al sito: [http://www.ipasvi.it/archivio\\_news/abc-salute/350/UCI%20aperte.pdf](http://www.ipasvi.it/archivio_news/abc-salute/350/UCI%20aperte.pdf).
- Curtis JR, Ciechanowski PS, Downey L, Gold J, Nielsen EL, Shannon SE, Treece PD, Young JP, Engelberg RA (2012) Development and evaluation of an interprofessional communication intervention to improve family outcomes in the ICU. *Contemporary clinical trials*, 33(6), 1245-1254.
- Gaeeni M., Farahani MA, Seyedfatemi N, Mohammadi N. (2014) Informational support to family members of intensive care unit patients: the perspectives of families and nurses. *Global journal of health science*, 7(2):8-19.
- González M. G., Luque C. F.; Alameda G. M., Gallego F. R.; Vargas L. F., Hidalgo, Belén del Á. (2011) Family accompanying: a tool to dignify the death process in intensive care unit. *Index de Enfermería*, 20 (4): 233-237.
- Gutierrez KM. (2012) Experiences and needs of families regarding prognostic communication in an intensive care unit: supporting families at the end of life. *Critical care nursing quarterly*, 35(3):299-313.
- Heidari MR, Norouzadeh R. (2014) Supporting families of dying patients in the intensive care units. *Holistic Nursing Practice*, 28(5):316-322.
- Higginson IJ, Koffman J, Hopkins P, Prentice W, Burman R, Leonard S, Rumble C, Noble J, Dampier O, Bernal W, Hall S, Morgan M, Shipman C. (2013) Development and evaluation of the feasibility and effects on staff, patients, and families of a new tool, the Psychosocial Assessment and Communication Evaluation (PACE), to improve communication and palliative care in intensive care and during clinical uncertainty. *BMC medicine*, 11(10): 1-14.
- Hinkle LJ, Bosslet GT, Torke AM (2015) Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: a systematic review. *Chest*, 147(1):82-93.
- Khalaila R (2014) Meeting the needs of patients' families in intensive care units. *Nursing Standard*, 28(43):37-44.
- Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, Barnoud D, Bleichner G, Bruel C, Choukroun G, Curtis JR, Fieux F, Galliot R, Garrouste-Orgeas M, Georges H, Goldgran-Toledano D, Jourdain M, Loubert G, Reignier J, Saidi F, Souweine B, Vincent F, Barnes NK, Pochard F, Schlemmer B, Azoulay E (2007) A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *The New England journal of medicine*, 356(5):469-478.
- Moghaddasian S, Lak Dizaji S, Mahmoudi M. (2013) Nurses empathy and family needs in the intensive care units. *Journal of caring sciences*, 2(3):197-201.
- Płaszewska-Żywko L, Gazda D. (2012) Emotional reactions and needs of family members of ICU patients. *Anesthesiology Intensive Therapy*, 44(3):145-149.
- Registered Nurses' Association of Ontario. (2011). *End-of-life Care During the Last Days and Hours*. Toronto, ON: Registered Nurses' Association of Ontario.
- Rohrbacher E (2011) The family's place in intensive care departments. *Soins; la revue de références infirmière*, 56 (7): 20-23.
- Stayt LC. (2009) Death, empathy and self preservation: The emotional labour of caring for families of the critically ill in adult intensive care. *Journal of clinical nursing*, 18(9):1267-1275.

- Wiegand Debra L., Grant Marian S., Jooyoung C., Gergis Mary A. (2013) Family-Centered End-of-Life Care in the ICU. *Journal of Gerontological Nursing*, 39 (8): 60-68.
- Woten M., Schub T. (2016) *End-of-Life Care: Caring for the Dying Patient and Family of the Dying Patient*. CINAHL Nursing Practice & Skill, Information Systems EBSCO Publishing, Cinahl Information Systems online.





## CONTRIBUTI

## Outcomes clinici e compassionate care in Terapia intensiva

di Marco Enrico Grazioli (1), Riccardo Sperlinga (2), Marta Giovannardi (3), Arianna Procacci (4), Margherita Clerici (5), Giorgio Magon (6)

(1) Infermiere UO Neuro-rianimazione, Ospedale San Raffaele - Milano

(2) Professore a contratto Corso di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche, Università Cattolica del Sacro Cuore, sede Presidio sanitario ospedale Cottolengo - Torino

(3) Biostatistica, Cromsource srl - Verona

(4) Professore a contratto Corso di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche, Università Cattolica del Sacro Cuore, sede Presidio sanitario ospedale Cottolengo - Torino

(5) Infermiere coordinatore UO Terapia Intensiva, Istituto Europeo di Oncologia - Milano

(6) Direttore SITRA, Istituto Europeo di Oncologia - Milano

Corrispondenza: [grazioli.marco@hsr.it](mailto:grazioli.marco@hsr.it)

Definire gli *outcomes* prettamente infermieristici è fondamentale per fornire misurabilità e *accountability* ai processi assistenziali difficilmente tangibili e visibili nei contesti di cura. Uno strumento in grado di rilevare i cambiamenti misurabili nella condizione clinica della persona assistita attribuibili alle cure infermieristiche è il *Nursing Minimum Data Set* (NMDS), che permette di definire le risorse necessarie all'assistenza (Palese et al., 2008). A sua volta l'assistenza può essere definita come un insieme di attività da cui dipendono alcuni effetti: non è tanto l'esito degli infermieri (*nurses outcomes*) a interessare, quanto l'esito delle cure infermieristiche erogate (*nursing outcomes*), che comprendono gli *outcome* di natura tecnica, educativa e relazionale (Stone, 2002).

Il *compassionate care*, ovvero il processo che comporta riconoscimento, comprensione, risonanza emotiva e premura empatica per le preoccupazioni, il dolore e la sofferenza dell'altro, entra a pieno titolo nella funzione dialogica-relazionale (Lown, Rosen, Marttila, 2011). La cura compassionevole accoglie l'innata esigenza relazionale e si basa sull'ascolto attento e sul desiderio di comprendere il contesto e la prospettiva della persona assistita, in termini di reazione alla malattia e di progetto di vita (Batson, 2011). È infatti dimostrato che un'efficace comunicazione migliora i risultati clinici, quali il controllo dell'intensità del dolore (Dibbelt, Schaidhammer, Fleischer, Greitemann, 2009) e del colesterolo (Hojat, Louis, Markham, Wender, Rabinowitz, Gonnella, 2011). Inoltre i pazienti che hanno riferito di aver discusso con l'equipe sanitaria i propri desideri rispetto le cure di fine vita, hanno avuto più probabilità di ricevere cure coerenti con le proprie preferenze (Mack, Weeks, Wright, Block, Prigerson, 2010).

### Il nostro percorso

Alla luce di questi riscontri in letteratura, abbiamo condotto uno studio descrittivo con l'obiettivo di valutare, attraverso un sistema di monitoraggio, la correlazione tra *outcome* clinici e *compassionate care* all'interno della Terapia Intensiva (T.I.) dell'Istituto Europeo Oncologico di Milano, contesto valutato favorevole in quanto il modello organizzativo implementato dal 2011, il *primary nursing*, agevola sia la presa in carico delle persone sia la relazione infermiere-persona assistita.

Per il monitoraggio degli esiti, erano stati definiti a livello aziendale sia un *Oncology Nursing Minimum Data Set* (ONMDS), costituito da 49 esiti (Magon G, Suardi T. 2013) selezionati dalla scala *Common Terminology Criteria For Adverse Events Scale* (CTC-AE) (Grossi, 2009), sia un modello di documentazione clinico assistenziale basato sugli esiti delle cure (Magon, Milani, 2015).

Sono state incluse nello studio, svoltosi tra luglio e settembre 2016, tutte le persone assistite, consecutivamente ammesse nella TI. Sono stati esclusi soggetti con un punteggio Glasgow Coma Scale con verbal <5 e *Richmond Agitation Sedation Scale* (RASS)  $\neq$  0. È stato stimato un campione di convenienza di 116 persone, reclutandone effettivamente 115. A partire dal ONMDS, già in uso a livello aziendale, ma non applicabile nella struttura in studio in quanto contenete *outcome* trasversali ma non specifici, è stato predisposto un NMDS specifico per le cure intensive in ambito oncologico (TINMDS).

Sono stati coinvolti, in questa fase, la Coordinatrice, in qualità di referente locale del progetto, con la responsabilità di individuare le persone assistite eleggibili e un infermiere individuato secondo i seguenti criteri: nomina di tutor clinico per gli studenti infermieri ed esperienza lavorativa in TI >10 anni, di cui almeno 5 anni nella TI in cui si svolge il progetto.

Entrambi hanno selezionato dall'elenco del CTC-AE 39 *outcome* infermieristici per la TI, a cui sono stati aggiunti 12 elementi che compongono il *compassionate care* (Beth A. Lown, Steven J. Muncer, Raymond Chadwick, 2015), predisponendo il TINMDS, che è stato sottoposto a indagine di consenso. In questa fase sono stati coinvolti i 12 infermieri della TI, che hanno valutato, attraverso una scala Likert da 1 a 10, ogni *outcome*, in termini di importanza per le persone assistite (1 = non importante, 10 = molto importante). È stato definito un *cutoff*>9 (media) per ritenere importanti gli *outcome* clinici e >7 (media) per gli elementi del *compassionate care*.

Lo strumento di raccolta dati è stato composto da 3 sezioni:

- dati sociodemografici e clinici (genere, età, diagnosi, ore di degenza in TI) (Johnson, Maas, 1998) (Figura 1);
- *outcome* clinici quali atelettasia; infezione correlata a dispositivo medico; infezione da catetere; infezione delle alte vie respiratorie; infezione della ferita; reazione infusione; intensità del dolore (*Numerical Rating Scale* NRS 0-10) e ulcerazione della cute (*National Pressure Ulcer Advisory Panel* NPUAP I-IV stadio) (Figura 2);
- 12 elementi del *compassionate care* (Numeric Rating Scale 1-10) (Lown, Muncer, Chadwick, 2015) (Figura 3).

Figura 1 - Dati sociodemografici e clinici (Johnson, Maas, 1998) al trasferimento (T)

STRUMENTO DI RACCOLTA DATI	
Genere	
Età	
Diagnosi	
Ore di degenza	

**Figura 2 - Outcome clinici all'accoglienza (A) e al trasferimento (T), dolore e atelettasia dopo rimozione del tubo endotracheale (E) e al trasferimento (T)**

	<b>GRADO 1</b>	<b>GRADO 2</b>	<b>GRADO 3</b>	<b>GRADO 4</b>	<b>GRADO 5</b>
<b>EVENTO AVVERSO</b>					
ATELETTASIA	Asintomatica. Solo osservazione clinico-diagnostica. Non indicato intervento	Sintomatica (es. dispnea, tosse) indicato intervento (es. fisioterapia respiratoria, aspirazione). Broncoaspirazione	Indicata l'ossigeno terapia. Ospedalizzazione o intervento chirurgico in elezione (es. stent, laser)	Compromissione respiratoria o emodinamica. Indicare intubazione o intervento urgente	Decesso
INFEZIONE CORRELATA A UN DISPOSITIVO MEDICO	-----	-----	Indicato intervento con antibiotico e.v., antifungini o antivirali. Indicate radiologia interventistica o chirurgia	Conseguenze potenzialmente letali, è indicato un intervento urgente	Decesso
INFEZIONE DA CATETERE	-----	Localizzata. Indicato intervento locale. Indicato intervento per os (es. antibiotici, antifungini o antivirali)	Indicato intervento con antibiotici e.v., antifungini o antivirali. Indicate radiologia interventistica o chirurgia	Conseguenze potenzialmente letali, è indicato un intervento urgente	Decesso
INFEZIONE DELLE ALTE VIE RESPIRATORIE	-----	Sintomi moderati. Indicato trattamento per os (es. antibiotici, antifungini, antivirali)	Indicato intervento con antibiotici e.v., antifungini o antivirali. Indicate radiologia interventistica, endoscopia o chirurgia	Conseguenze potenzialmente letali, è indicato un intervento urgente	Decesso
INFEZIONE DI UNA FERITA	-----	Localizzata. Indicato intervento locale (es. antibiotico topico, antifungini o antivirali)	Indicato intervento con antibiotici e.v., antifungini o antivirali. Indicate radiologia interventistica, o chirurgia	Conseguenze potenzialmente letali, è indicato un intervento urgente	Decesso
REAZIONE INFUSIONALE	Lieve reazione transitoria; l'interruzione dell'infusione non è indicata; intervento non indicato	Indicata interruzione della terapia o dell'infusione ma pronta risposta al trattamento sintomatico (es. antistaminici, fans, sonniferi, liquidi e.v.) Indicata profilassi farmacologica per ≤24 ore	Prolungata (es. non rapidamente responsiva ai farmaci sintomaticie/o alla breve interruzione della infusione). Ripresa dei sintomi dopo un iniziale miglioramento. Indicata ospedalizzazione per possibili sequele cliniche	Conseguenze potenzialmente letali, è indicato un intervento urgente	Decesso

**Figura 3** - Valutazione del *compassionate care* - Numeric Rating Scale (Lown, Muncer, Chadwick, 2015) al trasferimento (T)

L'infermiere ha mostrato sensibilità, cura e compassione per la sua situazione?	
L'infermiere si è sforzato di capire i suoi bisogni emotivi?	
L'infermiere, ha considerato l'effetto della sua malattia su di lei, la sua famiglia, e le persone più importanti per lei?	
L'infermiere l'ha ascoltata con attenzione?	
L'infermiere le ha trasmesso le informazioni in modo comprensibile?	
L'infermiere ha guadagnato la sua fiducia?	
L'infermiere l'ha sempre coinvolta nelle decisioni sulle sue cure?	
L'infermiere le ha parlato tranquillamente di questioni delicate, emotive e psicologiche?	
L'infermiere l'ha trattata come una persona e non solo come una malattia?	
L'infermiere ha mostrato rispetto per lei, la sua famiglia e le persone per lei importanti?	
L'infermiere le ha comunicato i risultati degli esami in modo tempestivo e sensibile?	
L'infermiere le ha dedicato abbastanza tempo?	
1= NON IMPORTANTE - 10= MOLTO IMPORTANTE	

Per evitare *bias* di selezione e di informazione, i dati sono stati reperiti da un infermiere diverso da quello *primary* per la persona assistita e i suoi familiari, in *timing* differenti:

- *outcome* clinici all'accoglienza (A) e al trasferimento (T);
- dolore e atelettasia dopo rimozione del tubo endotracheale (E) e al trasferimento (T);
- *compassionate care* al trasferimento (T).

Mentre le informazioni relative agli *outcome* intensità del dolore e *compassionate care* sono state reperite con domande dirette alla persona assistita.

### Risultati

Le 115 persone assistite reclutate, di cui 60 donne (52,2%) e 55 uomini (47,8%), hanno percepito un'elevata presa in carico, principalmente in termini di ascolto, fiducia e coinvolgimento nelle decisioni clinico assistenziali.

*Dolore* - il sintomo dolore (NRS  $\geq 1$ ) si è manifestato dopo la rimozione del tubo endotracheale in 101 persone, con un'intensità media di 2,33, ed era presente al momento del trasferimento in 57 soggetti con un'intensità media di 1,28. Non è stata riscontrata una differenza di genere statisticamente significativa nell'intensità del dolore al momento della rimozione del tubo endotracheale e al momento del trasferimento. Non hanno accusato dolore dopo la rimozione del tubo endotracheale 14 persone (12,2%) e non riferivano tale sintomo al momento del trasferimento 58 persone (50,4%).

L'aumento dell'intensità del dolore alla rimozione del tubo endotracheale e la sua diminuzione al momento del trasferimento consentono di ipotizzare un dolore incidente prevenibile con titolazioni *ad hoc* della terapia antalgica, mentre la relazione clinicamente rilevante tra *compassionate care* e l'*outcome* dolore, sostenuta in parte dalla letteratura (Dibbelt, Schaidhammer, Fleischer, Greitemann, 2009), valorizza la capacità degli infermieri di intercettare episodi di aumento dell'intensità del sintomo e l'efficacia degli interventi informativi-formativi rivolti alla persona assistita e ai familiari, in un contesto di cura che utilizza come modello organizzativo assistenziale il *primary nursing*, (Manthey, 2008).

*Atelettasia* - questo *outcome* si è verificato alla rimozione del tubo endotracheale in 9 uomini e 7 donne e al momento del trasferimento in 4 uomini e 5 donne. La maggior parte dei soggetti che hanno manifestato il primo grado di tale evento avverso erano affetti da carcinoma polmonare (13/16 pazienti). Tra questi soggetti l'atelettasia era presente alla rimozione del tubo endotracheale in 3 uomini e 4 donne e al momento del trasferimento in 2 uomini e 4 donne.

