

# IJN

**GIORNALE ITALIANO  
DI INFERMIERISTICA**

ISSN 2420-8248



**OPI**

ORDINE DELLE PROFESSIONI  
INFERMIERISTICHE  
MILANO - LODI - MONZA E BRIANZA

Organo ufficiale di stampa  
**ORDINE PROFESSIONI INFERMIERISTICHE  
MI-LO-MB**



**ITALIAN  
JOURNAL  
OF NURSING**

**SPECIALE N.40/2023**

**Speciale numero  
40: festeggiamo  
trent'anni di  
informazione  
infermieristica**

**Organo ufficiale di stampa**  
**ORDINE PROFESSIONI INFERMIERISTICHE MI-LO-MB**  
**Direttore Editoriale ad interim:** Daiana Campani  
**Direttore Responsabile ad interim:** Elisa Crotti

Comitato di Redazione ad interim: Pasquale D'Aloia, Patrizia Bertani, Francesco Bombelli, Silvia Borella, Antonino Burgio, Barbara M. Cantoni, Angelica Capocchiano, Anastasia Capone, Pasquale Caporale, Antonio Colella, Pellegrino Coretti, Sphetim Dacia, Filippo D'Aleo, Immacolata De Simone, Ilaria Gorla, Sergio Greco, Odalis Desiree Gutierrez Villar, Elizabeth Luzmila Huerta Pretel, Priscilla Manfra, Silvia Mazzoni, Ettore Mosconi, Mauro Nobile, Chiara Alice Passoni, Francesco Pittella, Barbara Pucci, Silvia Re, Chiara Rivoli, Francesca Varvaro, Amalia Vasurato, Chiara Venturini, Daniela Zimmermann

**Editore:** Ordine Professioni Infermieristiche (OPI) di Milano-Lodi-Monza e Brianza – Corso di Porta Nuova 52 – 20121 MILANO – tel. 0259900154 – www.opimilomb.it – info@italianjournalofnursing.it – Reg. Trib. Mi n.150 del 29.03.1993

Coordinamento grafico: OFFICINA RÉCLAME srl

**Note Redazionali:** La rivista "Italian Journal of Nursing" (IJN) è l'organo di stampa dell'Ordine delle Professioni Infermieristiche (OPI) di Milano Lodi-Monza e Brianza. IJN pubblica i contributi che incontrano l'interesse del Comitato di Redazione.

**Invio di articoli da parte degli autori:** Gli autori degli articoli devono attenersi scrupolosamente alle norme editoriali IJN consultabili al link: <https://italianjournalofnursing.it/norme-editoriali/>. Ciascun autore è responsabile di inviare la dichiarazione di assenza di conflitto di interessi. Ogni autore è responsabile dei contenuti dei propri articoli. Tutti i contributi devono essere inviati tramite email alla segreteria [info@opimilomb.it](mailto:info@opimilomb.it). Per informazioni circa la pubblicazione di articoli non previsti dalle norme editoriali si prega di inviare richiesta di informazioni tramite email a: [info@opimilomb.it](mailto:info@opimilomb.it).

**Il Comitato di Redazione** si riserva il diritto di chiedere revisioni, tagliare e riadattare i testi in base alle esigenze redazionali, o rifiutare con una motivazione i contributi. Con l'invio dei contributi

ad IJN, gli autori consentono implicitamente la pubblicazione del materiale inviato sulla rivista IJN, sul sito e sulle pagine social, oltre che consentirne l'utilizzo da parte di OPI Milano Lodi-Monza e Brianza anche per fini diversi rispetto alla pubblicazione sulla rivista (esempio finalità formative). In caso di pubblicazione, l'autore concede quindi all'OPI di Milano-Lodi-Monza e Brianza un diritto illimitato di uso non esclusivo, senza limitazioni di aree geografiche. L'OPI Milano-Lodi-Monza e Brianza potrà pertanto, direttamente o tramite terzi di sua fiducia, utilizzare, copiare, trasmettere, estrarre, pubblicare, distribuire, eseguire pubblicamente, diffondere, creare opere derivate, ospitare, indicizzare, memorizzare, annotare, codificare, modificare e adattare (incluso senza limitazioni il diritto di adattare per la trasmissione con qualsiasi modalità di comunicazione) in qualsiasi forma o con qualsiasi strumento attualmente conosciuto o che verrà in futuro inventato, ogni immagine e ogni messaggio, anche audio e video, che dovesse essere inviato dall'autore, anche per il tramite di terzi. Il materiale inviato non verrà restituito e rimarrà di proprietà dell'OPI di Milano Lodi-Monza e Brianza.

## Editoriali

- 3** **Si ricomincia: sempre più forti, motivati e con una rivista nuova**  
*We are back: getting stronger, more motivated and with a new journal*  
 Pasquale D'Aloia
- 4** **Competenze avanzate, skill-mix e modelli innovativi: uno sguardo al futuro degli infermieri**  
*Advanced nursing skills, skill-mix and innovative models: a look at the future of nurses*  
 Daiana Campani

## Speciale Nurse4Kids

- 5** **La commissione pediatria: una lente di ingrandimento sui temi dell'ambito pediatrico per i professionisti e per la comunità dei bambini e delle loro famiglie**  
*The pediatrics committee: a magnifying glass on pediatric issues for professionals and the community of children and their families*  
 Daniela Zimmermann
- 5** **6° Congresso Internazionale del PNAE**  
*Children's HealthCare, in a changing world*  
 Daniela Zimmermann

## Attualità e professione

- 6** **Presentazione Commissione e Progetto Spazio Etico. Nuove forme di progettazione in Sanità**  
 Titti De Simone
- 8** **Investire nella resilienza del sistema sanitario**  
*Investing in health system resilience*  
 Ilaria Gorla, Francesco Bombelli, Daiana Campani