Il ridottissimo numero di episodi di atelettasia (manifestato da soggetti ad elevato rischio clinico per patologia) consente di ipotizzare che, considerando il primo grado asintomatico, la persona assistita, dopo la rimozione del tubo endotracheale, è stata clinicamente osservata dagli infermieri a tal punto da segnalare tempestivamente al medico il potenziale grado successivo di atelettasia e prevenirne l'evoluzione verso i gradi superiori. Anche se questo esito non è direttamente confrontabile con la letteratura per la sua peculiarità, per analogia si possono considerare studi che analizzano altri *outcome* clinici rapportandoli a elementi del *compassionate care*. In essi si sottolinea come coloro che hanno ricevuto un'assistenza prevalentemente basata su una presa in carico e sviluppato un rapporto empatico con l'infermiere, hanno avuto esiti clinici migliori in termini di aumento della probabilità di avere un buon controllo del C-LDL (59%), rispetto a persone assistite con punteggi di empatia minori (44%) (Hojat, Louis, Markham, Wender, Rabinowitz, Gonnella, 2011). Inoltre coloro che hanno ricevuto cure in linea con le loro preferenze avevano precedentemente avuto la possibilità di discutere i loro desideri per le End Of Life (EOL) con un operatore sanitario (39%) (Mack, Weeks, Wright, Block, Prigerson, 2010).

Gli altri *outcome* clinici oggetto di questo lavoro (relativi a infezioni, reazione infusione e ulcere da pressione) non si sono verificati nel tempo della rilevazione.

Uno studio del 2008 indica che nei tessuti sottocutanei e nell'area delle prominenze ossee, le lesioni si verificano tra la prima ora di degenza e le 4 - 6 ore successive (Zeiger, Mateja, 2008). Si può ipotizzare che in questo studio l'assenza di lesioni da pressione può essere il risultato di un'assistenza infermieristica efficace e la stessa considerazione può essere tratta per le reazioni infusionali, considerando ad esempio la complicità trasfusionale che insorge nell'immediato (entro 15 minuti dall'inizio di una trasfusione) (New Zealand Blood Service, 2016).

Per quanto concerne l'esito infezioni, deve invece essere considerato il tempo di degenza complessivo e specifico. Sommando infatti il valore medio di 16 ore di permanenza della persona assistita nel contesto di studio, alle ore di degenza preoperatoria presso l'IEO (giorno antecedente o, in caso di interventi ginecologici, la mattina stessa dell'intervento chirurgico), non sono mai state superate al momento della dimissione dalla TI le 48 ore di degenza. Non si può quindi considerare questo risultato come indice di efficacia, in quanto viene definita infezione nosocomiale l'infezione non presente al momento dell'ammissione ricovero e che compare dopo 48h di degenza ospedaliera (Ducel, Fabry, Nicolle, 2002).

La correlazione tra la media dei 12 elementi che compongono il *compassionate care* 9,40 con gli *outcome* atelettasia e dolore in fase di trasferimento è risultata moderata. Sebbene la correlazione non sia risultata statisticamente significativa né per l'*outcome* atelettasia, né per l'*outcome* dolore, essa può essere definita clinicamente rilevante.

## Conclusioni

Un sistema di monitoraggio rappresenta una risorsa fondamentale per la gestione dei processi clinici e organizzativi, orientati agli esiti sensibili dell'assistenza infermieristica, al *compassionate care* e quindi alla qualità e all'efficacia delle cure. Questo lavoro ha confermato l'importanza dei NMDS nei contesti di cura e l'apporto di una assistenza infermieristica qualitativamente migliore quando questo strumento viene embricato con gli elementi del *compassionate care*, che aiutano ad affrontare in modo collaborativo i bisogni socio-emotivi dei pazienti, oltre che a migliorare le loro condizioni cliniche.

## BIBLIOGRAFIA

- Batson CD(2011) Altruism in humans. Oxford University Press, 11–32.
- Beth A. Lown, Steven J. Muncer, Raymond Chadwick. Can compassionate healthcare be measured? The Schwartz Center Compassionate Care Scale. Patient Educ Couns 2015;(98) 1005–1010.
- Dibbelt S, Schaidhammer M, Fleischer C, Greitemann B(2009) Patient doctor interaction in rehabilitation: the relationship between perceived interaction quality and long-term treatment results. Patient EducCouns, 76, 328–335.
- Duclat G, Fabry J, Nicolle L,(2002) World Health Organization. Prevention of hospital-acquired infection. A practical guide 2nd edition, 1-4.
- Grossi f (2009) traduzione italiana del common terminology criteria for adverse events scale versione 4.02 strumenti per la ricerca e la pratica clinica. Medicom, divisione di Springer-Verlag Italia.
- Hojat M, Louis DZ, Markham FW, Wender R, Rabinowitz C, Gonnella JS(2011) Physicians' empathy and clinical outcomes for diabetic patients. Acad Med, 86(3), 359–364.
- Johnson M, Maas M(1998) The Nursing Outcomes Classification. J Nurs Care Qual, 9-20.
- Lown BA, Rosen J, Marttila J(2011) An agenda for improving compassionate care: a survey shows about half of patients say such care is missing. Health Aff (Millwood), 30(9), 1772-1778.
- Mack JW, Weeks JC, Wright AA, Block SD, Prigerson HG (2010) End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. J.ClinOncol, 28(7), 1203–1208.
- Magon G, Milani A(2015) Outcome infermieristici: Documentare e fare ricerca. Gli esiti delle cure infermieristiche in oncologia. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore, 64-65.
- Magon G, Suardi T (2013) Primary Nursing Conoscere e utilizzare il modello. Santarcangelo di Romagna. Maggioli Editore, 28-44-59-99.
- Manthey M (2008) La pratica del primary nursing. L'erogazione dell'assistenza basata sulle relazioni e guidata dalle risorse. Roma. Il PensieroScientificoEditore, 43.
- New Zealand Blood Service (2016) A Guide to the Clinical Use of Blood Components, Blood Products and Blood Transfusion Procedures. Transfusion Medicine Handbook Third Edition. New Zealand, 129.
- Palese A, Beltrame ER, Bin A, Borghi G, Bottacin M, Buchini S, et al. (2008) Esiti sensibili alle cure infermieristiche: analisi critica della letteratura. Assist InfermRic, 27(1), 33-42.
- Stone PW (2002) Nursing shortage and nursing sensitive outcomes. ApplNurs Res, 15,115-116.
- Zeiger B, Mateja L(2008) Ostomy Wound Manage. How much time does it take to get a pressure ulcer? Integrated evidence from human, animal, and in vitro studies, 54(10), 26-28,30-35.



## CONTRIBUTI

## Emergenze onco-ematologiche pediatriche: la sindrome da lisi tumorale. L'importante contributo degli infermieri

di *Simone Macchi (1), Monica Villa (2), Daniela Valsecchi (2)*

(1) Infermiere S.C. Oncologia Pediatrica – Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

(2) Infermiere Pediatriche S.C. Oncologia Pediatrica – Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

Corrispondenza: [simone.macchi@istitutotumori.mi.it](mailto:simone.macchi@istitutotumori.mi.it)

### Introduzione

La sindrome da lisi tumorale (SLT) è un'alterazione metabolica potenzialmente letale causata dal rilascio massiccio e veloce di componenti cellulari nel flusso sanguigno dopo la rapida lisi di cellule tumorali (SEEGMILLER, LASTER & HOWELL 1963) da cui ne consegue il rilascio di elevati livelli sierici di acido urico (iperuricemia) derivanti dalla degradazione di purine, e squilibri elettrolitici come l'iperpotassiemia, l'iperfosfatemia e l'ipocalcemia (Locatelli, Rossi 2005, Hochberg, Cairo 2008, Cairo et al., 2010).

L'esito di tali alterazioni può progredire sino ad effetti clinici tossici, come aritmie cardiache, insufficienza renale, convulsioni e morte (Cairo, Bishop 2004, Pession et al., 2011a, Will, Tholouli 2011).

La SLT è una emergenza metabolica che in pediatria si può sviluppare nelle malattie ematologiche come nella leucemia linfoblastica acuta (LLA) e nella leucemia mieloide acuta (LMA); (Kedar, Grow & Neiberger 1995, Truong et al., 2007, Montesinos et al., 2008) nei linfomi non-Hodgkin ad alto grado, (Alavi et al., 2006) in particolare i linfomi di Burkitt; (Wossmann et al., 2003) occasionalmente nei tumori solidi, soprattutto se presentano una voluminosa estensione di malattia, tra cui neuroblastoma, epatoblastoma, medulloblastoma, tumori germinali, sarcomi e tumori di Wilms (Kushner et al., 2003, Gemici 2009, Bercovitz, Greffe & Hunger 2010, Bien et al., 2010, Milano et al., 2003).

### Incidenza

L'incidenza della SLT sia in età pediatrica che adulta è stimata dal 4,4% al 42% per SLT laboratoristica e dal 5% al 9,8% per SLT clinica (Montesinos et al., 2008, Annemans et al., 2003, Mato et al., 2006, Hande, Garrow 1993).

Incidenza e gravità dipendono dall'estensione di malattia (bulky positivi, infiltrazione degli organi da parte di cellule tumorali, coinvolgimento del midollo osseo, infiltrazione renale); dal potenziale di lisi delle cellule tumorali (alto tasso di proliferazione, chemiosensibilità, intensità iniziale della chemioterapia); dalle caratteristiche del paziente (neuropatia prima della diagnosi, disidratazione o ipovolemia, urine a pH acido, ipotensione) oppure dalla terapia di supporto (presenza di neurotossine, inadeguata idratazione, assunzione di potassio o fosfati per os, eliminazione ritardata dell'acido urico) (Howard, Jones & Pui 2011).

Le manifestazioni cliniche solitamente avvengono da 6 a 72 ore dopo l'inizio del trattamento, incluso la somministrazione di terapia citotossica (Cairo, Bishop 2004, Coiffier et al., 2008), radioterapia (Yamazaki et al., 2004), somministrazione di corticosteroidi (Coutinho et al., 1997, Duzova et al., 2001, McDonnell et al., 2008), somministrazione di metotressato intratecale (Davidson et al., 2004) o aracytin intratecale (Simangan, Kline 2014) oppure dopo infusione di anticorpi monoclonali (es. rituximab) (Sezer et al., 2006, Francescone et al., 2009) Anche se più raramente la SLT si può presentare spontaneamente come conseguenza dell'aumento della lisi delle cellule tumorali (Jasek, Day 1994, Akoz et al., 2007, Gogia et al., 2014).

Le terapie citotossiche che predispongono a sviluppare SLT sono soprattutto i farmaci ciclo-specifici, quali la citarabina, l'etoposide, il cispaltino ed il metotressato (Tosi et al., 2008).

### Definizione

I criteri diagnostici più recentemente utilizzati per definire la SLT sono quelli proposti da Cairo et al. (Cairo, Bishop 2004), che classifica la SLT come laboratoristica o clinica (Tabella 1).

**Tabella 1 - Definizione di sindrome da Lisi tumorale laboratoristica (Tratto da Pession et al., 2011)**

Critério	Frequenza	Latenza	Standard
Acido urico	98%	24-48 h	≥476 mmol/L (8 mg/dL) o incremento >25% del valore basale
Potassio	73%	6-72 h	≥6.0 mmol/L (6mEq/L) o incremento >25% del valore basale
Fosforo	89%	24-48 h	≥2.1 mmol/L (bambini) or ≥1.45 mmol/L (adulti) o incremento >25% del valore basale
Calcio	89%	24-48 h	≤1.75 mmol/L o incremento >25% del valore basale

La SLT laboratoristica (SLTL) si ha quando è clinicamente silente e viene accertata tramite gli esami di laboratorio, è definita come la presenza di due o più variabili biochimiche (livelli sierici di fosfato, potassio, acido urico e creatinina), si può verificare 3 giorni prima dell'inizio della chemioterapia o 7 giorni dopo la somministrazione di chemioterapia in pazienti con una adeguata idratazione e trattati con farmaci che abbassano il valore dell'acido urico. La SLT clinica (SLTC) è presente quando la SLTL è accompagnata dall'aumento dei livelli sierici di creatinina, convulsioni, aritmie cardiache o morte. I livelli sierici di calcio non sono inclusi come criterio per stabilire la SLTL dato che l'ipocalcemia non è considerata una diretta conseguenza della SLT ma è associata con gli alti livelli sierici di fosfati (Cairo et al., 2010, Navolanic et al., 2003).

### Sequela metaboliche

I tratti distintivi biochimici della SLT sono l'iperpotassiemia, l'iperuricemia e l'iperfosfatemia con conseguente ipocalcemia secondaria. Le sequela cliniche caratteristiche di questi insiemi di alterazioni metaboliche comprendono disturbi gastrointestinali, effetti neuromuscolari, complicanze cardiovascolari, insufficienza renale acuta e morte. I segni e i sintomi che si sviluppano negli specifici squilibri metabolici sono riassunti nella Tabella 2.



**Tabella 2** - Segni e Sintomi della sindrome da lisi tumorale (Tratto da Coiffier et al., 2008, Davidson et al., 2004, Held-Warmkessel 2010)

	<b>Cardiovascolari</b>	<b>Gastrointestinali</b>	<b>Muscoloscheletrici</b>	<b>Neurologici</b>	<b>Altri</b>
<b>IPERPOTASSIEMIA</b>	- Aritmie - Ipotensione - Onde T a punta - Complesso QRS largo - Morte improvvisa	- Nausea/Vomito - Diarrea - Anoressia - Dolore addominale o crampi - Rumori intestinali iperattivi	- Crampi muscolari - Debolezza muscolare	- Parestesia - Paralisi	- Fatigue - Irritabilità
<b>IPERURICEMIA</b>	- Iperensione - Endocarditi	- Nausea/Vomito - Diarrea - Anoressia	- Gotta	- Sonnolenza - Letargia - Malessere - Convulsioni	- Insufficienza renale acuta - Edema - Aumento di peso - Dolore al fianco - Ematuria - Urine torbide
<b>IPERFOSFATEMIA</b>	- Aritmie - Iperensione	- Nausea/Vomito - Diarrea	- Crampi muscolari	- Convulsioni - Tetania - Letargia	- Precipitati di fosfato di calcio - Insufficienza renale acuta - Edema
<b>IPOCALCEMIA</b>	- Ipotensione - Aritmie ventricolari - Sincope - Arresto Cardiaco	- Anoressia - Diarrea - Crampi addominali	- Spasmi muscolari - Crampi muscolari - Segni positivi di Chvostek e Trousseau	- Parestesia - Tetania - Cambiamento dello stato mentale - Agitazione - Confusione - Delirio - Allucinazioni - Convulsioni	- Laringospasmo - Broncospasmo

### Iperpotassiemia

L'iperpotassiemia è spesso la prima e potenzialmente la più grave conseguenza clinica della SLT, solitamente definita moderata quando i valori sierici di potassio sono  $>6.0$  mmol/L e grave o severa quando risultano essere  $>7.0$  mmol/L o sintomatica. Si presenta a partire da 6 a 72 ore dopo l'inizio del trattamento e può essere aggravata da insufficienza renale acuta (Davidson et al., 2004, Flombaum 2000).

L'iperpotassiemia è dovuta al rapido rilascio di contenuti intracellulari dalle cellule tumorali necrotiche nel flusso ematico ed in parte dall'incompleta capacità dei reni di eliminare le enormi quantità di potassio rilasciate dalle cellule tumorali lisate e, se non trattata prontamente, può provocare aritmie potenzialmente letali (Cohen et al., 1980).

### Iperuricemia

Si definisce iperuricemia quando il valore sierico di acido urico è  $\geq 476$  mmol/L (8.0 mg/dL) o quando si ha un incremento del 25% rispetto il valore basale del paziente e si presenta da 24 a 48 ore dopo l'inizio del trattamento (Pession et al., 2011a, Coiffier et al., 2008).

L'iperuricemia è il risultato della ripartizione di grandi quantità di acidi nucleici (catabolismo di purine) dalle cellule necrotiche maligne. Quando la capacità di escrezione del tubulo renale viene meno si sviluppa l'iperuricemia e, in presenza di pH acido, si formano cristalli di acido urico nei tubuli renali che sviluppano insufficienza renale.

### Iperfosfatemia e ipocalcemia

Si definisce iperfosfatemia quando i valori sierici di fosforo sono  $\geq 2.1$  mmol / L e ipocalcemia quando i valori sierici di calcio sono  $\leq 1,75$  mmol / L e si sviluppano da 24 a 48 ore dopo l'inizio della terapia (Pession et al., 2011a).

L'iperfosfatemia è la conseguenza del rilascio di fosfati intracellulari organici ed inorganici nella circolazione a causa della morte cellulare. L'ipocalcemia è una conseguenza diretta dell'iperfosfatemia, con conseguente precipitazione di fosfato di calcio nei tessuti molli (Locatelli, Rossi 2005).

L'iperfosfatemia può essere ulteriormente aggravata da insufficienza renale acuta associata alla precipitazione di acido urico o altre complicanze della terapia antitumorale (Vachvanichsanong et al., 1995).

Il trattamento dell'iperfosfatemia consiste nel fornire una idratazione endovenosa abbondante, nel limitare l'assunzione di fosfati sia dalla dieta del paziente che dall'idratazione endovenosa, dall'utilizzo di fosfati e, quando severa, iniziare la dialisi.

Il trattamento dell'ipocalcemia asintomatica non è raccomandato in quanto il fosfato di calcio può sviluppare dei precipitati che possono portare a uropatia ostruttiva, mentre quando diventa una condizione sintomatica è indicato l'utilizzo di calcio gluconato (Howard, Jones & Pui 2011, Jones, Mahmoud & Chesney 1995).

### **Prevenzione e trattamento**

La terapia di supporto è il punto cardine nella prevenzione e nel trattamento della SLT e comprende, nei pazienti considerati a rischio, un'abbondante idratazione endovenosa prima e durante la somministrazione di agenti chemioterapici; un frequente monitoraggio degli elettroliti e dell'acido urico; la somministrazione di allopurinolo o rasburicase e/o altri farmaci per contrastare l'iperpotassiemia; la somministrazione di diuretici in assenza di uropatia ostruttiva (Cairo, Bishop 2004, Coiffier et al., 2008, Tosi et al., 2008, Mughal et al., 2010).

Spesso i casi più critici ed inaspettati con SLT avvengono nei pazienti con tumori non ematologici ai quali viene iniziata una terapia antitumorale priva però di una sufficiente idratazione endovenosa e/o senza uno stretto monitoraggio dato che non si sospetta l'insorgere della SLT (Howard, Jones & Pui 2011).

### **Idratazione e diuretici**

L'obiettivo di somministrare un'abbondante idratazione è quello di aumentare il flusso sanguigno renale e la filtrazione glomerulare, promuovendo così l'escrezione urinaria di acido urico e fosfato potenzialmente pericolosi (Jones, Mahmoud & Chesney 1995, Andreoli et al., 1986). Ad eccezione dei pazienti che presentano segni di disfunzione renale acuta e oliguria l'iper-idratazione deve essere di 2-3 litri/m<sup>2</sup> al giorno oppure 200 ml/kg al giorno per bambini di peso ≤10kg e, in ogni caso, è necessario adattare il volume di liquidi all'età del paziente, alla funzionalità cardiaca e alla diuresi, (Cairo, Bishop 2004, Coiffier et al., 2008, Tosi et al., 2008) con soluzioni saline ipotoniche o isotoniche (Del Toro, Morris & Cairo 2005, Pession et al., 2011b), destrosio al 5% o soluzione fisiologica 0,9%, e comunque sempre prive di potassio (Navolanic et al., 2003).

La diuresi andrebbe monitorata frequentemente e si dovrebbe mantenere in un intervallo compreso tra gli 80 e i 100 ml/m<sup>2</sup>/ora oppure da 4 a 6 ml/kg/ora per i bambini di peso ≤10kg (Cairo, Bishop 2004, Coiffier et al., 2008, Tosi et al., 2008). Per mantenere un'adeguata diuresi possono essere somministrati diuretici dell'ansa o mannitolo tranne nei pazienti con segni di ipovolemia o uropatia ostruttiva (Tosi et al., 2008).

### **Allopurinolo**

L'allopurinolo è un inibitore della xantinossidasi (enzyme xanthine oxidate) in grado di bloccare la trasformazione delle ipoxantine in xantine e delle xantine in acido urico. La solubilità e la clearance renale delle ipoxantine e delle xantine sono ≥10 volte rispetto all'acido urico (Mughal et al., 2010).

L'allopurinolo è in grado di prevenire solo la formazione di nuovo acido urico, diminuendo l'incidenza di uropatia ostruttiva, ma non è efficace nel ridurre quello già presente (Krakoff 1966, Goldman et al., 2001).

In pediatria la dose raccomandata è dai 50 ai 100 mg/m<sup>2</sup> ogni 8 ore per via orale (max 300 mg/m<sup>2</sup>/die) oppure 10 mg/kg/die suddivise ogni 8 ore (max 800 mg/die) (Cairo, Bishop 2004).

Sono segnalate reazioni allergiche da deboli a moderate in modo particolare rash cutanei e febbre, (Smalley et al., 2000) sebbene sono state riscontrate reazioni severe di ipersensibilità e altre serie complicanze tra cui vasculiti generalizzate ed epatotossicità. In presenza di rash cutanei o altri segni di reazione allergica è opportuno sospendere la somministrazione del farmaco.

L'allopurinolo riduce la clearance di altri agenti chemioterapici a base di purine tra cui il 6-marcapurinethol e azothiopurine, utilizzate di frequente nella cura delle leucemie, tanto da richiedere una diminuzione delle dosi quando concomitanti con l'assunzione dell'allopurinolo; riduce la clearance delle alte dosi di metotressato a causa della ridotta funzionalità renale di questi pazienti, (Crews et al., 2010) ed è controindicato in combinazione con ciclofosfamide ed altri chemioterapici che causano soppressione del midollo osseo.

### **Rasburicase**

Rasburicase è un enzima denominato urato ossidasi, che trasforma l'acido urico in un altro composto chimico chiamato allantoina. Questa può essere facilmente escreta dai reni nell'urina (è da quattro a cinque volte più solubile dell'acido urico) (Tseitlin 2012, Pui 2002), il che contribuisce a ridurre i livelli di acido urico presenti nel sangue, diminuendo così il carico sui reni e prevenendo eventuali danni. La dose raccomandata è di 0,2 mg per chilogrammo di peso corporeo sia nei bambini sia negli adulti, somministrata come infusione giornaliera per sette giorni al massimo. La durata del trattamento viene adeguata in funzione dei livelli di acido urico nel sangue del paziente e in base al parere del medico. L'infusione deve durare 30 minuti.

Rasburicase si presenta sotto forma di polvere e solvente per soluzione per infusione, una volta ricostituita deve essere ulteriormente diluita con 50 cc di soluzione di sodio cloruro 9 mg/ml (0,9%) e somministrata in una via infusione dedicata con set privo di filtro (European Medicines Agency 2015).

Rasburicase non deve essere usata in pazienti con una deficienza (livelli bassi) di glucosio-6-fosfato deidrogenasi (G6PD) o altri disturbi metabolici che causano anemia emolitica (bassi livelli di emoglobina provocati dalla distruzione anormale dei globuli rossi) (Sonbol et al., 2013).

Quando viene utilizzato rasburicase per il trattamento o la profilassi della SLT l'aggiunta di allopurinolo non è necessaria inoltre ha la potenzialità di ridurre l'efficacia di rasburicase.

Gli effetti indesiderati più comuni (osservati in più di 1-10 pazienti su 100) sono nausea, vomito, mal di testa, febbre e diarrea.

Le reazioni anafilattiche avvengono raramente (<1% dei pazienti) (Malaguarnera, Giordano & Malaguarnera 2012, Jeha et al., 2005) dopo un singolo ciclo di terapia ma si sviluppano più frequentemente dopo un secondo ciclo terapeutico. Rasburicase genera anticorpi da 1 a 6 settimane dopo la somministrazione iniziale e persistono per oltre un anno. Considerata la seria natura degli eventi anafilattici legati alla somministrazione di rasburicase è opportuno prestare cautela quando si utilizza questo farmaco, in particolar modo nel corso di ripetuti cicli (Allen et al., 2015) Tabella 3.

**Tabella 3 - Care Plan infermieristico e procedure per bambini e adolescenti che ricevono Rasburicase (Tratto da Sonbol et al., 2013, Li et al., 2015)**

**1. Valutare il paziente per:**

Una storia nota di reazioni anafilattiche, di gravi allergie o asma oppure deficit di glucosio-6-fosfato deidrogenasi (G6PD). Non somministrare rasburicase se presente una di queste condizioni. Somministrare rasburicase in presenza di G6PD mette il paziente a rischio di emolisi e metaemoglobinemia.

**2. Utilizzare rasburicase con cautela nei pazienti con una storia di gravi allergie o asma.**

**3. Sospendere la somministrazione di allopurinolo quando si inizia rasburicase.**

**4. Assicurarsi che i farmaci e le attrezzature di emergenza siano disponibili prima di iniziare la somministrazione di rasburicase; in caso di una reazione allergica:**

Ossigeno, Difenhidramina Cloridrato, Adrenalina, steroidi.

**5. Somministrare Rasburicase 0.20 mg/kg/die attraverso una linea IV dedicata, con set infusionale senza filtro, in più di 30 minuti, una volta ricostituita ed ulteriormente diluita con sodio cloruro 0,9% sino ad ottenere un volume di 50 ml.**

**6. Rimanere con il paziente durante i primi cinque minuti di somministrazione per valutare possibili reazioni allergiche.**

**7. Monitorare attentamente il paziente durante la somministrazione di rasburicase per valutare eventuali reazioni allergiche attraverso osservazione, polso, respirazione e pressione sanguigna.**

**8. Nel caso si sospetti una reazione allergica sospendere l'infusione di rasburicase ed avvisare immediatamente il medico.**

**9. Possibili effetti indesiderati possono includere:**

1. Comuni (1 persona su 10): febbre; reazione allergica come orticaria o arrossamento;

2. Non comuni (1 su 100): reazione allergica grave come ipotensione o broncospasmo; diarrea; nausea/vomito; cefalea; emolisi;

3. Rari (1 su 1000): rinite; starnuti.

**10. I campioni di sangue per la misurazione dei livelli di acido urico vanno posizionati immediatamente in ghiaccio per evitare falsi positivi.**

## Alcalinizzazione

L'alcalinizzazione delle urine mediante l'utilizzo di bicarbonati è stata eliminata da ogni raccomandazione e linee guida per via del rischio correlato alla precipitazione tubulare di cristalli di fosfato di calcio (Pession et al., 2011).

## Ruolo dell'infermiere

Gli infermieri di onco-ematologia pediatrica svolgono un ruolo fondamentale nella prevenzione e gestione della SLT. (Li et al., 2015) Essi devono essere in grado, in collaborazione con le altre figure di personale sanitario, di compiere quattro compiti fondamentali:

- Identificare e valutare i pazienti a rischio di sviluppare la SLT;
- Monitorare attentamente i segni ed i sintomi della SLT;
- Attuare tempestivamente gli interventi di profilassi e di trattamento;
- Fornire un'educazione comprensiva ai giovani pazienti ed ai loro famigliari.

Il primo passo per prevenire l'insorgenza della SLT è quello di identificare, al momento della presa in carico, i pazienti a rischio di sviluppare questa sindrome, nello specifico quelli con patologie comunemente associate a lisi oppure con condizioni cliniche predisponenti, per minimizzarne la severità e le complicanze, così da iniziare tempestivamente i trattamenti preventivi (Coiffier et al., 2008, Mughal et al., 2010).

Se il paziente rientra nelle fasce a rischio (bassa, media o alta) accertarsi che abbia un accesso venoso, meglio se centrale, ben funzionante o, se non presente, reperire il prima possibile un accesso venoso periferico che sia in grado di supportare le velocità infusionali richieste dall'abbondante idratazione che verrà somministrata.

Conoscere e riconoscere eventuali reazioni allergiche dei medicinali somministrati (ad esempio allopurinolo e rasburicase) in modo da intervenire prontamente non somministrando o interrompendo l'infusione del farmaco.

Il bilancio idrico deve essere monitorato frequentemente, ogni 4/8 ore, tenendo conto dell'equilibrio giornaliero di liquidi del paziente, della produzione di urina, delle prove di laboratorio sulla funzionalità renale e fisica prove esame di sovraccarico di liquidi (aumento ponderale, edema, dispnea, distensione venosa della giugulare, rantoli o ritmo di galoppo) (Marsh, Agrawal & Feusner 2014).

Inoltre per valutare la funzionalità renale è opportuno accertare il pH, il colore, l'odore e la chiarezza delle urine e determinare la presenza di globuli rossi ed emoglobina (Held-Warmkessel 2012).

Allo scopo di monitorare al meglio la diuresi (Muslimani et al., 2011) potrebbe essere richiesto il posizionamento di un catetere vescicale, ad esclusione dei pazienti con neutrofilii bassi o piastrinopenia per il rischio di sviluppare infezioni o sanguinamenti. Il presidio deve essere rimosso appena le condizioni cliniche lo consentono per prevenire infezioni del tratto urinario associate al catetere (Willson et al., 2009).

In situazioni estremamente critiche o quando gli squilibri elettrolitici continuano e l'insufficienza renale è imminente può essere necessaria la dialisi. Queste sono quando i livelli di potassio sono superiori a 7 mEq/L, i livelli sierici di acido urico sono superiori a 10 mg/dl, oppure i livelli sierici di fosforo sono superiori a 10 mg/dl, insieme all'aumento dei livelli di creatinina ed azotemia (Maloney, Denno 2011).

L'iperpotassiemia è spesso la prima anormalità a cui gli infermieri devono porre attenzione monitorando strettamente i pazienti per gli eventuali problemi cardiaci che si possono sviluppare. Se clinicamente indicato è utile posizionare un monitor cardiaco. Il monitoraggio elettrocardiografico deve essere garantito quando il paziente presenta iperpotassiemia (potassio  $\geq 6$  mEq/L) oppure ipocalcemia (calcio sierico  $< 7$  mg/dL o calcio ionizzato  $< 1$  mmol/L) (Coiffier et al., 2008, Tosi et al., 2008). Solitamente i pazienti manifestano i sintomi e gli effetti cardiaci quando i livelli sierici di potassio sono  $> 6.5$  mmol/L (Kaplou 2002).

È di fondamentale importanza il continuo monitoraggio degli effetti collaterali legati alla SLT. Gli infermieri devono aver ben presente sia i valori dei livelli sierici sia i segni e i sintomi di iperuricemia, iperpotassiemia, iperfosfatemia e ipocalcemia, (vedi Tabella 2) essendo a stretto contatto con il paziente riescono a valutarlo costantemente e coglierne ogni minima variazione. Nonostante ciò, le condizioni legate alla sindrome possono precipitare improvvisamente quindi è opportuno istruire anche i pazienti ed i loro famigliari su come valutare un'avvisaglia importante così da avvisare tempestivamente il personale sanitario.

Il monitoraggio degli elettroliti deve cominciare prima dell'avvio del trattamento e successivamente ogni 6-12 ore per l'individuazione precoce della sindrome (Cantril, Haylock 2004, McGraw 2008). Sebbene i sintomi possono verificarsi sino a sette giorni dopo l'inizio del trattamento i pazienti sono a maggior rischio nelle prime 6-48 ore (McGraw 2008).

È opportuno non far assumere cibi con alto contenuto di fosfati comprese bevande gassate, latte, prodotti caseari, carne, uova, pane, pesce, noccioline, pollame, legumi e cereali; oppure con alto contenuto di potassio come banane, arance, pomodori e cioccolato per non incrementare i livelli sierici di questi elettroliti già compromessi dalla lisi tumorale (Cantril, Haylock 2004, Ezzone 1999, King 2008).

Famigliari, caregiver e pazienti (quando l'età lo consente) devono essere informati sugli aspetti che caratterizzano la SLT, in modo chiaro ed appropriato a seconda del livello di apprendimento, senza sottovalutare la complessità clinica e l'impatto emotivo. Questo comprende una breve e semplice definizione della SLT e degli interventi di prevenzione e trattamento. Quando possibile i famigliari devono essere incoraggiati a partecipare attivamente nell'assistenza monitorando segni e sintomi, diuresi, colore delle urine, stato di coscienza (in particolare nei bambini piccoli).

Educare e facilitare il coinvolgimento del paziente e della sua famiglia fornisce senso di controllo e senso di stima (Truini-Pittman, Rossetto 2002).

### Conclusioni

La SLT è caratterizzata da una serie di sequele che, se non trattate prontamente, possono portare alla morte del paziente. Tali alterazioni, oltre ad evidenziarsi negli esami di laboratorio, producono una serie di segni e sintomi che possono essere identificati immediatamente e quindi monitorati costantemente dall'equipe infermieristica, sempre a stretto contatto con il paziente.

Questo lavoro fornisce un quadro generale sulla sindrome e pone in evidenza gli interventi infermieristici specifici da attuare quando ci si trova di fronte ad un bambino o ragazzo che, potenzialmente, può sviluppare una lisi tumorale.

Identificando tempestivamente i segni e i sintomi della SLT ed intervenendo in modo appropriato si può aiutare il paziente a recuperare da questa pericolosa complicanza del trattamento antitumorale.