## Scienze infermieristiche

- 11** **Il babywearing in cure palliative pediatriche: studio di fattibilità**  
*Babywearing in pediatric palliative care: feasibility study*  
 Chiara Colombo, Priscilla Manfra, Sara Perelli, Barbara Rizzi, Federico Pellegatta
- 16** **Progetto Articolo 17: Il Paziente Smart. Un nuovo approccio nel percorso clinico-assistenziale della persona in oncologia. Uno studio qualitativo**  
 Stefania Tinti, Annalisa Alberti, Roberto Bollina, Donata Castelli, Silvia Della Torre, Elena Parravicini, Annalisa Radice, Marco Ricci, Martino Trapani, John Tremamondo, Davide Petruzzelli

## Esperienze

- 22** **Presentazione di un caso clinico di calcifilassi di una paziente uremica in trattamento emodialitico**  
 Serena Saccotelli, Stefania Meo

## Pubblicazioni

- 24** **Strategie di prevenzione del rischio cardiovascolare in menopausa: una revisione della letteratura**  
*Strategies to prevent cardiovascular risk in menopause: a literature review*  
 Silvia Borella, Paola Ripa, Antonella Ligorio, Elisa Rimoldi, Rita Biscotti, Ilaria Milani
- 31** **Il vissuto della diade con diagnosi di diabete mellito di tipo 2: Studio fenomenologico interpretativo**  
*Experience of a dyad with type 2 diabetes mellitus: an interpretative phenomenological study*  
 Irene Baroni, Davide Ausili, Federica Dellafore, Sara Russo, Ida Vangone, Nathasha Samali Udugampolage, Luca Guardamagna, Rosario Caruso, Cristina Arrigoni
- 36** **Rilevazione delle conoscenze degli infermieri sulle ulcere da pressione: il "Pieper-Zulkowski Pressure Ulcer Knowledge Test". Un'indagine osservazionale**  
*The "Pieper-Zulkowski Pressure Ulcer Knowledge Test" to assess nurses' pressure ulcer knowledge. An observational study.*  
 Giulia Maravalle, Sergio Ardis, Tiziana Traini
- 41** **Ice power: quando l'ipotermia salva una vita. Una revisione della letteratura**  
*Ice power: when hypothermia saves a life. A review of the literature*  
 Anna Arnone, Alessia Costa, Claudia Riccardo, Giovanni Gioiello
- 46** **Prendersi cura nonostante tutto. Uno studio Mixed- Method sul lavoro degli infermieri dopo la pandemia Covid-19**  
*Taking care of patients despite everything. A Mixed Method study on nurses' work after the Covid-19 pandemic*  
 Gabriele Baccei, Jacopo Fiorini, Giancarlo Astro, Lorenzo Bracco, Elisa Roggerone, Francesca De Lucia, Sonia Ottonello, Francesco Zaghini, Stefano Poli, Alessandro Sili

- 53** **Nasce il Gruppo Infermieri (GiFIL) con lo scopo di costituire una rete e coordinare l'attività infermieristica nell'area dei linfomi**  
*GiFIL: creating a network and organizing nursing activity in the lymphoma area*  
 Lucia Saracino
- 54** **Validazione italiana della Richmond Agitation-Sedation Scale, modificata per le Cure Palliative (RASS-PAL): studio metodologico e multifase**  
*Italian validation of the Richmond Agitation-Sedation Scale, modified for Palliative Care (RASS-PAL): methodological and multiphase study*  
 Eleonora Romeo, Arianna Magon, Rosario Caruso
- 59** **Il caregiver burden nei caregiver di assistiti con lesione midollare: una revisione narrativa**  
*The burden of caregivers of individuals with spinal cord injury: a narrative review*  
 Larissa Bertucci, Silvia Ronchi, Roberto Accardi
- 69** **Indagine qualitativa in un ospedale milanese: gli infermieri e la pandemia da Covid-19**  
*Qualitative survey in a milanese hospital: nurses and the Covid-19 pandemic*  
 Giorgia Peveri, Manuela Cattalani, Cristina Angelini
- 75** **Assistenza infermieristica al paziente in ECMO degente in terapia intensiva**  
*ECMO: the nurse's role in patient care*  
 Marcello Antonazzo, Marika Conte
- 80** **Il gender bias in sanità: un'indagine qualitativa**  
*The gender bias in healthcare: a qualitative study*  
 Anna Arnone, Giovanni Gioiello, Francesco Riccardo
- 84** **L'uso dei farmaci inotropi: una revisione narrativa della letteratura**  
*The use of inotropic agents: a literature review*  
 Ismaela Caputo, Aurora De Leo, Daniele De Nuzzo, Daniela Forte, Gloria Liquori, Daniela Tartaglino, Laura Tibaldi, Milena Gigliello, Emanuele Di Simoni, Sara Dionisi, Noemi Giannetta, Marco Di Muzio, Lucia Filomeno
- 92** **Conoscenze e attitudini degli infermieri, ostetriche e studenti sull'interruzione volontaria di gravidanza: un'indagine nazionale**  
*Knowledge and attitudes of nurses, midwives and students on voluntary termination of pregnancy: a national survey*  
 Lucia Filomeno, Andrea Minciullo, Sofia Di Mario
- 97** **Efficacia delle strategie di telemedicina nella prevenzione delle recidive di ictus e riduzione dei fattori di rischio: una revisione sistematica**  
*Effectiveness of telemedicine strategies in preventing stroke recurrence and reducing risk factors: a systematic review*  
 Nicolina Orlacchio, Alessandra Turchetti, Antonio Vitiello
- 104** **La voce dei pazienti affetti da scompenso cardiaco: risultati preliminari di uno studio pilota**  
*The patients' voice with heart failure: results of a pilot study*  
 Roberta Rapetti, Debora Vittonetto, Alberto Piacenza, Simona Visca, Elena Colmia Franchino, Marina Pistone, Maria Luisa Carofiglio, Rebecca Manitto, Luca Garra, Monica Cirone, Deborah Cihrean, Eva Riccomagno
- 109** **L'utilizzo dei presidi sovraglottici in ambito extraospedaliero: una revisione narrativa della letteratura**  
*Supraglottic airways devices outside the hospitals: a narrative review*  
 Matteo De Pascalis, Stefano Trapassi, Perla Azzurra Buonaccorsi, Lorenzo Righi
- 115** **Assistenza alla persona morente in ospedale: limiti e difficoltà percepite dagli infermieri**  
*Assistance to the dying person in the hospital: limits and difficulties perceived by nurses*  
 Alessia Scopinaro, Ivana Maria Rosi, Stefania Rancati
- 123** **Processo di miglioramento per l'accoglienza e l'inserimento di nuove risorse infermieristiche in terapia intensiva**  
*Process improvement for receiving and integrating new nurses in the intensive care unit*  
 Arianna Gazzato, Carla Molteni, Sabrina Zarbonello, Francesca Mella, Mariagrazia Villa, Lilly Salguero, Valerio Vedovatti, Isotta Virzo, Patrizia Iallouardo, Luigi Villani, Carmine Esposito, Lisa Invernizzi, Claudia Rezzonico, Sara DiLeo, Lorenzo Zottola, Anna Rossetti
- 126** **Case report di un paziente schizofrenico: un caso complesso**  
*A complex case study of a patient with schizophrenia*  
 Anna Arnone