#### SINDROME DA LISI TUMORALE: INTERVENTI INFERMIERISTICI

PROBLEMA	INTERVENTO
Rischio di sviluppare SLT	- Identificare i pazienti a rischio
Iniziare prima possibile iperidratazione	- Accertarsi del corretto funzionamento dell'accesso venoso - Se non presente posizionare CVP del calibro adeguato
Rischio di sovraccarico da iperidratazione	- Valutare bilancio idrico ogni 4/8 ore - Rilevare peso giornalmente o 2 volte die se opportuno - Valutare presenza di edema - Valutare presenza di distensione venosa giugulare
Corretta prescrizione e somministrazione	- Valutare corretto dosaggio, tempo e via ottimale di somministrazione - Valutare eventuali interazioni con altri farmaci prescritti
Rischio di squilibrio elettrolitico	- Monitorare i parametri biochimici legati alla sindrome - Monitorare costantemente segni e sintomi
Rischio di disfunzioni cardiologiche	- Monitorare ogni 4 ore i parametri vitali - Se clinicamente indicato avvalersi dell'ausilio di un monitor cardiaco - Eseguire elettrocardiogramma

Rischio di insufficienza renale	- Valutare pH, colore, odore e limpidezza delle urine - Valutare la presenza di globuli rossi ed emoglobina nelle urine - Valutare per una possibile dialisi - Preparare il paziente qualora sia indicata la dialisi
Rischio di anuria/oliguria	- Somministrare diuretici come da eventuale prescrizione - Se ritenuto opportuno posizionare catetere vescicale (CV) - Valutare per possibili infezioni CV-correlate - Rimuovere CV non appena le condizioni cliniche lo consentono
Rischio incremento di fosforo e potassio	- Istruire paziente e famigliari ad evitare l'assunzione di cibi con alti contenuti di fosforo o potassio
Possibili reazioni allergiche	- Conoscere e riconoscere tempestivamente le possibili reazioni allergiche dei farmaci (Es. Allopurinolo/Rasburicase)
Paura e ansia	- Fornire supporto emotivo - Attivare eventuali figure di supporto

## BIBLIOGRAFIA

- Akoz, A.G., Yildirim, N., Engin, H., Dagdas, S., Ozet, G., Tekin, I.O. & Ceran, F. 2007, "An unusual case of spontaneous acute tumor lysis syndrome associated with acute lymphoblastic leukemia: a case report and review of the literature", *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, vol. 46, no. 8, pp. 1190-1192.
- Alavi, S., Arzanian, M.T., Abbasian, M.R. & Ashena, Z. 2006, "Tumor lysis syndrome in children with non-Hodgkin lymphoma", *Pediatric hematology and oncology*, vol. 23, no. 1, pp. 65-70.
- Allen, K.C., Champlain, A.H., Cotliar, J.A., Belknap, S.M., West, D.P., Mehta, J. & Trifilio, S.M. 2015, "Risk of anaphylaxis with repeated courses of rasburicase: a Research on Adverse Drug Events and Reports (RADAR) project", *Drug safety*, vol. 38, no. 2, pp. 183-187.
- Andreoli, S.P., Clark, J.H., McGuire, W.A. & Bergstein, J.M. 1986, "Purine excretion during tumor lysis in children with acute lymphocytic leukemia receiving allopurinol: relationship to acute renal failure", *The Journal of pediatrics*, vol. 109, no. 2, pp. 292-298.
- Annemans, L., Moeremans, K., Lamotte, M., Garcia Conde, J., van den Berg, H., Myint, H., Pieters, R. & Uytbroeck, A. 2003, "Incidence, medical resource utilisation and costs of hyperuricemia and tumour lysis syndrome in patients with acute leukaemia and non-Hodgkin's lymphoma in four European countries", *Leukemia & lymphoma*, vol. 44, no. 1, pp. 77-83.
- Bercovitz, R.S., Greffe, B.S. & Hunger, S.P. 2010, "Acute tumor lysis syndrome in a 7-month-old with hepatoblastoma", *Current opinion in pediatrics*, vol. 22, no. 1, pp. 113-116.
- Bien, E., Maciejka-Kapuscinska, L., Niedzwiecki, M., Stefanowicz, J., Szolkiewicz, A., Krawczyk, M., Malyk, J., Izycka-Swieszewska, E., Tokarska, B. & Balcerska, A. 2010, "Childhood rhabdomyosarcoma metastatic to bone marrow presenting with disseminated intravascular coagulation and acute tumour lysis syndrome: review of the literature apropos of two cases", *Clinical & experimental metastasis*, vol. 27, no. 6, pp. 399-407.
- Cairo, M.S. & Bishop, M. 2004, "Tumour lysis syndrome: new therapeutic strategies and classification", *British journal of haematology*, vol. 127, no. 1, pp. 3-11.
- Cairo, M.S., Coiffier, B., Reiter, A., Younes, A. & TLS Expert Panel 2010, "Recommendations for the evaluation of risk and prophylaxis of tumour lysis syndrome (TLS) in adults and children with malignant diseases: an expert TLS panel consensus", *British journal of haematology*, vol. 149, no. 4, pp. 578-586.
- Cantril, C.A. & Haylock, P.J. 2004, "Emergency. Tumor lysis syndrome", *The American Journal of Nursing*, vol. 104, no. 4, pp. 49-52; quiz 52-3.
- Cohen, L.F., Balow, J.E., Magrath, I.T., Poplack, D.G. & Ziegler, J.L. 1980, "Acute tumor lysis syndrome. A review of 37 patients with Burkitt's lymphoma", *The American Journal of Medicine*, vol. 68, no. 4, pp. 486-491.
- Coiffier, B., Altman, A., Pui, C.H., Younes, A. & Cairo, M.S. 2008, "Guidelines for the management of pediatric and adult tumor lysis syndrome: an evidence-based review", *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, vol. 26, no. 16, pp. 2767-2778.
- Coutinho, A.K., de O Santos, M., Pinczowski, H., Feher, O. & del Giglio, A. 1997, "Tumor lysis syndrome in a case of chronic lymphocytic leukemia induced by high-dose corticosteroids", *American Journal of Hematology*, vol. 54, no. 1, pp. 85-86.

- Crews, K.R., Zhou, Y., Pauley, J.L., Howard, S.C., Jeha, S., Relling, M.V. & Pui, C.H. 2010, "Effect of allopurinol versus urate oxidase on methotrexate pharmacokinetics in children with newly diagnosed acute lymphoblastic leukemia", *Cancer*, vol. 116, no. 1, pp. 227-232.
- Davidson, M.B., Thakkar, S., Hix, J.K., Bhandarkar, N.D., Wong, A. & Schreiber, M.J. 2004, "Pathophysiology, clinical consequences, and treatment of tumor lysis syndrome", *The American Journal of Medicine*, vol. 116, no. 8, pp. 546-554.
- Del Toro, G., Morris, E. & Cairo, M.S. 2005, "Tumor lysis syndrome: pathophysiology, definition, and alternative treatment approaches", *Clinical advances in hematology & oncology: H&O*, vol. 3, no. 1, pp. 54-61.
- Duzova, A., Cetin, M., Gumruk, F. & Yetgin, S. 2001, "Acute tumour lysis syndrome following a single-dose corticosteroid in children with acute lymphoblastic leukaemia", *European journal of haematology*, vol. 66, no. 6, pp. 404-407.
- European Medicines Agency 2015, *Fasturtec. Rasburicase*. Available: [ema.europa.eu/Find/medicine/Human medicines/European Public Assessment Reports](http://ema.europa.eu/Find/medicine/Human%20medicines/European%20Public%20Assessment%20Reports). [2015, 10/10/2015].
- Ezzone, S.A. 1999, "Tumor lysis syndrome", *Seminars in oncology nursing*, vol. 15, no. 3, pp. 202-208.
- Flombaum, C.D. 2000, "Metabolic emergencies in the cancer patient", *Seminars in oncology*, vol. 27, no. 3, pp. 322-334.
- Francescone, S.A., Murphy, B., Fallon, J.T., Hammond, K. & Pinney, S. 2009, "Tumor lysis syndrome occurring after the administration of rituximab for posttransplant lymphoproliferative disorder", *Transplantation proceedings*, vol. 41, no. 5, pp. 1946-1948.
- Gemici, C. 2009, "Tumor lysis syndrome in solid tumors", *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, vol. 27, no. 16, pp. 2738-9; author reply 2739.
- Gogia, A., Raina, V., Iqbal, N. & Murugan, V. 2014, "Spontaneous tumor lysis syndrome in a patient of chronic lymphocytic leukemia", *Indian journal of medical and paediatric oncology: official journal of Indian Society of Medical & Paediatric Oncology*, vol. 35, no. 1, pp. 120-5851.133740.
- Goldman, S.C., Holcenberg, J.S., Finklestein, J.Z., Hutchinson, R., Kreissman, S., Johnson, F.L., Tou, C., Harvey, E., Morris, E. & Cairo, M.S. 2001, "A randomized comparison between rasburicase and allopurinol in children with lymphoma or leukemia at high risk for tumor lysis", *Blood*, vol. 97, no. 10, pp. 2998-3003.
- Hande, K.R. & Garrow, G.C. 1993, "Acute tumor lysis syndrome in patients with high-grade non-Hodgkin's lymphoma", *The American Journal of Medicine*, vol. 94, no. 2, pp. 133-139.
- Held-Warmkessel, J. 2012, "A patient with tumor lysis syndrome", *Oncology (Williston Park, N.Y.)*, vol. 26, no. 8 Suppl Nurse Ed, pp. 16-21.
- Held-Warmkessel, J. 2010, "How to prevent and manage tumor lysis syndrome", *Nursing*, vol. 40, no. 2, pp. 26-31; quiz 31-2.
- Hochberg, J. & Cairo, M.S. 2008, "Tumor lysis syndrome: current perspective", *Haematologica*, vol. 93, no. 1, pp. 9-13.
- Howard, S.C., Jones, D.P. & Pui, C.H. 2011, "The tumor lysis syndrome", *The New England journal of medicine*, vol. 364, no. 19, pp. 1844-1854.
- Jasek, A.M. & Day, H.J. 1994, "Acute spontaneous tumor lysis syndrome", *American Journal of Hematology*, vol. 47, no. 2, pp. 129-131.
- Jeha, S., Kantarjian, H., Irwin, D., Shen, V., Shenoy, S., Blaney, S., Camitta, B. & Pui, C.H. 2005, "Efficacy and safety of rasburicase, a recombinant urate oxidase (Elitek), in the management of malignancy-associated hyperuricemia in pediatric and adult patients: final results of a multicenter compassionate use trial", *Leukemia*, vol. 19, no. 1, pp. 34-38.
- Jones, D.P., Mahmoud, H. & Chesney, R.W. 1995, "Tumor lysis syndrome: pathogenesis and management", *Pediatric nephrology (Berlin, Germany)*, vol. 9, no. 2, pp. 206-212.
- Kaplow, R. 2002, "Pathophysiology, signs, and symptoms of acute tumor lysis syndrome", *Seminars in oncology nursing*, vol. 18, no. 3 Suppl 3, pp. 6-11.
- Kedar, A., Grow, W. & Neiberger, R.E. 1995, "Clinical versus laboratory tumor lysis syndrome in children with acute leukemia", *Pediatric hematology and oncology*, vol. 12, no. 2, pp. 129-134.
- King, J.E. 2008, "What is tumor lysis syndrome?", *Nursing*, vol. 38, no. 5, pp. 18.
- Krakoff, I.H. 1966, "Use of allopurinol in preventing hyperuricemia in leukemia and lymphoma", *Cancer*, vol. 19, no. 11, pp. 1489-1496.
- Kushner, B.H., LaQuaglia, M.P., Modak, S. & Cheung, N.K. 2003, "Tumor lysis syndrome, neuroblastoma, and correlation between serum lactate dehydrogenase levels and MYCN-amplification", *Medical and pediatric oncology*, vol. 41, no. 1, pp. 80-82.
- Li, H.C., Chung, O.K., Tam, C.J. & Chiu, S.Y. 2015, "Effective Prevention and Management of Tumor Lysis Syndrome in Children With Cancer: The Important Contributions of Pediatric Oncology Nurses", *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, vol. 32, no. 4, pp. 209-218.
- Locatelli, F. & Rossi, F. 2005, "Incidence and pathogenesis of tumor lysis syndrome", *Contributions to nephrology*, vol. 147, pp. 61-68.



- Malaguarnera, G., Giordano, M. & Malaguarnera, M. 2012, "Rasburicase for the treatment of tumor lysis in hematological malignancies", *Expert review of hematology*, vol. 5, no. 1, pp. 27-38.
- Maloney, K. & Denno, M. 2011, "Tumor lysis syndrome: prevention and detection to enhance patient safety", *Clinical journal of oncology nursing*, vol. 15, no. 6, pp. 601-603.
- Marsh, A., Agrawal, A. & Feusner, J. 2014, "Tumor Lysis Syndrome" in *Supportive Care in Pediatric Oncology*, eds. J. Feusner, C. Hastings & A. Agrawal, Springer, Berlin, pp. 45-58.
- Mato, A.R., Riccio, B.E., Qin, L., Heitjan, D.F., Carroll, M., Loren, A., Porter, D.L., Perl, A., Stadtmayer, E., Tsai, D., Gewirtz, A. & Luger, S.M. 2006, "A predictive model for the detection of tumor lysis syndrome during AML induction therapy", *Leukemia & lymphoma*, vol. 47, no. 5, pp. 877-883.
- McDonnell, C., Barlow, R., Campisi, P., Grant, R. & Malkin, D. 2008, "Fatal peri-operative acute tumour lysis syndrome precipitated by dexamethasone", *Anaesthesia*, vol. 63, no. 6, pp. 652-655.
- McGraw, B. 2008, "At an increased risk: tumor lysis syndrome", *Clinical journal of oncology nursing*, vol. 12, no. 4, pp. 563-565.
- Milano, G.M., De Sio, L., Cozza, R. & Donfrancesco, A. 2003, "Tumor lysis syndrome and neuroblastoma", *Medical and pediatric oncology*, vol. 41, no. 6, pp. 592.
- Montesinos, P., Lorenzo, I., Martin, G., Sanz, J., Perez-Sirvent, M.L., Martinez, D., Orti, G., Algarra, L., Martinez, J., Moscardo, F., de la Rubia, J., Jarque, I., Sanz, G. & Sanz, M.A. 2008, "Tumor lysis syndrome in patients with acute myeloid leukemia: identification of risk factors and development of a predictive model", *Haematologica*, vol. 93, no. 1, pp. 67-74.
- Mughal, T.I., Ejaz, A.A., Foringer, J.R. & Coiffier, B. 2010, "An integrated clinical approach for the identification, prevention, and treatment of tumor lysis syndrome", *Cancer treatment reviews*, vol. 36, no. 2, pp. 164-176.
- Muslimani, A., Chisti, M.M., Wills, S., Nadeau, L., Zakalik, D., Daw, H., Huang, J. & Jaiyesimi, I. 2011, "How we treat tumor lysis syndrome", *Oncology (Williston Park, N.Y.)*, vol. 25, no. 4, pp. 369-375.
- Navolanic, P.M., Pui, C.H., Larson, R.A., Bishop, M.R., Pearce, T.E., Cairo, M.S., Goldman, S.C., Jeha, S.C., Shanholtz, C.B., Leonard, J.P. & McCubrey, J.A. 2003, "Elitek-rasburicase: an effective means to prevent and treat hyperuricemia associated with tumor lysis syndrome, a Meeting Report, Dallas, Texas, January 2002", *Leukemia*, vol. 17, no. 3, pp. 499-514.
- Pession, A., Masetti, R., Gaidano, G., Tosi, P., Rosti, G., Aglietta, M., Specchia, G., Porta, F. & Pane, F. 2011, "Risk evaluation, prophylaxis, and treatment of tumor lysis syndrome: consensus of an Italian expert panel", *Advances in Therapy*, vol. 28, no. 8, pp. 684-697.
- Pui, C.H. 2002, "Rasburicase: a potent uricolytic agent", *Expert opinion on pharmacotherapy*, vol. 3, no. 4, pp. 433-442.
- SEEGMILLER, J.E., LASTER, L. & HOWELL, R.R. 1963, "Biochemistry of uric acid and its relation to gout", *The New England journal of medicine*, vol. 268, pp. 712-6 contd.
- Sezer, O., Vesole, D.H., Singhal, S., Richardson, P., Stadtmayer, E., Jakob, C., Boral, A.L., Esseltine, D.L. & Mehta, J. 2006, "Bortezomib-induced tumor lysis syndrome in multiple myeloma", *Clinical lymphoma & myeloma*, vol. 7, no. 3, pp. 233-235.
- Simangan, L.R. & Kline, R.M. 2014, "Tumor Lysis Syndrome: An Unreported Complication of Intrathecal Ara-C", *Journal of pediatric hematology/oncology*.
- Smalley, R.V., Guaspari, A., Haase-Statz, S., Anderson, S.A., Cederberg, D. & Hohneker, J.A. 2000, "Allopurinol: intravenous use for prevention and treatment of hyperuricemia", *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, vol. 18, no. 8, pp. 1758-1763.
- Sonbol, M.B., Yadav, H., Vaidya, R., Rana, V. & Witzig, T.E. 2013, "Methemoglobinemia and hemolysis in a patient with G6PD deficiency treated with rasburicase", *American Journal of Hematology*, vol. 88, no. 2, pp. 152-154.
- Tosi, P., Barosi, G., Lazzaro, C., Liso, V., Marchetti, M., Morra, E., Pession, A., Rosti, G., Santoro, A., Zinzani, P.L. & Tura, S. 2008, "Consensus conference on the management of tumor lysis syndrome", *Haematologica*, vol. 93, no. 12, pp. 1877-1885.
- Truini-Pittman, L. & Rossetto, C. 2002, "Pediatric considerations in tumor lysis syndrome", *Seminars in oncology nursing*, vol. 18, no. 3 Suppl 3, pp. 17-22.
- Truong, T.H., Beyene, J., Hitzler, J., Ablu, O., Maloney, A.M., Weitzman, S. & Sung, L. 2007, "Features at presentation predict children with acute lymphoblastic leukemia at low risk for tumor lysis syndrome", *Cancer*, vol. 110, no. 8, pp. 1832-1839.
- Tseitlin, H. 2012, "Tumor Lysis Syndrome" in *Emergencies in Pediatric Oncology*, eds. K. Scheinmann & A. Boyce, Springer, New York, pp. 13-24.
- Vachvanichsanong, P., Maipang, M., Dissaneewate, P., Wongchanchailert, M. & Laosombat, V. 1995, "Severe hyperphosphatemia following acute tumor lysis syndrome", *Medical and pediatric oncology*, vol. 24, no. 1, pp. 63-66.
- Will, A. & Tholouli, E. 2011, "The clinical management of tumour lysis syndrome in haematological malignancies", *British journal of haematology*, vol. 154, no. 1, pp. 3-13.

- Willson, M., Wilde, M., Webb, M.L., Thompson, D., Parker, D., Harwood, J., Callan, L. & Gray, M. 2009, "Nursing interventions to reduce the risk of catheter-associated urinary tract infection: part 2: staff education, monitoring, and care techniques", *Journal of wound, ostomy, and continence nursing: official publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society / WOCN*, vol. 36, no. 2, pp. 137-154.
- Wossmann, W., Schrappe, M., Meyer, U., Zimmermann, M. & Reiter, A. 2003, "Incidence of tumor lysis syndrome in children with advanced stage Burkitt's lymphoma/leukemia before and after introduction of prophylactic use of urate oxidase", *Annals of Hematology*, vol. 82, no. 3, pp. 160-165.
- Yamazaki, H., Hanada, M., Horiki, M., Kuyama, J., Sato, T., Nishikubo, M., Ishida, T. & Inoue, T. 2004, "Acute tumor lysis syndrome caused by palliative radiotherapy in patients with diffuse large B-cell lymphoma", *Radiation Medicine*, vol. 22, no. 1, pp. 52-55.



## ESPERIENZE

## La cartella infermieristica nei Pronti Soccorso di primo e secondo livello italiani: Quale utilizzo?

di **Claudia Coveri (1)**, **Gabriele Ballerini (2)**

(1) Infermiere

(2) Infermiere, DEAS Pronto Soccorso AOUC, Professore a contratto Università degli studi di Firenze – Corso di laurea in Infermieristica

Corrispondenza: [ballerinig83@gmail.com](mailto:ballerinig83@gmail.com)

La cartella clinica si è progressivamente modificata in relazione ai cambiamenti nell'organizzazione ospedaliera e alla crescente complessità delle cure, divenendo uno strumento di comunicazione inter-professionale, in grado di rendere appropriati, efficaci e sicuri i dati necessari per erogare le prestazioni sanitarie (Ghirardini, 2012). La cartella infermieristica (CI) entra a far parte della cartella clinica ed è attraverso questa che il professionista identifica e valuta il bisogno di assistenza dell'utente, ciò consente di formulare una diagnosi infermieristica sulla base di modelli specifici, definire gli obiettivi e mettere in atto interventi mirati per raggiungerli. La CI, molte volte, si riduce alla mera trascrizione dei parametri vitali, della somministrazione della terapia e solo una piccola parte è dedicata alla identificazione dei bisogni assistenziali (Girotti e Liberati et al., 2010). Inoltre la documentazione infermieristica non è utilizzata da tutte le aziende sanitarie del territorio nazionale nonostante sia prevista dalla normativa vigente. Troppo spesso la sua adozione viene considerata come una concessione da parte di direttori sanitari come una specie di "giocattolo per bambini capricciosi" (Grasso, 2009). Nel contesto sanitario italiano non esistono norme che delineano quali informazioni debbano essere registrate, per cui non tutte sono soggette ad annotazione (Progetto Azienda Unità Locale Frosinone, 2009). Esse peraltro sono dettate dal profilo professionale, dal codice deontologico e dai contesti lavorativi (Arreni e Di Giacomo et al., 2009). L'indagine che abbiamo condotto è mirata ad indagare gli elementi che vengono valutati nella CI, in particolar modo i criteri necessari che definiscono la CI in un contesto critico come il Pronto Soccorso (PS).

### **Come abbiamo rilevato gli elementi che vengono valutati nelle Cartelle Infermieristiche di Pronto Soccorso**

È stata condotta una revisione della letteratura consultando la banca dati PubMed, al fine di rilevare quali sono gli elementi che vengono presi in esame ai fini della documentazione infermieristica nel contesto dei dipartimenti di emergenza e accettazione (DEA).

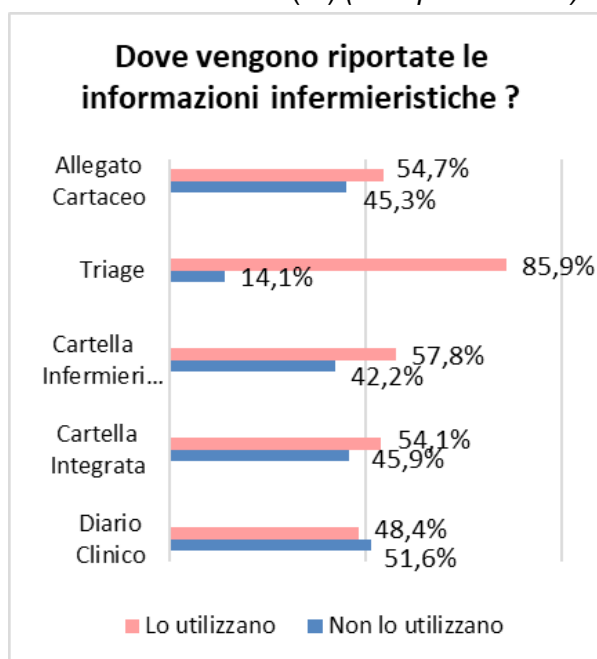
I risultati della revisione sono stati utili per l'elaborazione di un questionario costituito da 20 domande a risposta chiusa. Il questionario è stato sottoposto a validazione di contenuto e comprensibilità da parte di 5 infermieri coinvolti nell'assistenza in PS. Successivamente è stato inviato ai coordinatori infermieristici dei DEA di I e II livello di aziende pubbliche e private del territorio italiano tramite e-mail aziendale. Il questionario è stato predisposto per la compilazione on-line. I questionari sono stati distribuiti dal 15 marzo 2016 al 27 settembre 2016.

## Risultati

Sono state inviate 150 e-mail ai coordinatori infermieristici di altrettanti Pronto Soccorsi dislocati nel territorio italiano, di cui ha risposto il 43% (65 coordinatori). Dalla sezione iniziale, che descrive la popolazione rispondente, è risultato che 27 (41,5%) infermieri coordinatori lavorano nel Nord Italia, 24 (36,9%) nel Centro Italia e solo 14 (21,6%) nel Sud. Inoltre il 93,8% (n. 61) attesta di lavorare all'interno di un'azienda pubblica e i rimanenti in ente privato. All'interno di un P.S. di I livello lavora il 61,5% (n. 40) dei rispondenti e il 32,3% (n. 21) presso un P.S. di II livello mentre 6,2% (n. 4) non risponde. Il 72,3% dei coordinatori afferma che il loro servizio ha uno strumento dove trascrivere i dati assistenziale.

Riguardo alla tipologia di strumenti utilizzati per registrare le informazioni infermieristiche emerge una realtà piuttosto variegata (Figura 1).

**Figura 1** - Strumenti utilizzati dagli infermieri per registrare i dati in Pronto Soccorso (%) (n. rispondenti 47)

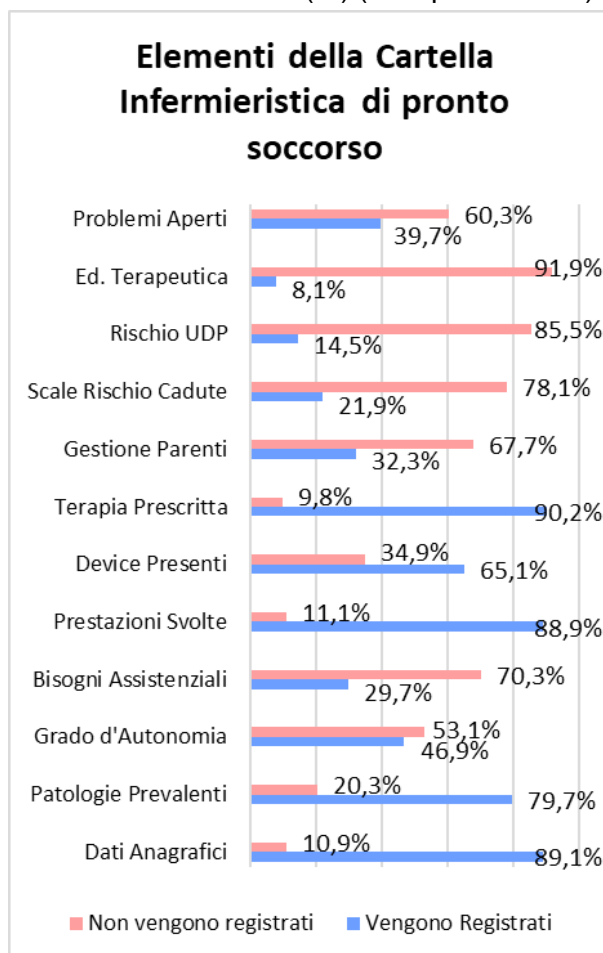


Le risposte dei coordinatori intervistati indicano che il diario clinico è utilizzato dal 48,4%, la cartella integrata è adoperata dal 54,1%, la CI viene utilizzata dal 57,8%. Il quarto punto indaga sull'utilizzo del foglio di triage: l'85,9% afferma positivamente il suo impiego. Infine il 54,7% dei coordinatori confermano l'utilizzo di un allegato cartaceo alla cartella clinica del Pronto Soccorso come mezzo per registrare le informazioni infermieristiche.

Inoltre è stato richiesto di descrivere quale tipo di informazioni fosse registrato nella CI (Figura 2).

L'89,1% dichiara di trascrivere i dati anagrafici, il 79,7% dei professionisti afferma di registrare le patologie prevalenti. Il terzo punto indaga il grado di autonomia della persona assistita; il 46,9% afferma che lo strumento che hanno a disposizione permette di valutarlo. La rilevazione dei bisogni assistenziali è una caratteristica presente nel 29,7% delle CI. La registrazione delle prestazioni svolte è annotata dall' 88,9%. La trascrizione dei device è un elemento presente nel 65,1%. L'avvenuta somministrazione della terapia è un dato attuale nel 90,2% dei documenti. Il 32,3% conferma la possibilità di registrare i colloquio e le informazioni date ai familiari.

**Figura 2** - Informazioni registrate nella Cartella Infermieristica di Pronto Soccorso (%) (n. rispondenti 47)



Il rischio cadute è registrato dal 21,9% degli infermieri e solamente nel 14,5% vi è la possibilità di scrivere sul rischio di ulcere da pressione. La rilevazione dell'educazione terapeutica è annotata nell'8,1%. L'annotazione di problemi aperti è presente nel 39,7%.

### Discussione

Dai risultati emerge un quadro chiaro delle caratteristiche della CI italiana di PS. Essi mostrano una disomogeneità sia negli elementi sia negli strumenti utilizzati per riportare le informazioni. La diversità si rispecchia in tutta la documentazione sanitaria ma in particolar modo è deludente che il poco meno della metà dei centri rispondenti non preveda la CI come strumento di lavoro. Si nota una maggiore omogeneità nell'utilizzo del foglio di Triage; però nel caso in cui i dati non siano ritrascritti nella CI risulterebbe una mancanza da parte dell'infermiere che non utilizza il corretto strumento di lavoro. Ciò può essere dettato anche dall'assenza della CI e non dalla negligenza dell'infermiere. Dall'analisi della seconda parte è emerso che gli elementi che risultano essere immancabili sono i dati anagrafici le patologie prevalenti, i device, la somministrazione della terapia, e le prestazioni svolte. Tutti elementi fondamentali ma che rispecchiano il modello organizzativo per compiti che non è più considerato idoneo per esercitare le funzioni di un professionista. La trascrizione dei bisogni assistenziale viene trascurata dai professionisti nel 70,3% delle realtà partecipanti alla survey. Purtroppo non è solo questo aspetto a risentirne ma altri ne subiscono le conseguenze; come l'utilizzo delle scale di rischio cadute e l'insorgenza delle ulcere da pressione.

In questo ambito può essere difficoltoso, data l'urgenza dell'evento acuto, dedicare una sufficiente attenzione alla rilevazione dei fattori che concorrono al rischio cadute ma sono eventi prevenibili tramite varie scale che quantificano questo rischio e consente agli infermieri di adottare azioni preventive.

Dall'indagine è emerso che il 60,3% non riporta i problemi aperti. Uno studio australiano (Kerr e Klim et al., 2016) ha valutato il trasferimento d'informazioni tra il PS e i reparti di degenza ed è emerso che spesso è associato ad errore. Dai divari nella comunicazione durante il trasferimento di dati si può incorrere in eventi avversi, come ritardi nel trattamento od omissione delle cure.

## Conclusioni

La ricerca effettuata ha permesso di confermare l'ipotesi che ci ha portato ad intraprendere questa indagine. È emersa una marcata disomogeneità negli strumenti utilizzati per la registrazione delle informazioni e nelle caratteristiche della CI dei PS italiani. L'indagine conoscitiva ha portato alla luce la difficoltà di documentare nel dettaglio il processo assistenziale; la CI risulta non essere utilizzata a pieno come strumento di personalizzazione dell'assistenza, molto spesso viene trascurata o sostituita da altri documenti non adeguati. Una corretta compilazione della documentazione secondo le fasi del processo di nursing permette di quantificare il lavoro e consente di migliorare qualitativamente l'assistenza erogata. Ad oggi, però, i professionisti si concentrano maggiormente nella rilevazione dei dati anagrafici, delle patologie prevalenti, delle prestazioni svolte, della registrazione della terapia e dei device presenti. Queste sono tutte informazioni utili ma che dovrebbero essere integrate con la ricerca del grado di autonomia, la valutazione dei bisogni assistenziali, le scale di valutazione del rischio cadute e delle ulcere da pressione, l'educazione terapeutica e la gestione dei familiari. In conclusione la disomogeneità delle caratteristiche della CI è comprensibile poiché dipende dalla realtà in cui il PS è inserito e dalla mancanza di norme regolatrici. Ciò però non giustifica l'assenza degli elementi che caratterizzano la professione infermieristica. La ricerca ha evidenziato quindi la necessità di sensibilizzare i professionisti alla corretta compilazione della documentazione assistenziale. Infine è emersa anche la necessità di creare almeno una "base comune di saperi" su cui costruire in futuro la cartella infermieristica in un contesto particolare come quello del Pronto soccorso.