**Pasqualino D'Aloia**

Presidente Ordine delle Professioni  
Infermieristiche (OPI) di Milano,  
Lodi, Monza e Brianza

*President of OPI in Milan, Lodi,  
Monza and Brianza*

## Si ricomincia: sempre più forti, motivati e con una rivista nuova

*We are back: getting stronger, more motivated and with a new journal*

Cari colleghi, partiamo con ritrovato slancio, con energia e l'intenzione di prestare il nostro più operoso servizio per la professione infermieristica. Ma, prima di raccontarvi i prossimi progetti, vorrei esprimere a nome di tutto il Consiglio Direttivo, il Collegio dei Revisori dei Conti e le Commissioni d'Albo Infermieri e Infermieri Pediatrici, il più sentito ringraziamento.

Ci avete sostenuti con il vostro voto, non solo riconfermando una fiducia che sentivamo nell'aria, ma dimostrando di **condividere con noi priorità e obiettivi; gli stessi per cui lavoreremo insieme nei prossimi quattro anni.**

**Grazie, grazie, mille volte grazie.**

L'appena conclusa esperienza ci ha insegnato molto; in primo luogo, l'importanza della collaborazione. Per questo, è nostra intenzione **creare il più forte coinvolgimento con chi vive la professione ogni giorno, andando a costruire sinergie vincenti.** Il riferimento va a un modo di operare che faccia dell'interdisciplinarietà e dell'intergenerazionalità i propri cardini. Perché – e questo è il secondo insegnamento – **è dal confronto che nascono le nuove idee,** quelle capaci di governare il cambiamento e favorire una presa di decisione consapevole.

Questa visione interdisciplinare e intergenerazionale permeerà anche le pagine della nostra rivista, oggi non più cartacea ma virtuale, nell'intento, da un lato, di adeguarsi ai tempi e, dall'altro lato, di prestare una sempre maggiore attenzione alla sostenibilità, nelle sue infinite sfumature. Con una testata che ha una tiratura di quasi 30mila lettori, è facile immaginare l'enorme risparmio di carta, inchiostro, cellophane ed energia. È, questo, un regalo che facciamo volentieri al pianeta e alle prossime generazioni.

La rivista, dicevamo, sarà virtuale, ma continuerà ad affondare le proprie radici nella realtà più vera, nel nostro quotidiano di infermieri. Abbiamo infatti intenzione di renderla a tutti gli effetti e senza compromessi il principale organo di informazione dell'Ordine: **un luogo dove, accanto ai contributi indicizzati relativi alle scienze infermieristiche, sarà possibile trovare esperienze tratte direttamente dal mondo del lavoro, notizie sulle attività, le iniziative e gli incontri istituzionali che riguardano Opi, e anche nuovi punti di vista e contributi che spingano alla riflessione.**

Esperienze, scienza, attualità e vita ordinistica saranno il focus delle pagine a seguire, qui e nei prossimi numeri. Prendetevi il tempo per una lettura, inviate i vostri contributi e connettetevi nella community attraverso i social. Abbiamo nuovi capitoli da scrivere insieme, perché tanti cambiamenti ci attendono.

Grazie al vostro sostegno, siamo certi che andremo nella direzione giusta.

Buon inizio e buon lavoro,

Pasqualino D'Aloia

# Competenze avanzate, skill-mix e modelli innovativi: uno sguardo al futuro degli infermieri



**Daiana Campani**

Direttore Editoriale IJN  
Commissione d'Albo  
Infermieri  
Editor-in-Chief

daiana.campani@opimilomb.it

*Advanced nursing skills, skill-mix and innovative models: a look at the future of nurses*



Complessità non è sinonimo di difficoltà, impossibilità, scarsa probabilità di successo. È piuttosto un'espressione che sintetizza la necessità di tenere conto di tante e diverse variabili e, soprattutto, di come queste interagiscono fra loro. I sistemi complessi sono assimilabili per qualche ragione all'affascinante volo degli storni, come suggerito dal fisico premio nobel Giorgio Parisi (In un volo di storni, Rizzoli, 2021).

Nel mondo sanitario la complessità, a seconda di quello che si potrebbe pensare, è sempre stato un elemento caratterizzante: il solo DNA, ad esempio, è un sistema infinitamente complesso.

Quali cambiamenti allora ci portano oggi sempre più a parlare di complessità?

Elementi come l'invecchiamento della popolazione e dei lavoratori, la comorbilità, nuove infrastrutture e tecnologie, ma anche il tentativo di dare nuove risposte alla domanda di salute. Quindi una **complessità** da sempre presente alla quale però intendiamo fornire un'interpretazione nuova, diversa. Ecco il punto cruciale: **abbiamo cambiato lo sguardo**, il modo con il quale guardiamo la complessità, con la **consapevolezza** di questo cambiamento.