**Conflitti di interesse dichiarati:** L'autore dichiara la non sussistenza di conflitti di interesse.

## BIBLIOGRAFIA

- Ghirardini A, Tartaglia R, Ciampalini S, Furlan D, Seraschi C, Dannaoui B, Bevilaqua L, Marcolongo A, Fenzi F, Dell'Erba A, Zotti F, Vannucci A, Romanelli M, Ranzani F, Tanzini M, Costagli M, Biagini A, Dalmiani S, Bovenga S, Beleffi E, Dagliana G (2012) Sviluppo di un modello di cartella paziente integrata. 1th ed. Ministero della salute.
- Girotti S, Liberati S, Buccolini M (2010) La compilazione della documentazione infermieristica in terapia intensiva cardiologica: studio di coorte retrospettivo – analisi delle criticità. Scenario Aniasi, 27, (4), 18-27.
- Grasso M (2009) La documentazione infermieristica come strumento d'eccellenza. Il regno del Gattopardo, 8 aprile, 2.
- Progetto Azienda Unità Locale Frosinone (2009) Cartella Infermieristica Integrata alla Cartella Clinica e Box per Traumi Cranioencefalici ed Accidenti Cerebrovascolari.
- Arreni A, Di Giacomo P, Fortuna M, La Vecchia F, Mangiacavalli B, Valerio G, Vita A (2009) La documentazione infermieristica: riflessioni operative e giuridiche. L'infermiere, 15 (24), 15-18.
- Kerr D, Klim S, Kelly AM, McCann T. (2016) Impact of a modified nursing handover model for improving nursing care and documentation in the emergency department: A pre- and post- implementation study. International Journal of Nursing Practice, 22, 89-97.

## ESPERIENZE

## Il ruolo dell'infermiere in ambito senologico, verso le prospettive internazionali del "breast care nurse": uno studio pilota

di *Serena Milano (1), Diletta Calamassi (2)*

(1) Neolaureata in Infermieristica - Università degli Studi di Firenze

(2) Infermiere formatore presso AUSL Toscana Centro

Corrispondenza: [serena.milano@pec.it](mailto:serena.milano@pec.it)

### Inquadramento

Il cancro della mammella è il tipo di tumore maligno più diffuso nel sesso femminile ed è anche una delle neoplasie più diffuse nel mondo, con una stima di circa 1,67 milioni di nuovi casi l'anno (Bianco A.R, 2016). In Italia si stimano al 2015 circa 48000 nuovi casi per anno (Bianco A.R, 2016).

Durante la "Conferenza Europea sul cancro della mammella (EBCCI)" tenutasi nel 1998, venne enfatizzata l'importanza dei centri senologici dedicati per la presa in carico delle donne affette da cancro al seno. Questo concetto fu ribadito anche nel 2003 e nel 2006 sia nel Parlamento Italiano che in quello Europeo e confermato nel 2012 con la pubblicazione da parte dell'*European Society of Breast Cancer Specialists* dei requisiti minimi per un centro senologico: la multi professionalità e multidisciplinarietà diventano i punti cardine del percorso della donna con cancro al seno, che nel corso del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) si trova a contatto con specialisti, tra i quali l'infermiere di senologia (Wilson, 2013). Numerosi sono gli studi in letteratura che hanno indagato le percezioni delle donne assistite da infermieri specializzati in ambito senologico (*Breast Care Nurses*), in realtà come UK (Clark, 2009), Germania (Remmers, 2010), Israele (Kadmon, 2015) ed Australia (M.Eley, 2008). In tali studi, l'infermiere viene visto come un punto di forza all'interno del *core team* di senologia, in quanto *manager* del PDTA, mostrandosi come il filo conduttore tra i diversi professionisti. In Italia, nel 2014 il gruppo di lavoro *Senonetwork* ha pubblicato, sul sito ufficiale, il primo curriculum per infermiere di senologia (Sbovata, 2014).

All'interno del documento viene fatto riferimento soprattutto alle linee guida EONS, EUSOMA, Royal College of Nursing, in cui viene citata la figura del *Breast Care Nurse*. Questi viene definito come il professionista che prende in carico la persona con patologia mammaria dal momento della diagnosi fino al *follow up*, come colui che facilita la comunicazione con la donna, i familiari e i caregiver, fornendo informazioni su trattamenti, riabilitazione, che fornisce supporto emotivo in ogni fase del percorso e che ha conoscenza sulle procedure diagnostiche, chirurgiche e ricostruttive, sui trattamenti medici e radioterapici, che assicura continuità assistenziale e la centralità della persona.

### Contestualizzazione del percorso di miglioramento/esperienza

Sulla base di quanto trovato in letteratura, è stato svolto uno studio osservazionale, monocentrico all'interno di un ospedale della regione Toscana, dove è presente un centro senologico ambulatoriale e un reparto di degenza polispecialistico in cui è collocata la chirurgia senologica.

In questa realtà operativa, l'infermiere non è esclusivamente dedicato alla gestione delle donne con cancro al seno.

### Obiettivi dell'indagine

Lo scopo dell'indagine è stato quello di indagare le percezioni sia delle utenti che degli infermieri che lavorano in senologia, in merito al ruolo dell'infermiere in tale ambito.

Pertanto, sulla base di quanto trovato in letteratura, sono stati elaborati due questionari: uno per le utenti e uno per gli infermieri. I questionari rivolti agli infermieri contenevano domande dirette ad indagare specifiche variabili sociodemografiche, formazione svolta, auto-valutazione delle competenze su supporto emotivo, capacità relazionali e conoscenze sul percorso. I questionari per le utenti erano diretti a indagare la percezione sulla qualità dell'assistenza ricevuta (in merito a competenza e presenza dell'infermiere durante il PDTA, supporto emotivo ricevuto etc).

L'indagine è stata svolta nel mese di Luglio 2016, dopo parere favorevole del Comitato Etico Locale e della Direzione Aziendale.

### Risultati

Hanno partecipato all'indagine, compilando il questionario, 18 infermieri e 52 utenti.

#### Risultati questionario infermieristico

L'età media degli infermieri che hanno compilato il questionario era di 46 anni (DS  $\pm 4,67$ ).

Questi lavoravano nell'ambito della senologia in media da 13 anni (DS  $\pm 6,22$ ).

L'83% degli infermieri ha dichiarato di non aver conseguito nessun titolo di formazione post-base e il 95% ha dichiarato di non aver mai partecipato a corsi specifici sul ruolo dell'infermiere in senologia. Il 67% degli infermieri ha dichiarato di non aver "mai" sentito parlare della figura del *Breast Care Nurse*, sebbene l'83% ritenga necessaria la formazione specifica in ambito senologico.

Nelle Tabella 1 e Tabella 2 si può osservare come la maggioranza degli infermieri si sentano meno preparati riguardo le conoscenze sui trattamenti rispetto a quelle riguardanti la patologia in generale.

**Tabella 1 - Conoscenze teoriche sulla patologia del cancro della mammella**

Per il target di pazienti che assiste, ritiene di avere delle basi teoriche sufficienti sulla patologia mammaria?	Frequenza	%	% Cumulativa
abbastanza	14	77,78%	77,78%
molto	1	5,56%	83,33%
poco	3	16,67%	100,00%
<b>Totale</b>	<b>18</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>

**Tabella 2 - Conoscenze teoriche sui trattamenti medici, chirurgici del cancro della mammella**

Come infermiere, ritiene di avere basi teoriche sufficienti sui trattamenti medici, chirurgici e radioterapici per il cancro della mammella?	Frequenza	%	% Cumulativa
abbastanza	9	50,00%	50,00%
molto	1	5,56%	55,56%
poco	8	44,44%	100,00%
<b>Totale</b>	<b>18</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>



La maggioranza (88% considerando le risposte “abbastanza”, “molto” e “moltissimo”) ritiene importante il sostegno emotivo e si sente più preparata a sostenere emotivamente la paziente, rispetto ai familiari e al *caregiver* (Tabelle 3, 4, 5).

**Tabella 3 - Supporto emotivo utente**

Si sente preparato per sostenere emotivamente nelle varie fasi del percorso assistenziale la PAZIENTE?	Frequenza	%	% Cumulativa
abbastanza	10	55,56%	55,56%
molto	4	22,22%	77,78%
poco	4	22,22%	100,00%
<b>Totale</b>	<b>18</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>

**Tabella 4 - Supporto emotivo familiari**

Si sente preparato per sostenere emotivamente nelle varie fasi del percorso assistenziale i FAMILIARI della donna con cancro al seno	Frequenza	%	% Cumulativa
abbastanza	10	55,56%	55,56%
molto	2	11,11%	66,67%
poco	6	33,33%	100,00%
<b>Totale</b>	<b>18</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>

**Tabella 5 - Supporto emotivo caregiver**

Si sente preparato per sostenere emotivamente nelle varie fasi del percorso assistenziale il CAREGIVER?	Frequenza	%	% Cumulativa
abbastanza	9	50,00%	50,00%
molto	2	11,11%	61,11%
poco	7	38,89%	100,00%
<b>Totale</b>	<b>18</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>

Circa il 72% ha risposto di essere “d'accordo” o “fortemente d'accordo” sul fatto che l'infermiere debba essere presente in ogni fase del PDTA per la presa in carico della donna con cancro al seno. Nella Tabella 6 sono riportati i risultati in merito alla partecipazione dell'infermiere nella fase della diagnosi.

La maggioranza ha dichiarato di sentirsi abbastanza pronta a rispondere alle richieste delle donne (circa il 73%). Il 61% ha risposto di sentirsi “abbastanza” o “molto” parte di un gruppo multidisciplinare.

### Risultati questionario utenti

L'età media delle donne che hanno compilato il questionario è di circa 65 anni (DS +/-11). Da parte delle donne la presenza degli infermieri è stata percepita soprattutto durante l'accoglienza nell'ambulatorio per effettuare la prima mammografia (80%) e nella camera di degenza (75%).

**Tabella 6 - Coinvolgimento dell'infermiere durante la comunicazione della diagnosi di cancro al seno**

<b>Si è mai trovato coinvolto durante la comunicazione ad una paziente della diagnosi di cancro della mammella</b>	<b>Frequenza</b>	<b>%</b>	<b>% Cumulativa</b>
mai	5	27,78%	27,78%
qualche volta	9	50,00%	77,78%
raramente	1	5,56%	83,33%
spesso	3	16,67%	100,00%
<b>Totale</b>	<b>18</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>

Meno significativa è risultata la presenza degli infermieri durante l'esecuzione della mammografia (57%) e nel momento della comunicazione della diagnosi della malattia (solo 51%) e dei trattamenti medici e chirurgici (57%).

La maggioranza delle donne sono risultate soddisfatte del supporto emotivo ricevuto (Tabella 7).

**Tabella 7 - Capacità dell'infermiere di tranquillizzare le donne prima dell'intervento chirurgico**

<b>Prima dell'intervento, si è sentita tranquillizzata dopo aver parlato con un infermiere?</b>	<b>Frequenza</b>	<b>%</b>	<b>% Cumulativa</b>
abbastanza	23	44,23%	44,23%
moltissimo	4	7,69%	51,92%
molto	11	21,15%	73,08%
non ho parlato con infermiere	5	9,62%	82,69%
non ricordo	4	7,69%	90,38%
per niente	2	3,85%	94,23%
poco	3	5,77%	100,00%
<b>Totale</b>	<b>52</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>

**Tabella 8 - Grado di soddisfazione sulle informazioni fornite dall'infermiere sui drenaggi e ferita operatoria**

<b>Quando è stata accolta nella camera di degenza, l'infermiere le ha spiegato della possibilità di avere in seguito all'intervento, dei drenaggi chirurgici, l'eventuale presenza della ferita operatoria?</b>	<b>Frequenza</b>	<b>%</b>	<b>% Cumulativa</b>
abbastanza	17	32,69%	32,69%
moltissimo	3	5,77%	38,46%
molto	11	21,15%	59,62%
non ricordo	3	5,77%	65,38%
per niente	10	19,23%	84,62%
poco	8	15,38%	100,00%
<b>Totale</b>	<b>52</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>

Le Tabelle 8 e 9 riguardano le percezioni delle utenti sulle informazioni ricevute.

Tabella 9 - Grado di soddisfazione sulle informazioni fornite dall'infermiere sugli esercizi riabilitativi			
Al momento della ripresa dalla fase imminente all'intervento, l'infermiere le ha fornito le informazioni relative agli esercizi riabilitativi?	Frequenza	%	% Cumulativa
abbastanza	15	28,85%	28,85%
moltissimo	5	9,62%	38,46%
molto	10	19,23%	57,69%
non ricordo	4	7,69%	65,38%
per niente	13	25,00%	90,38%
poco	5	9,62%	100,00%
<b>Totale</b>	<b>52</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>

Facendo riferimento alla valutazione complessiva da parte delle donne sulla qualità assistenziale, è emersa una maggiore soddisfazione riguardo la fase del ricovero rispetto alle altre fasi del PDTA (Tabella 10).

Tabella 10 - Valutazione complessiva qualità assistenziale			
Valutazione complessiva qualità assistenza ricevuta	FASE DIAGNOSTICA	FASE DI RICOVERO	FASE DEI TRATTAMENTI CHEMIO-RADIOTERAPICI
Scarso	13,46%	1,92%	3,85%
Sufficiente	17,31%	9,62%	3,85%
Buono	46,15%	61,54%	30,77%
Ottimo	21,15%	25%	23,08%

## Conclusioni

L'indagine ha permesso di ottenere una visione sul ruolo dell'infermiere in ambito senologico in un ospedale toscano. Quasi la totalità degli infermieri coinvolti e operativi in ambito senologico non ha conseguito una formazione specifica ed in gran parte non sono a conoscenza della figura del *Brest care Nurse*. Una buona parte degli infermieri non si sente preparata a sostenere emotivamente la donna

con cancro al seno, sebbene ritenga che sia importante il sostegno emotivo. Gran parte di questi non si sentono preparati dal punto di vista teorico, in particolare sui trattamenti che la donna dovrà ricevere, sebbene conoscano abbastanza la patologia mammaria.

La presenza degli infermieri durante il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale si è rilevata poco incisiva, in particolare non è presente per l'infermiere la continuità della presa in carico delle pazienti dalla diagnosi fino al *follow up*, che è uno dei punti cardine per un infermiere di senologia. Questo aspetto potrebbe essere legato agli aspetti organizzativi del sistema, dove l'infermiere non completamente dedicato alla presa in carico delle donne durante l'intero percorso, contrariamente a ciò che accade in altri Paesi europei, dove l'infermiere di senologia si distingue anche per la propria uniforme, presentandosi agli occhi delle donne e degli altri professionisti come una figura di riferimento.

Dalla presente indagine emerge che la maggioranza delle utenti sono soddisfatte dell'assistenza ricevuta, anche se sono emersi alcuni spazi per il miglioramento.

In Italia sono state prese in considerazione iniziative per l'implementazione della formazione specifica in tale ambito, tuttavia, facendo riferimento al contesto dove è stata effettuata l'indagine, ancora non sembra diffusa la cultura del *Breast Care Nurse*. Attualmente, anche se la sanità italiana si trova in un periodo difficile e le difficoltà economiche rappresentano un ostacolo, i bisogni delle donne affette da cancro al seno e l'opportunità di allinearsi ad altri contesti specifici internazionali, rappresentano una motivazione per spingersi all'implementazione della figura del *Breast Care Nurse*.

## BIBLIOGRAFIA

- Bianco A.R, D. P. S. G. P., 2016. *Core Curriculum di oncologia clinica*. Seconda a cura di Milano: Mc-Graw-Hill.
- Clark, L., 2009. The perception of support received from breast care nurses by depressed patients following a diagnosis of breast cancer. *The Royal College of Surgeons of England*, Volume 91, pp. 43-45.
- Kadmon, I., 2015. Perception of Israeli women with breast cancer regarding the role of Breast Care Nurse throughout all stages of treatment: A multicenter study. *European Journal of Oncology Nursing*, Volume 19, pp. 38-43.
- M.Eley, R., 2008. The Value of a Breast Care Nurse in Supporting Rural and Remote Cancer Patients in Queensland. *Cancer Nursing*, 31(6).
- Remmers, H., 2010. Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, Volume 14, pp. 11-16.
- Sbovata, L., 2014. *Associazione Senonetwork Italia Onlus*. [Online] Available at: [www.senonetwork.it](http://www.senonetwork.it) [Consultato il giorno Maggio 2016].
- Wilson, A., 2013. The requirement of a specialist Breast Centre. *European Journal of Cancer*, Volume 49, pp. 3579-3587.



## ESPERIENZE

## La formazione tra pari nel tirocinio: i vissuti degli studenti

di **Elisabetta Balestreri (1)**, **Stefania Santangelo (2)**, **Giuliana Becciu (3)**

(1) *Direttore didattico, Corso di Laurea in Infermieristica, sede della ASST della Valle Olona - Università degli Studi di Milano*

(2) *Infermiera Assistente di tirocinio - ASST della Valle Olona*

(3) *Tutor Corso di Laurea in Infermieristica, sede della ASST della Valle Olona - Università degli Studi di Milano*

Corrispondenza: [elisabetta.balestreri@unimi.it](mailto:elisabetta.balestreri@unimi.it)

All'interno della formazione infermieristica universitaria, per il tirocinio clinico il modello di apprendimento e insegnamento tra pari si è dimostrato un metodo di successo. Il tirocinio ha da sempre rappresentato la colonna portante della nostra formazione e tuttora è parte centrale della formazione infermieristica, in quanto consente di coniugare teoria e prassi, contestualizzando gli interventi assistenziali programmati (Sandrone, 2013).