Recentemente la Federazione Nazionale Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI) ha promulgato un documento di consenso nel quale esperti e stakeholder hanno delineato delle traiettorie di sviluppo per la professione infermieristica nei prossimi anni (<https://www.fnopi.it/2023/02/21/consensus-conference-docfine/>). Tra queste, la necessità di investire nella definizione di percorsi formativi per l'acquisizione di **competenze avanzate**, in primis cliniche. Ma anche di adottare nuovi **modelli organizzativi e assistenziali**, valorizzando maggiormente i percorsi formativi e di carriera verso uno sviluppo non solo verticale ma orizzontale con un adeguamento dei livelli salariali.

L'evoluzione dei sistemi sanitari sta infatti spingendo sempre più all'adozione di nuovi modelli che solo grazie a nuove competenze possono essere sostenibili in un disegno che richiede agli infermieri sempre più autonomia e abilità. Un sistema che prevede quindi un impegno, tanto alle università nel ricercare, quanto alle organizzazioni sanitarie nell'acquisire e nel mettere a valore, nel saper bilanciare lo skill-mix andando a definire quali competenze sono prioritarie, con quali caratteristiche e soprattutto quanti professionisti formare in cosa e dove collocarli all'interno dei servizi.

Quindi la complessità è la domanda o la soluzione?

E se invece la complessità fosse solo un processo, uno strumento?

Queste ed altre domande sono alla base della profonda riflessione che la professione infermieristica sta intraprendendo, in sinergia e similmente a quanto accade nel contesto estero, e che in queste pagine e sui canali social di IJN vorremo condividere.

Come non cogliere questa opportunità?

Daiana Campani



Redatto da  
Daniela Zimmermann

Presidente Commissione d'Albo infermieri pediatrici e Referente della Commissione Pediatria  
daniela.zimmermann@opimilomb.it

## La commissione pediatria: una lente di ingrandimento sui temi dell'ambito pediatrico per i professionisti e per la comunità dei bambini e delle loro famiglie

*The pediatrics committee: a magnifying glass on pediatric issues for professionals and the community of children and their families*

Nel 2023 si ricostituisce, fortemente sostenuta dal Presidente D'Aloia e da tutto il Consiglio Direttivo, la Commissione Pediatria dell'OPI Mi Lo MB. Un gruppo di lavoro che include tutti gli infermieri pediatrici eletti nella **Commissione d'Albo infermieri pediatrici** (Daniela Zimmermann, I. Gorla, P. Manfra, S. Mazzoni, B. Pucci), alcuni infermieri generalisti operativi nell'ambito pediatrico eletti nel **Consiglio Direttivo** (B. Cantoni inf, P. Bertani inf ped e C. Rivoli inf ped), e che ha accolto anche la candidatura alla collaborazione di altre/i colleghe/i specialisti nell'area pediatrica e neonatologica ovviamente iscritti al nostro Ordine (M. Finistrella, M. Stellabotte, F. Pellegatta, A. Battaglia, L. Stabilini, F. Buzzi, E. Vismara).

Un gruppo che porta competenze di contesti diversi, del pubblico e del privato, dalla clinica alla formazione e ricerca, con l'obiettivo di approfondire temi specialistici, promuovere indagini a scopo di ricerca, realizzare eventi formativi e iniziative sociali ed avviare progetti innovativi a vantaggio della comunità professionale che opera nell'area socio sanitaria rivolta all'infanzia e adolescenza, nonché ai piccoli pazienti e loro famiglie. La commissione pediatria è partita con slancio già nel primo trimestre 2023 realizzando due eventi formativi nella settimana dell'infermieristica (12-18 maggio 2023), ha partecipato alla giornata

"Salute in Comune" promossa dal Comune di Milano (presso Villa Scheibler il 10 giugno 2023) con dimostrazioni sulle manovre di primo soccorso e disostruzione e ha attivato gli incontri propedeutici per la realizzazione di giornate educative in alcune scuole primarie delle province di Milano e Monza Brianza.

WORK IN PROGRESS - In cantiere due proposte formative importanti: una da realizzare in inverno 2023 in partnership con il Corso di Laurea Infermieristica Pediatrica di UNIMI e Società Italiana di Pediatria Infermieristica (SIPINF) ed una prevista per i primi mesi del 2024 replicando in una versione super specialistica la formula del convegno 2018 NURSE4KIDS. Nel frattempo la commissione pediatria si è lanciata anima e corpo nella promozione del congresso **6° Congresso Internazionale del PNAE (Paediatric Nursing Associations of Europe)** ideato da PNAE, FNOPI e SIPINF che si terrà a Roma il 28 e 29 settembre 2023.

Seguiteci e partecipate con le vostre proposte!

Daniela Zimmermann e i colleghi della Commissione Pediatria



DALLA PARTE DEI BAMBINI



## 6° Congresso Internazionale del PNAE

*Children's Healthcare, in a changing world*

Una grande opportunità per la comunità infermieristica che quotidianamente si prende cura di neonati, bambini, adolescenti e persone giovani, e delle loro famiglie in una due giorni di aggiornamenti, approfondimenti, condivisione di esperienze sull'assistenza ed organizzazione, sulla formazione e ricerca relativamente ai percorsi di salute e malattia di questa fascia di popolazione. Il Congresso coinvolgerà autorevoli relatori rappresentanti delle Istituzioni (OMS, UNICEF, ecc.), delle Società Scientifiche di Area pediatrica, dell'associazionismo delle famiglie nei network di patologia e ovviamente da professionisti della clinica, della formazione e ricerca operativi in Italia e in Europa. Nella prima giornata il focus sarà rivolto ad alcuni temi che riguardano il riconoscimento dei diritti, la tutela nei contesti nelle situazioni di crisi umanitarie e conflitti, la valorizzazione dell'integrazione multidisciplinare per rispondere ai nuovi ed emergenti bisogni di salute. Si affronterà il tema della formazione infermieristica pediatrica e neonatologica con una pa-

noramica su quella europea e sugli scenari specialistici percorribili. Terminerà con un approfondimento sulla promozione della salute in età pediatrica nella comunità illustrando le connessioni attuali e possibili tra il domicilio, la scuola e il sistema sanitario.

La seconda giornata sarà costituita da numerose sessioni parallele con un ampio panel di infermieri e infermieri pediatrici con competenze avanzate in pediatria, docenti universitari o rappresentanti di società scientifiche o associazioni infermieristiche, provenienti da tutta Europa, che affronteranno a tutto campo i diversi temi dell'assistenza in pediatria. Il focus sarà su: l'uso delle tecnologie digitali nell'assistenza; la salute mentale; l'assistenza centrata sulla famiglia; l'assistenza nelle situazioni acute o di emergenza clinica; il prendersi cura dei pazienti nelle nuove povertà e più "fragili"; il sostegno a bambini e giovani in condizioni croniche, o complesse o in cure palliative e alle loro famiglie; il mantenimento di un ambiente sicuro e la prevenzione del deterioramento clinico.



**Titti De Simone**

Membro Commissione Albo Infermieri  
Opi MiLoMb  
Responsabile Commissione Spazio  
Etico Opi MiLoMb  
*Immacolata.desimone@opimilomb.it*

# Presentazione Commissione e Progetto Spazio Etico Nuove forme di progettazione in Sanità

Nasce ad inizio di quest'anno e di questo mandato la "Commissione Spazio Etico" con l'intento di realizzare per Opi MiLoMb un luogo di ascolto, cura, condivisione in cui i professionisti sanitari possano confrontarsi, discutere e crescere per un dibattito che sviluppi consapevolezza del proprio ruolo, competenze comunicative e relazionali, ristrutturare l'idea di cura partendo dalla necessità di accogliere e farsi carico anche della propria vulnerabilità, del proprio diritto al benessere professionale, psicologico e organizzativo.

Per la **Commissione Albo Infermieri**

hanno aderito al progetto Titti De Simone e Daiana Campani, per la **Commissione Albo Infermieri Pediatrici** le colleghe Priscilla Manfra e Silvia Mazzoni, per il **Consiglio Direttivo** Chiara Rivoli. Il progetto Spazio etico si ispira all'esperienza francese del "Espace ethique de l'Assistance publique" nata nel 1995 da Emmanuel Hirsch ed altre eminenti personalità del settore e all'associazione culturale "Spazio Etico" attiva in Italia nel 2013 grazie alla professoressa Bernardeschi e al professor Favero. In entrambi i casi il lavoro svolto si posiziona a monte delle pratiche e diviene un modo per sviluppare la cultura della cura, difendere i valori professionali e dare spinta propulsiva a buone pratiche e cambiamento.

Di dicembre 2021 un documento dal titolo "Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello Spazio etico per il dibattito pubblico" emesso dal Comitato Nazionale per la Bioetica in cui



viene sottolineata la necessità di immaginare e progettare nuove forme di assistenza ed incontro, spazi di ascolto ed attenzione volte a supportare i luoghi di cura e la fragilità di chi li abita a diverso titolo, per riformare il concetto di tutela e promozione della salute rafforzando la medicina di prossimità, la continuità dei percorsi di cura, l'integrazione tra interventi sociali e sanitari, il benessere degli operatori tutti.

Queste le basi e le esperienze che ci hanno fatto sentire la necessità di attivarci su questi temi e far partire la commissione "Spazio Etico" nel nostro Ordine, un luogo necessario all'interno della "Casa dell'infermiere" che nasce da un bisogno che non può più restare inascoltato, dopo i lunghi anni di pandemia, il cui fine ultimo è il benessere professionale, psicologico ed organizzativo degli infermieri, tema che necessita di risposte urgenti per permet-

terci di divenire una professione sostenibile e capace di affrontare le nuove sfide e i nuovi bisogni della comunità.

In questo spazio stiamo progettando diversi percorsi formativi (AREA FORMAZIONE E SVILUPPO) per condividere storie, esperienze, impianto legislativo e dibattiti al fine di abitare la prossimità con l'altro con sguardo attento e capace di accogliere la complessità della vita, le sfide della tecnologia biomedica e delle nuove applicazioni dell'intelligenza artificiale, i dilemmi etici che non abbiamo mai smesso di affrontare.

In questa area rivolgeremo attenzione e daremo voce alle scienze umane, alle medical humanities e a tutte quelle discipline quali etica, psicologia, filosofia che, seppur parte della formazione curricolare di tutti gli infermieri, non sono oggetto di approfondimenti e sviluppo dopo il percorso universitario.

L'altra area che svilupperemo sarà quella degli STRUMENTI DI AUTOCURA grazie alla quale intraprenderemo dei percorsi di crescita personale e professionali volti a sviluppare pratiche di benessere e cura del sé affinché gli stessi possano divenire fattori protettivi contro i fenomeni di affaticamento emotivo quali burnout e compassion fatigue.

Molti ed ancora in fase di elaborazione le proposte, studiate e costruite in accordo con la fiorente e vasta letteratura in merito.

Per l'area INCONTRI e TAVOLI DI LAVORO l'obiettivo è quello di creare una rete con le associazioni dei pazienti, dei caregiver, con la politica per supportare la nascita e lo sviluppo di un welfare di comunità grazie alla nostra professionalità, affinché la stessa possa divenire parte attiva nella progettazione della salute pubblica e nella governance dei cittadini, fruitori ultimi e protagonisti indiscussi della nostra mission.

Infine l'area della RICERCA necessaria per misurare e condividere risultati, comprendere e correlare interventi e benefici, sviluppare un modello multifattoriale eventualmente esportabile e riproducibile in altri contesti.