Nel panorama internazionale, a fronte dell'incremento degli studenti, la domanda di esercitare tirocini clinici è aumentata in molti paesi. A ciò consegue la ricerca di nuovi modelli pedagogici che includano l'utilizzo dell'apprendimento e dell'insegnamento tra pari. Nella formazione infermieristica universitaria, questa strategia è stata attivata in diversi ambiti: clinici, di laboratorio e pre-clinici, mantenendo comunque una struttura simile dove il termine 'alla pari' indica un collega, uno studente della stessa età, o di un differente anno di corso, o all'interno dello stesso corso" (Uras et al., 2012; Stenberg, Carlson, 2015).

Il modello di apprendimento e insegnamento tra pari ha in sé diversi benefici, riscontrati sia tra gli studenti che svolgono il ruolo di tutor, sia per i tutorati: *"Il tutor studente sviluppa responsabilità, leadership, abilità di insegnamento e una maggior percezione del ruolo, che in futuro, li chiamerà ad addestrare colleghi e pazienti* (Stone, Cooper, Cant, 2013, p. 8).

### Il nostro percorso

Col nostro progetto ci siamo ripromessi di studiare l'applicazione del modello di formazione tra pari all'interno di una Sezione di CdL in Infermieristica, con il coinvolgimento di studenti del terzo anno nel ruolo di tutor e di studenti del primo anno come tutorati, per un totale di 5 studenti tutorati e 2 studenti tutor, in percorso di complessivi 65 giorni nell'arco di 3 mesi, con una articolazione in fasi:

- accoglienza degli studenti, che ha previsto un'informazione e orientamento all'U.O., alla sua strutturazione e organizzazione;
- stipulazione del contratto formativo, con supervisione del tutor di riferimento, definizione dei bisogni formativi e programmazione di un percorso di apprendimento efficace e individuazione di attività di studio guidato pertinenti;
- sviluppo di esperienze dirette sulla persona assistita seguite da sessioni di *briefing* e *debriefing*;
- valutazione del percorso con rimando degli obiettivi raggiunti.

Per valutare l'esperienza si è utilizzato il focus group, che prevedeva le seguenti tematiche: esperienza vissuta, conoscenze e abilità pratiche apprese, aspetti positivi e negativi, sviluppo di abilità comunicative, rapporto di sostegno ricevuto dallo studente di terzo anno, supporto nello sviluppo dei Piani di Assistenza Infermieristica e suggerimenti per il futuro.

L'audio-registrazione del colloquio ha permesso la successiva trascrizione, mentre col metodo Giorgi si sono codificati i punti salienti in unità di significato riflettenti il vissuto di tutti i partecipanti.

**La raccolta dati e registrazione è stata preceduta dalla richiesta e ottenimento del consenso informato rivolto a tutti i partecipanti: studenti, tutor e Direttore della Sezione. È stato garantito l'anonimato delle testimonianze in tutte le fasi di stesura del progetto.**

## Risultati

Gli esiti del focus group sono stati raccolti in 14 tematiche che partono dal vissuto dell'esperienza ai suggerimenti in termini di miglioramento. Sebbene il numero degli studenti sia risultato molto limitato, la strutturazione di questa esperienza e del focus group relativo ha in sé importanti elementi di cui tener conto per sviluppare percorsi di miglioramento del tirocinio.

Abbiamo selezionato alcuni dei temi maggiormente interessanti, così come segnalati dagli studenti stessi:

- *Sviluppo delle conoscenze e delle abilità pratiche e gestuali.* Gli studenti protagonisti dell'esperienza hanno evidenziato vari aspetti positivi derivanti dal tutorato tra pari: per esempio hanno riconosciuto la capacità di mettersi accanto allo studente novizio con pazienza (*“lo studente del terzo anno è ‘un’insegnante paziente’”* - studente 4), anche la condizione privilegiata di uno studente che può dedicarsi al tutorato con tempi diversi rispetto a quelli di un professionista strutturato del servizio, in particolare per una estrazione comune (*“un infermiere deve velocizzare i tempi perché deve occuparsi della terapia, deve fare questo, deve fare quest'altro, non riesce a dedicarti troppo tempo. Lo studente del terzo anno viene da dove veniamo noi”* - studente 1). In sintesi, nel confronto tra modello tradizionale e modello tra pari, il secondo sembra riscuotere maggiore adesione tra gli studenti protagonisti di questa esperienza. La uguale estrazione e matrice finisce probabilmente per accomunare, mentre il carico di lavoro che oggi caratterizza gli infermieri in un qualche modo fa percepire l'infermiere tutor come meno incentrato sulla formazione sul campo.
- *Sviluppo del pensiero critico.* Gli studenti hanno chiaramente identificato nel pari uno stimolo allo sviluppo del pensiero critico: probabilmente in quanto influenzati dal modello tutoriale accademico, gli studenti tutor hanno cercato di improntare l'affiancamento degli studenti del primo anno sull'argomentare, sulla ricerca di un razionale, sulla riflessione (*“ci spronava tanto nel chiederci, nel farci domande, durante l'assistenza ci chiedeva sempre come e perché lo facevamo”* - studente 3).
- *Libertà di espressione.* L'apprendimento attraverso gli errori è sempre stato ritenuto uno stimolo importante per chi è in apprendimento: questo significa permettere che in un ambiente protetto, quale deve essere il tirocinio, lo studente possa apprendere dai propri limiti, anziché sviluppare frustrazione. Il tutorato dei pari è stato avvertito inoltre come meno giudicante: lo studente tutor si è posto accanto allo studente, pronto a farlo riflettere in un clima di empatia più che di giudizio (*“se sbagliavo una cosa, siamo insieme, si impara e si sbaglia insieme e dagli errori si va avanti”* - studente 2).

- *Modello tradizionale: studente-infermiere.* Gli studenti tirocinanti hanno avvertito i professionisti infermieri a cui erano affiancati molto presi dal carico di lavoro, quindi con una disponibilità limitata alla funzione formativa (*“lei corre e noi corriamo con lei senza però comprendere sempre il perché”* - studente 1). E' sicuro che in molti servizi l'attività formativa sia ristretta come possibilità per gli infermieri strutturati di un servizio, in quanto formare non è considerato sempre tra le attività ordinarie di un servizio.

Tra i suggerimenti che sono stati raccolti tra gli studenti protagonisti dell'esperienza, si rileva la loro richiesta di un adeguato rapporto tra studente in tirocinio e studente tutor (*“occorrerebbe una diversa organizzazione modificando il rapporto tra studente primo anno e studente terzo anno: 1 a 1. o al massimo uno studente terzo anno per due di primo anno”* - studente 4).

### Discussione

I risultati del progetto pilota concordano con la letteratura, confermando, seppur nei limiti di questo percorso, i punti di forza del modello del tutorato tra pari, tra cui l'alto grado di soddisfazione (Brannagan, Dellinger et al., 2013; Stenberg, Carlson, 2015; Stone, Cooper, Cant, 2013; Ramm, Thomson, Jackson, 2015; Wong et al, 2016).

Il modello di tutorato tra pari ha favorito:

- la riduzione dell'ansia dall'essere novello in un ambiente di lavoro complesso e imprevedibile;
- lo sviluppo delle conoscenze e delle abilità gestuali;
- l'applicazione del pensiero critico e la riflessione sulle esperienze vissute per condividerle, analizzarle, ragionarne insieme;
- la collaborazione e il supporto vicendevole;
- l'ampliamento delle abilità comunicative.

Gli studenti protagonisti dell'esperienza suggeriscono la futura implementazione del modello tra pari, con un rapporto studente senior e studente novizio 1:1. E' sicuramente limitante la sola sperimentazione del modello tra pari, senza la comparazione col modello tradizionale, rispetto al raggiungimento degli obiettivi clinici, che ha interessato peraltro solo un anno di corso.

I risultati ottenuti sono sicuramente un punto di partenza per ulteriori implementazioni: va notato che nello studente senior il modello ha permesso lo sviluppo della responsabilità verso il novizio, ma anche nei confronti della persona assistita (Hellström-Hyson, Mårtensson, Kristofferzon, 2012) In accordo con le migliori evidenze il tutoraggio alla pari è una promettente strategia per promuovere il successo degli studenti infermieri.

### BIBLIOGRAFIA

- Brannagan KB, Dellinger A, Thomas J, Mitchell D, Lewis-Trabeaux S, Dupre S. (2013) Impact of peer teaching on nursing students: perceptions of learning environment, self-efficacy, and knowledge, *Nurse Educ Today*, Nov;33(11):1440-7.
- Carlson E., Idvall E. (2014) Swedish student nurses Experienceces of the Clinical Learning Environmente in nursing homes citato in Stenberg M. Carlson E. (2015) Swedish student nurses' perception of peer learning as an eduational model during clinical practice in a hospital setting – an evaluation study, *BMC Nursing* 14:48.
- Hellström-Hyson E, Mårtensson G, Kristofferzon ML. (2012) To take responsibility or to be an onlooker. Nursing students' experiences of two models of supervision *Nurse Education Today* Jan;32(1):105-10.
- Mamhidir AG, Kristofferzon ML, Hellström-Hyson E, Persson E, Mårtensson G (2014) Nursing preceptors' experiences of two clinical education models, *Nurse Education in Practice* Agosto;14(4):427-33.

- Ramm D, Thomson A, Jackson A (2015) Learning clinical skills in the simulation suite: the lived experiences of student nurses involved in peer teaching and peer assessment *Nurse Education Today* Jun;35(6):823-7.
- Sandrone G. (2013) Gli insegnamenti pedagogici e metodologici del tirocinio curriculare dei corsi di studio sulle professioni sanitarie, *Rivista formazione lavoro persona*, 9: 7-18.
- Stenberg M., Carlson E. (2015) Swedish student nurses' perception of peer learning as an educational model during clinical practice in a hospital setting – an evaluation study, *BMC Nursing* 14:48.
- Stone R, Cooper S, Cant R (2013) The value of peer learning in undergraduate nursing education: a systematic review *ISRN Nurs*, Aprile, Volume 3, 2013.
- Uras C, De Lisi D, Rocco G, Tabolli S (2012) Il tutor “alla pari” nell'apprendimento pre-clinico degli studenti infermieri del primo anno, *Infermiere Oggi*, 22(1):3-6.
- Wong C, Stake-Doucet N, Lombardo C, Sanzone L, Tsimicalis A. (2016) An Integrative Review of Peer Mentorship Programs for Undergraduate Nursing Students, *Journal of Nursing Education* Marzo;55(3):141-9.



## ESPERIENZE

## La violenza fisica e verbale subita dagli infermieri: indagine trasversale multicentrica nei pronto soccorso della regione toscana

di *Serena Gabrielli (1), Laura Picchioni (2), Ferdinando Testa (3)*

(1) Infermiera, E.O Ospedali Galliera, Genova

(2) Infermiera Tutor/Formatore Universitario Azienda Toscana Sud Est

(3) Infermiere DEU, Asl Toscana Sud Est

Corrispondenza: [gabrielliserena@gmail.com](mailto:gabrielliserena@gmail.com)

Gli operatori sanitari sono tra le categorie più esposte a violenza sul luogo di lavoro. In prima linea ci sono gli infermieri che lavorano in Pronto Soccorso, che più frequentemente si trovano a gestire rapporti caratterizzati da forte emotività, frustrazione e perdita del controllo da parte dell'utenza.

La letteratura internazionale mette in evidenza le preoccupanti dimensioni del fenomeno, che tuttavia rimane tendenzialmente sottostimato a causa della scarsa propensione a denunciare gli episodi. Spesso gli infermieri temono che l'episodio di violenza subito venga giudicato come indicatore di scarsa professionalità, assumendosi il rischio dell'aggressione come rischio professionale, accettando così il fenomeno passivamente.

Gli atti di violenza sono però riconosciuti dal Ministero della Salute come *eventi sentinella* e in quanto tali prevedono la messa in atto di misure preventive e interventi di contrasto. Partendo da un'indagine svolta dal sindacato infermieristico Nursind nel 2013 e considerando la Raccomandazione Ministeriale n.8 del 2007, è stata analizzata l'attuale situazione in alcuni dei maggiori Pronto Soccorso della Regione Toscana. L'intento è quello di valutare l'entità del fenomeno e l'eventuale necessità di introdurre un sistema di reporting dell'evento violenza.

### La nostra indagine

La ricerca trasversale multicentrica si è svolta nei Pronto Soccorso della Regione Toscana con almeno 25.000 accessi annui, tra agosto 2015 e febbraio 2016. Gli Ospedali partecipanti sono stati: Ospedale Santa Maria alla Gruccia (Valdarno), Ospedale San Donato (Arezzo), Azienda Ospedaliera Universitaria di Pisa, Ospedale Generale Provinciale S.S Giacomo e Cristoforo (Massa Carrara), Presidio Ospedaliero di Livorno e Ospedale Santa Maria Annunziata (Ponte a Niccheri, Bagno a Ripoli). L'indagine è stata fatta su un campione di 287 infermieri, di questi ha partecipato il 72%.

L'indagine è stata fatta con un questionario di 20 domande aperte e chiuse: tre riguardanti dati anagrafici (sesso, età, anzianità professionale) e 17 domande rivolte all'individuazione del problema e alla percezione che gli infermieri hanno del fenomeno.

Tutte le domande sono state analizzate in regime di anonimato come dati associati, in assenza di conflitti d'interesse.

**Risultati**

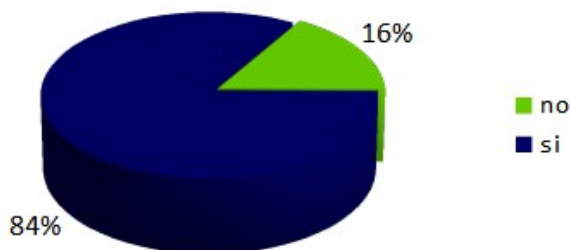
Il campione è composto per il 73% da infermiere e per il 27% da infermieri.

Età anagrafica	Età professionale
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 23-30 anni: 20%</li> <li>• 30-40 anni: 35%</li> <li>• 40-50 anni: 32%</li> <li>• 50-60 anni: 12%</li> <li>• oltre 60 anni: 1%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 0-5 anni: 23%</li> <li>• 5-10 anni: 28%</li> <li>• 10-15 anni: 15%</li> <li>• 15-20 anni: 12%</li> <li>• 20-30 anni: 17%</li> <li>• oltre 30 anni: 5%</li> </ul>

**Aggressione verbale**

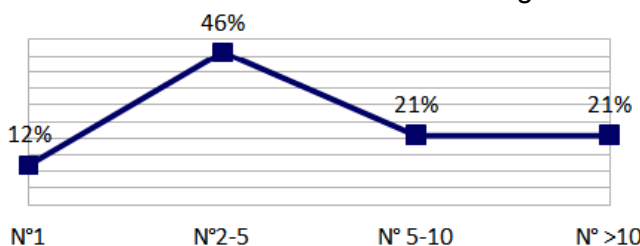
L'84% del personale infermieristico ha affermato di essere stato aggredito verbalmente negli ultimi 12 mesi (Grafico 1).

**Grafico 1 - Aggressione verbale subita negli ultimi 12 mesi**



L'aggressione è stata subita in egual misura sia dal personale femminile che maschile, specialmente se in età compresa tra 30 e 40 anni; mentre l'anzianità professionale più esposta risulta essere quella tra 5-10 anni, subito seguita da 0-5 anni. Inoltre il 46% degli infermieri ha affermato di aver subito aggressioni verbali da 2 a 5 volte negli ultimi 12 mesi (Grafico 2).

**Grafico 2 - Numero violenze verbali subite negli ultimi 12 mesi**



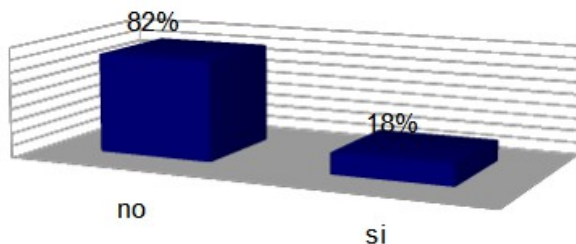
**Aggressione fisica**

Il 18% della popolazione è stata aggredita fisicamente negli ultimi 12 mesi (Grafico 3).

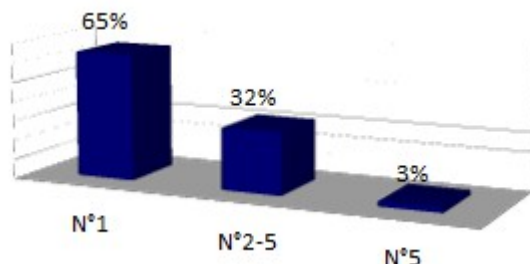
Ancora una volta non si evidenziano importanti disuguaglianze tra i due sessi. L'età più a rischio è quella tra i 30 e i 50, con anzianità professionale di 5-10 anni.

Il 65% degli infermieri aggrediti fisicamente, con spintoni e calci, ha subito violenza fisica almeno una volta nell'ultimo anno (Grafico 4).

**Grafico 3 - Aggressione fisica subita negli ultimi 12 mesi**



**Grafico 4 - Numero aggressione fisica subita negli ultimi 12 mesi**



**Tipologia aggressore**

Ad aggredire sono principalmente parenti/accompagnatori italiani (51%) o stranieri (49%) di sesso maschile (91%), con età compresa tra i 30-40 anni (47%).

Le cause scatenanti l'aggressione sono da imputare nella maggior parte dei casi all'influenza di alcool e droga e ai prolungati tempi di attesa (Grafico 5).

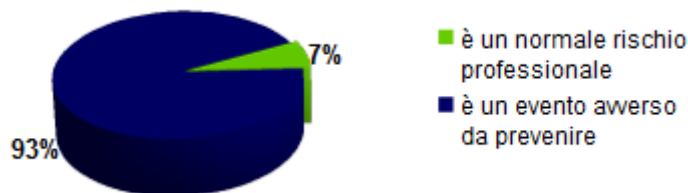
**Grafico 5 - Cause scatenanti la violenza (strumento statistico MODA)**



**Percezione degli infermieri sull'evento violenza**

Il 70% degli infermieri dichiara di non conoscere la Raccomandazione Ministeriale n.8 del 2007. Tuttavia il 93% riconosce l'aggressione subita come evento avverso e quindi da prevenire (Grafico 6).

**Grafico 6 - Cosa pensano gli infermieri sull'evento violenza**

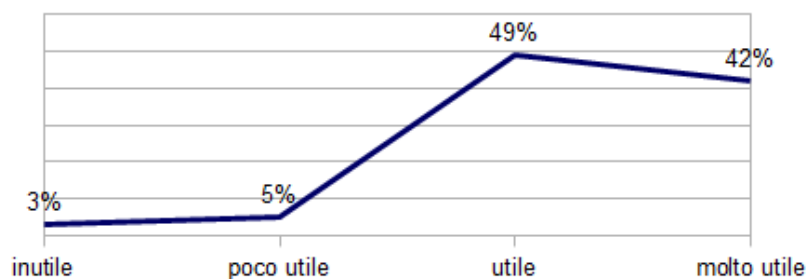


Nonostante questo ben il 75% degli intervistati non ha mai denunciato l'accaduto e il 71% ritiene che non siano stati presi provvedimenti idonei per ridurre il fenomeno. La restante parte ha affermato che i provvedimenti presi sono stati: ronde di vigilantes, presenza di un maschio in turno, Audit e M&M. Il 91% del campione esaminato ha anche affermato di non avere, o quanto meno di non essere a conoscenza, di gruppi di lavoro (previsti dalla Raccomandazione Ministeriale n.8) per individuare e implementare misure preventive nelle rispettive unità di appartenenza e di non aver a disposizione un sistema di tracciabilità degli eventi violenza.

### Proposta di introdurre un sistema di reporting

Nell'ultima parte del questionario è stato chiesto di esprimere un'opinione sull'utilità d'inserimento di un sistema di reporting, volto alla formazione di un sistema di tracciabilità dell'evento. Il 49% lo riterrebbe "utile", il 42% "molto utile" e solo il 5% "poco utile" o "inutile" (3%) (Grafico 7).

**Grafico 7 - Utilità di introdurre un sistema di reporting**



Da questa consapevolezza nasce la proposta di introdurre il "Modulo di denuncia aggressione", sulla base del quale basare studi più approfonditi.

### Conclusioni

L'ingresso di una persona in Pronto Soccorso rappresenta di per sé un evento altamente stressogeno: per il paziente, i familiari e il personale sanitario tutto. Spesso la necessità di intervenire celermente, la paura e il bisogno di risposte può portare all'innescarsi di azioni violente. L'atto violento non è però mai giustificabile e non è mai il frutto di una sola colpa. È piuttosto l'interazione tra utente, operatore e organizzazione soprastante.

La violenza fisica e verbale non può però essere considerata un semplice evento da prevenire o un semplice rischio professionale. Questa lascia infatti tracce difficili da dimenticare, determinando oltre che terrore, anche demotivazione professionale, rabbia e senso di abbandono. È inoltre limitativo pensare che le conseguenze colpiscano solo i protagonisti dell'accaduto. Anche gli altri lavoratori, gli utenti e più in generale il sistema sanitario, soffrono delle conseguenze della violenza. L'intera società diviene pertanto vittima delle aggressioni subite dagli infermieri.

Per contrastare questo fenomeno occorre agire sulla prevenzione e sull'informazione. La corretta azione gestionale, la formazione del personale, lo studio del fenomeno e la modifica dell'ambiente sono elementi principali su cui intervenire per far sì che i comportamenti e gli ambienti dove vengono erogate le prestazioni di ascolto, cura ed assistenza, siano il più possibile idonei a garantire sicurezza.

È infatti solo con l'integrazione di un sistema completo di prevenzione che è possibile riconoscere la gravità del fenomeno e di conseguenza ridurlo.

DATI RELATIVI ALL'AGGRESSORE	
Indicare se trattasi di:	<input type="checkbox"/> paziente ricoverato <input type="checkbox"/> paziente in attesa di essere visitato <input type="checkbox"/> parente/visitatore
Sesso	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
Età	
Nazionalità	

MODULO DI DENUNCIA AGGRESSIONE	
DATI DEL DIPENDENTE	
Nome e Cognome	
Data e luogo di nascita	
Sesso	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
U.O di appartenenza	
Qualifica	
Indicare data, ora e luogo dell'aggressione	

TIPO DI AGGRESSIONE    verbale    fisica

Descrizione sintetica dell'accaduto:

---



---

Lesioni riportate

---

Assenza dal lavoro:    no    si   specificare giorni di assenza dal lavoro \_\_\_\_\_

È stata presentata denuncia all'Autorità Giudiziaria :    si    no

Allegati al presente modulo:

- copia cartacea della denuncia presentata alle autorità competenti
- copia referto di Pronto Soccorso
- foglio dimissione ospedaliera

Data \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

## BIBLIOGRAFIA

- D. Carrara (2013), l'aggressione non è la soluzione, Nursind il sindacato delle professioni infermieristiche, disponibile all'indirizzo:

[http://www.nursind.it/nursind2/pdf/Indagine\\_sulle\\_aggressioni\\_al\\_personale\\_sanitario.pdf](http://www.nursind.it/nursind2/pdf/Indagine_sulle_aggressioni_al_personale_sanitario.pdf).

- N. Ramacciati e A. Ceccagnoli (2011), Violenza e aggressioni in Pronto Soccorso: revisione della letteratura, rivista L'Infermiere N°5.
- J. Gacki-Smith, AM. Juarez, L. Boyett, C. Homeyer, L. Robinson, SL MacLean (2009), Violence against nurses working in US emergency departments.
- V. Di Martino (2002), Workplace violence in the health sector – Country case studies Brazil, Bulgaria, Lebanon, Portugal, South Africa, Thailand, plus an additional Australian study.

SCAFFALE

## Morire in braccio alle Grazie. La cura giusta nell'ultimo tratto di strada

di **Sandro Spinsanti**

Editore: Il Pensiero Scientifico Editore, 2017  
pagine 169, euro 12,00



Nel suo ultimo libro, Sandro Spinsanti affronta di petto e senza reticenze il delicato tema di quale sia la “cura giusta” (come recita il sottotitolo) alla fine della vita e lo fa accompagnando il lettore in un percorso che si nutre di almeno tre fonti: la riflessione filosofica; l’esperienza “sul campo” maturata in tanti di anni di collaborazione con associazioni e società scientifiche, di formazione e di ascolto di curanti; passi e testi letterari che testimoniano meditazioni profonde sulla fine della vita. Sono forse questi ultimi a costituire la cornice delle riflessioni proposte, grazie alle ricche citazioni presenti nel testo e ai brani riportati in chiusura dei capitoli. Attraverso Céline e Pirandello, Buzzati e Matheson, Crane e Stephen King, l’autore mostra come la letteratura sia una sorgente inesauribile di spunti e chiave di lettura per comprendere il cammino della medicina moderna e contemporanea.

*Morire in braccio alle grazie* è quindi un testo che si situa nella mole, ormai impressionante, degli scritti che si occupano della possibilità e dei limiti della medicina nell’accompagnare gli esseri umani nell’ultimo tratto di strada. Spinsanti propone di affrontare questi argomenti partendo dai modi in cui si può “pretendere” di morire, dagli aggettivi che sentiamo qualificano una morte auspicabile: bella, buona, dignitosa, accettabile, ecc. Del resto, come sottolinea l’autore, siamo una specie animale capace di interrogarsi sulla fine, sul suo significato e scopo, e capace di “configurarla a nostro piacimento” (pag. 3). E quali sono le opzioni disponibili?

Alcuni modi di concettualizzare la morte sono ormai sedimentati nella riflessione filosofica: la morte come destino e fortuna, in cui l’elemento incontrollabile ed estraneo alla volontà dell’individuo è prevalente; la morte volontaria, che accentua il controllo personale sulla propria fine; la morte in braccio alla medicina, in cui il processo del morire è medicalizzato e tecnologizzato. È quest’ultimo aspetto, sottolinea Spinsanti, che richiama uno sforzo di riflessione ulteriore, perché pone il problema non eludibile della delimitazione della “responsabilità personale”, del paziente così come del curante, nel consentire una morte accettabile, rispettosa dei percorsi individuali e attenta ai bisogni degli ultimi momenti di vita. Questa sfida caratterizza la proposta che l’autore avanza nel libro. Per comprendere meglio quale sia la portata e il contenuto di questa responsabilità personale, è utile guardare alla morte da un altro punto di vista.

Mutare prospettiva, in questo libro, significa avvicinare al sostantivo “morte” una qualificazione che potrebbe sembrare estranea al discorso che sta facendo, ossia l'aggettivo “graziosa”. Spinsanti accosta il tema della morte ai valori simboleggiati dalle tre Grazie, immortalate nella tradizione letteraria e artistica neo-classicista: *Eufrosine*, che evoca felice equilibrio; *Aglaia* che richiama la serenità; *Talia*, che indica l'accrescimento, l'abbondanza. Sotto l'egida delle tre Grazie è possibile individuare le “virtù” (anche se forse Spinsanti non le definisce in questo modo) che permettono di disegnare i percorsi più adeguati dell'ultimo tratto di strada.

Le tre Grazie permettono anche di individuare i percorsi che già la medicina mette a disposizione dei morenti e che talvolta non sono sufficientemente valorizzati nella percezione comune, nelle scelte istituzionali e nell'offerta dei professionisti. È il caso delle cure palliative, o leniterapia, che nella loro corretta definizione e somministrazione dovrebbero essere un insieme di risposte, non solo farmacologiche, complementari e integrative degli interventi più aggressivi che hanno il fine di curare la patologia. Talvolta nella prassi, sono invece sentite come il complesso di cure a cui si transita quando “non c'è più niente da fare”, quando la sconfitta della medicina di fronte alla malattia è assodata, quando la morte ha ormai decretato scacco matto (Spinsanti propone un'immagine efficace: il palliativista ha scalzato il prete nel ruolo di figura da chiamare quando non c'è più niente da fare, pag. 52). E invece le cure palliative devono essere pensate come il luogo dell'assistenza e dell'equilibrio, di un modo non alternativo o conflittuale di prendersi cura del paziente rispetto ad altri tipi di terapie, di un giusto atteggiamento che non nega o rimuove il morire e la morte. Si potrebbe forse dire che Eufrosine è la Grazia che porta con sé le altre due.

Se morire con grazia significa, prima di tutto, morire in un ambiente in cui i curanti mostrano atteggiamenti eticamente “equilibrati”, allora occorre ripensare i limiti delle cure offerte. Qui Spinsanti richiama l'attenzione sul fatto che “fare di più” in medicina non equivale necessariamente a “fare meglio”; anzi, in molti casi la percezione del limite e quindi la rinuncia a certi trattamenti significa prestare una cura migliore ai pazienti. Il tema è complesso e spinoso. Chi decide infatti dove si pongono questi limiti? Spinsanti suggerisce che la scelta non può che essere frutto “di un accurato dialogo tra i professionisti e i malati, per considerare rischi, benefici, indicazioni e controindicazioni per confrontarle con le aspettative e le preferenze della persona che richiede le cure” (pag. 67). Intrecciare questo dialogo ha molte implicazioni. In primo luogo, occorre considerare che le organizzazioni sanitarie che decidono come ripartire le risorse, hanno un impatto sull'individuazione delle cure appropriate; in secondo luogo, la volontà del paziente diviene un elemento centrale e una voce che il medico non può non ascoltare; in terzo luogo, comporta la necessità di non negare la morte e, soprattutto, di non negare la verità al malato.

Con la seconda e la terza implicazione siamo già in braccio a Aglaia, la Grazia della serenità. Rispettare l'“autodeterminazione” dei pazienti, secondo Spinsanti, significa riconoscere la validità delle loro preferenze, anche quando queste contrastino con quelle dei familiari, senza però perseguire alcuna semplificazione: l'*empowerment* genuino dei pazienti richiede l'abbandono del paternalismo (valorizzando anche le direttive anticipate di trattamento), senza abbracciare un modello unilaterale, in cui la relazione risulta cancellata. Ancora una volta, è solo nel dialogo tra persone che si ritrova l'equilibrio della scelta giusta (Spinsanti parla di “duale sanitario”, ma si potrebbe ugualmente parlare di “plurale”, data la varietà di figure con cui i pazienti interagiscono nel setting sanitario, pag. 107).



La “conversazione” (prima che la “comunicazione”) è la chiave di volta perché nella decisione si possano rispecchiare tutti i soggetti coinvolti.

Rispettare l'autodeterminazione significa anche comprendere che la morte può inserirsi a pieno titolo nella narrazione della vita. Qui ci troviamo nella provincia di Talia. Parlare di sé significa anche aprirsi agli altri, *in primis* a quelli che si è costretti a lasciare con la morte. Parlare di sé può aiutare a migliorare la qualità dell'assistenza, come testimonia la “terapia della dignità” introdotta dallo psichiatra canadese Harvey M. Chochinov (pag. 143). Parlare di sé agli altri consente anche di riportare la morte nell'alveo della spiritualità, per chi crede. Narrare la propria vita nella prospettiva della morte può significare compiere l'ultimo passo verso il compimento e l'auto-realizzazione.

Il cammino indicato da Sandro Spinsanti in questo libro riscopre e promuove il valore delle persone nella loro unicità, per inserirlo in una dimensione dialogica e relazionale. È un percorso che ci ricorda le potenzialità e i limiti che caratterizzano tutti gli esseri umani, a prescindere dal ruolo (curati, curanti, familiari e cari) che sono chiamati a rivestire nell'ultima fase della vita. E nelle intenzioni dell'autore è quello più indicato per dare senso, sostanza ed efficacia all'espressione “morire in braccio alle Grazie”.

**Matteo Galletti**  
*Filosofo morale,*  
*Dipartimento di Lettere e Filosofia,*  
*Università degli Studi di Firenze*

## COLOPHON

**REVISORI ESTERNI 2017**

Giada Belletti (Torino)  
Giampiera Bulfone (Udine)  
Rosario Caruso (Milano)  
Roberta Casarotto (Biella)  
Gianluca Catania (Genova)  
Marco Clari (Torino)  
Vincenzo Damico (Lecco)  
Dino Stefano Di Massimo (Biella)  
DUILIO Manara (Milano)  
Gabriella Facchinetti (Roma)  
Rachele Ferrua (Cuneo)  
Chiara Gallione (Novara)  
Giorcelli Laura (Alessandria)  
Silvana Paoletti (Torino)  
Marzo Paturzo (Roma)  
Guya Piemonte (Firenze)  
Roberta Rapetti (Savona)  
Teresa Rea (Napoli)  
Alessandro Sili (Roma)  
Niccolò Simonelli (Milano)  
Stefano Terzoni (Milano)

## 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, Silvestro Giannantonio, 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](http://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](http://www.ipasvi.it), nella sezione "Formazione e Ricerca".

I lavori vanno inviati a: [federazione@ipasvi.legalmail.it](mailto:federazione@ipasvi.legalmail.it)