AREA	TEMATICA
FORMAZIONE E SVILUPPO	Pratiche filosofiche
	Medicina Narrativa
	Leadership, benessere organizzativo e sicurezza psicologica
	Bioetica
STRUMENTI DI AUTOCURA	Mindfulness
	Tecniche teatrali
	Scrittura terapeutica
	Coaching sistemico
	Danzaterapia
INCONTRI	Associazioni Pazienti
	Commissione Infermieri comunità
	Commissione Infermieri Carcerari
	Istituzioni
TAVOLI DI LAVORO	Con le associazioni pazienti e cittadini, le commissioni, le istituzioni
RICERCA	Misurare risultati, interventi e benefici

I lavori dello Spazio Etico sono iniziati il 12 maggio, Giornata Internazionale degli Infermieri e per ogni anno affronteranno un tema, declinato, discusso, elaborato attraverso le diverse aree con modalità ed approcci multidisciplinari.

Per il primo anno il tema sarà la CONSAPEVOLEZZA.

Abbiamo deciso di partire da questa capacità dell'essere umano di avere conoscenza di sé, delle proprie emozioni, di ciò che lo circonda, per costruire con piena coscienza, intenzionalità e coerenza ciò che siamo e che rappresentiamo per noi stessi e per il mondo, per imparare a stare con quella conoscenza sviluppando una piena cognizione, profonda ed interiore dei nostri gesti e delle nostre azioni.

Consapevolezza che declineremo ed affronteremo con strumenti e modalità diverse per sviluppare la conoscenza del nostro mondo interiore, fisico, emotivo per arrivare a ri-costruire la nostra identità professionale di curanti, per allenare ascolto attento e capacità di esplorare, sentire, comprendere, autoregolare le proprie reazioni trasformandole in azioni.

Negli anni a seguire affronteremo i temi della:

- COMUNICAZIONE
- RELAZIONE
- CURA

Temi propedeutici, profondamente connessi, che immagiamo possano concorrere a costruire una nuova idea di infermiere che sappia crescere dal confronto con gli altri in una dinamica di gruppo in cui co-costruire nuova identità e comunità.

Useremo un approccio di tipo costruttivista in cui ogni infermiere sarà chiamato a realizzare e progettare lo "Spazio Etico" con le sue competenze, la sua energia, la sua voglia di futuro.

Parte integrante del progetto e spinta propulsiva per il cambiamento resta il singolo, l'individuo che diviene portatore di sguardi, storie, valori, vita vissuta.

La CALL TO ACTION, infatti, invita tutti gli infermieri iscritti all'Opi MiLoMb a partecipare con le loro idee alla creazione dello "Spazio Etico" progettando e proponendo percorsi formativi che sviluppino il tema dell'anno rispetto alle aree FORMAZIONE&SVILUPPO e STRUMENTI DI AUTOCURA.

Vi preghiamo di inviare i vostri progetti all'indirizzo **immacolata.desimone@opimilomb.it** e a scriverci per ogni chiarimento ed informazione.

Uno Spazio che diventa luogo e possibilità in cui una comunità di professionisti cura, condivide, elabora strategie e nuove forme di progettazione capaci di dare voce e corpo ai bisogni dei curanti, di accoglierli, comprenderli, trasformarli, legittimarli in una narrazione collettiva che avvicina e rende potenti, liberi da giudizi e da ruoli.

Questo stiamo immaginando e stiamo provando a realizzare.

Ma sarà possibile solo grazie a Voi, insieme a Voi.

## BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- <https://www.espace-ethique.org/>  
<http://www.laborcare.it/?q=taxonomy/term/152%20151>  
<https://bioetica.governo.it/pareri/pareri-e-risposte/vulnerabilita-e-cura-nel-welfare-di-comunita-il-ruolo-dello-spazio-etico-per-un-dibattito-pubblico/>

**Ilaria Gorla**Commissione Albo Infermieri  
Pediatrici**Francesco Bombelli**Presidente Commissione Albo  
Infermieri**Daiana Campani**Commissione Albo Infermieri,  
Direttore editoriale IJN  
daiana.campani@opimilomb.it

# Investire nella resilienza del sistema sanitario

*Investing in health system resilience*

## INTRODUZIONE

Nel mese di febbraio 2023 l'OCSE ha rilasciato una ponderosa pubblicazione<sup>1</sup> dedicata al rafforzamento della resilienza nei sistemi sanitari per far fronte a possibili shock futuri, a partire da una disamina della recente esperienza della pandemia COVID-19. La pubblicazione comprende quattordici capitoli che affrontano varie tematiche connesse all'esperienza della pandemia e alle strategie adottate, alla nozione di resilienza e alle azioni che ne rafforzano il grado, ai miglioramenti da introdurre nei sistemi sanitari.

Quanto segue affronta un aspetto cruciale che emerge dalla pubblicazione: il tema del personale sanitario. In particolare, sono stati selezionati due capitoli che, rispettivamente, guardano il primo (cap. 10) all'esperienza pregressa e agli insegnamenti che ne derivano, il secondo (cap. 14) al futuro, alle azioni da intraprendere per rendere i sistemi sanitari più resilienti.

## Alcune evidenze

Una prima evidenza particolarmente significativa a riguardo del personale sanitario, è che già prima della pandemia le dotazioni di risorse umane variavano di molto tra i paesi OCSE: considerando i casi estremi, nel 2019 Norvegia e Svizzera mostrano una dotazione intorno a 22-23 medici ed infermieri ogni mille abitanti, mentre Turchia e Colombia meno di 5; l'Italia si colloca nella parte bassa della distribuzione, con dotazione pari a 10 per mille, di alcuni punti al di sotto della media dei 38 paesi OCSE. I diversi paesi hanno dunque affrontato l'emergenza pandemica partendo da una situazione affatto simile dal punto di vista quantitativo, senza contare che, alle differenze osservabili, fanno ragionevolmente riscontro anche diversi modelli organizzativi della sanità.

In secondo luogo, a determinare la variabilità della distribuzione delle dotazioni di ogni paese, è soprattutto il personale infermieristico, che mostra nei paesi più dotati una densità pari a 17-18 unità per mille abitanti, contro le poche unità che si contano nei paesi meno dotati. Ancora una volta, l'Italia si colloca di alcuni punti al di



sotto della media OCSE, con circa 6 unità per mille abitanti.

In generale, una dotazione scarsa di personale determina pesanti condizioni di lavoro, che a loro volta favoriscono dimissioni del personale e scoraggiano nuove immissioni; si crea cioè un circolo vizioso che tende ad aggravare il problema e che rende ancora più critica la situazione qualora si tratti di affrontare uno shock sanitario.

D'altra parte, medici ed infermieri sono al cuore del sistema sanitario e svolgono un ruolo fondamentale per aumentare la resilienza del sistema sanitario. Per evitare la dispersione del personale e favorire nuove assunzioni, durante la pandemia diversi paesi hanno intrapreso azioni per migliorare le condizioni di lavoro attraverso maggiore flessibilità ed aumento delle retribuzioni; spesso ciò ha riguardato principalmente il personale infermieristico e quello di supporto.

Ovviamente, la prima strategia efficace per mitigare l'impatto della pandemia sulla mortalità è stata quella di contenere la trasmissione del virus attraverso misure di limitazione dei contatti fisici nel corso del primo anno, e di procedere a campagne vaccinali nel corso del secondo anno, quando i vaccini sono stati resi disponibili. Tuttavia, da una semplice rappresentazione grafica dei tassi di mortalità (2020 e 2021) e delle dotazioni di personale sanitario (2019) sembra anche emergere una correlazione negativa che testimonia l'importanza delle risorse umane nell'affrontare con efficacia la fase pandemica: laddove il personale è più scarso, i tassi di mortalità sono più elevati.

Il nostro Paese si connota per l'appartenenza al gruppo di quelli che mostrano una dotazione di personale sanitario inferiore e una mortalità superiore alle medie OCSE. D'altra parte, però, anche paesi sviluppati quali Stati Uniti, Gran Bretagna, Francia, Austria e

Belgio mostrano una mortalità per COVID-19 che eccede la media, pur in presenza di dotazioni di personale sanitario sopra la media OCSE. La relazione fra dotazioni e tassi di mortalità è, dunque, da trattare con cautela in quanto altri fattori, innanzitutto quelli poco prima citati, intervengono a influenzare l'intensità e gli esiti della pandemia.

Si deve comunque riconoscere che la scarsità di personale sanitario ha avuto un impatto cruciale sulla capacità di risposta del sistema sanitario. La prima ondata pandemica ha messo infatti sotto massima tensione i reparti di emergenza e di terapia intensiva, nonché il personale addetto ai test e ai servizi di tracciamento ed isolamento dei pazienti Covid positivi. Verso la fine del 2020 e per tutto il 2021, vi è stata poi un'ampia mobilitazione del personale sanitario da impiegarsi per la somministrazione dei vaccini. Nel 2022 l'OCSE ha effettuato un'indagine sulla resilienza dei sistemi sanitari dalla quale è effettivamente emerso che solo una minoranza di paesi (4 su 22) hanno dichiarato un impatto medio-basso della scarsità di personale sulla capacità di risposta allo shock pandemico, mentre 9 paesi, tra i quali l'Italia, hanno dichiarato un impatto medio e i restanti 9 paesi, tra i quali Canada, Giappone, Stati Uniti e Gran Bretagna, hanno dichiarato un impatto medio-alto o alto. Per quanto riguarda il nostro Paese, dalla stessa indagine emerge che le criticità di personale sia medico che infermieristico hanno coinvolto sia le unità di pronto soccorso sia quelle di terapia intensiva; inoltre, sono state ravvisate nella disponibilità di medici di base.

### **Le strategie usate per fronteggiare la scarsità di personale sanitario**

I paesi OCSE hanno in generale usato strategie simili per aumentare la disponibilità di personale sanitario durante la fase pandemica. Innanzitutto si è trattato di lavorare di più sia aumentando gli orari di lavoro, sia incrementando i carichi di lavoro; in secondo luogo attraverso la riallocazione del personale verso le località, i servizi e le aree cliniche di maggior bisogno, e l'aggiornamento professionale per le funzioni richieste nelle aree cliniche chiave; in terzo luogo attraverso la mobilitazione di personale addizionale, riorganizzando i teams clinici per favorire la diffusione delle competenze, coinvolgendo gli studenti di medicina e delle discipline infermieristiche, convocando personale medico e infermieristico in pensione e attingendo alle riserve disponibili di personale sanitario. I paesi hanno generalmente utilizzato tutte o la maggior parte delle leve disponibili; in questo contesto l'Italia si distingue, invece, per aver prevalentemente selezionato un ridotto numero di strumenti, ovvero la riallocazione del personale sanitario dalle aree non COVID-19 alle aree cliniche chiave, il ricorso agli studenti di medicina e infermieristica, il richiamo dei medici ed infermieri pensionati, l'attingere alle riserve esistenti di personale sanitario. Inoltre, i paesi OCSE hanno messo in atto strategie di medio periodo per incrementare il numero di medici e di infermieri nel sistema sanitario.

La prima strategia si basa sul potenziamento del sistema formativo, così da aumentare il numero di studenti e, a seguire, l'offerta di medici ed infermieri. Evidentemente si tratta di una strategia che richiede tempo, poiché passano diversi anni prima del completamento del periodo di formazione degli studenti (circa 8-12 anni per i medici, 3-5 anni per gli infermieri). Per quanto riguarda le



sole scienze infermieristiche, si tratta di affrontare anche pregiudizi che ostacolano l'iscrizione agli studi di studenti di sesso maschile ("l'infermiere è un mestiere da donne"), nonché la percezione di un basso status professionale al quale si accompagnano limitate opportunità di progressione di carriera, percezione che scoraggia più in generale l'avviamento a questa professione. Aumentare la capacità di attrazione di questa professione è tuttora una sfida prioritaria.

Una seconda strategia consiste nella capacità del sistema di diminuire il tasso di abbandono della professione mediante il miglioramento delle condizioni di lavoro. Il problema dell'abbandono riguarda sia le professioni mediche, sia, soprattutto, quelle infermieristiche e quelle ausiliarie, in quanto vi è la percezione di essere sottovalutati e sottopagati a fronte del lavoro svolto, ovvero di uno sbilancio fra lo sforzo e il riconoscimento di tale impegno. Si tratta di una strategia che può produrre effetti nel breve termine e così anche contribuire ad evitare, o perlomeno attenuare, il circolo vizioso in precedenza illustrato.

La terza strategia consiste nell'aumentare la flessibilità nella produzione e distribuzione di servizi sanitari. Per esempio, durante la pandemia si è espanso il ruolo delle farmacie quali luoghi dove effettuare test e vaccinazioni; anche il personale infermieristico (particolarmente quello più professionalizzato) in diversi paesi ha ricevuto autorizzazioni in tal senso. Il potenziale di espansione dei compiti tradizionalmente riservati ai medici è considerevole, potendo riguardare anche determinati tipi di prescrizioni, consulenze, trattamenti, vaccinazioni.

### **Investimenti per il futuro**

Sebbene vi sia spazio per una revisione dell'attuale spesa sanitaria per eliminare sprechi e meglio indirizzare le risorse a disposizione, gli investimenti qui delineati comportano certamente un aumento delle risorse da dedicare al sistema sanitario. Così facendo, essi renderanno i sistemi più preparati ad affrontare eventuali shocks futuri, ma anche a funzionare meglio durante i tempi "normali".

Per l'insieme dei paesi OCSE, l'incremento di spesa per finanziare gli investimenti ammonta a circa l'1,4% del PIL 2019 e, a seconda del paese, va dallo 0,6% al 2,5%. Sommata alla spesa sanitaria

contabilizzata per l'anno 2019, ciò comporta innalzare l'incidenza media della spesa sanitaria dall'8,8% al 10,1% del PIL 2019, ovvero aumentare la spesa sanitaria complessiva del 9%, pari a 627 miliardi di USD (cioè pari circa all'intera spesa farmaceutica del 2019).

Gli investimenti sono finalizzati a tre principali pilastri obiettivo: (1) proteggere la salute degli individui, (2) rafforzare le fondamenta dei sistemi sanitari, (3) sostenere il personale sanitario impiegato in prima linea per la cura delle persone.

Il primo pilastro, che comprende la prevenzione primaria e programmi per l'intera popolazione (per es. programmi vaccinali) dovrebbe ammontare allo 0,28% del PIL 2019; il secondo, che comprende investimenti in attrezzature e in sistemi informativi, dovrebbe ammontare allo 0,41% del PIL; il terzo, che comprende principalmente interventi sulla forza lavoro sanitaria, quali per esempio l'assunzione di nuovi lavoratori e l'incremento dei salari del personale infermieristico ed ausiliario, conta per lo 0,69% del PIL. Come si può notare, ben la metà delle risorse aggiuntive da mettere a disposizione per gli investimenti riguardano direttamente il personale sanitario, e questo dato conferma anche per il futuro quanto questo fattore sia un punto chiave ma critico nell'assicurare un maggior grado di resilienza ai sistemi sanitari.

A questo proposito, soprattutto con riferimento al nostro Paese, risulta utile approfondire un aspetto relativo alla composizione del personale sanitario. L'OCSE, sulla base di un precedente ampio e sofisticato studio pubblicato su *Lancet*<sup>2</sup>, utilizza distinte soglie di densità per le due professioni e, specificamente, 3,54 medici per mille abitanti e 11,45 infermieri e ostetriche per mille abitanti, soglie da ritenersi i livelli minimi da raggiungere per garantire un accesso efficace ai servizi sanitari.

Raggiungere queste soglie comporta un investimento pari allo 0,15% del PIL per quanto attiene ai medici, e pari allo 0,33% del PIL per quanto riguarda infermieri ed ostetriche; e questo a retribuzione invariata. Dunque, si registra in media una carenza, stimata complessivamente nell'ordine di 3,5 milioni di unità ovvero del 15% dell'attuale organico sanitario dei paesi OCSE. Inoltre, l'attuale maggiore divario sembra collocarsi nella componente infermieristica ed ostetrica, in quanto l'investimento richiesto è più del doppio di quello previsto per la componente medica.

A differenza dei medici, dove comunque si rilevano insufficienze per circa la metà dei paesi OCSE, la situazione della componente infermieristica ed ostetrica appare per lo più carente: solo una minoranza di paesi si collocano sopra la soglia, e la stessa media per l'insieme dei paesi è sotto la soglia designata. Il problema è dunque diffuso, nonché di una certa intensità.

A questo proposito si può anche osservare il caso dell'Italia che, mentre appare sopra la soglia per quanto attiene ai medici, si colloca decisamente sottosoglia per gli infermieri ed ostetriche. Dunque, gli investimenti nel personale sanitario coerenti con le indicazioni di questo studio dell'OCSE indicano inequivocabilmente, per il nostro Paese, la necessità di espandere significativamente le dotazioni di personale infermieristico.

Infine, riconosciuto anche un problema di basse retribuzioni per il comparto infermieristico ed ausiliario in molti paesi OCSE, si stima che procedere ad un adeguamento delle retribuzioni portando quelle inferiori pari alla media OCSE comporta un investimento nell'ordine dello 0,15% del PIL.

### Osservazioni conclusive

Da qui, i principali messaggi proposti dal testo esaminato, ovvero che:

- il personale sanitario svolge un ruolo cruciale nel favorire la resilienza del sistema sanitario;
- esiste un diffuso problema di scarsità di personale, nelle professioni mediche ma soprattutto tra le professioni infermieristiche e ausiliarie;
- nel nostro Paese tale fenomeno è considerevole;
- i paesi europei devono impegnarsi ad allocare risorse aggiuntive alla spesa sanitaria in misura percepibile, in aggiunta a quelle che potrebbero derivare dalla riduzione degli sprechi;
- è fondamentale attrarre nuove risorse umane verso le professioni sanitarie, valorizzando contestualmente anche a quelle già impiegate;
- nel breve periodo possono essere effettuati aggiustamenti nell'organizzazione sanitaria (e a maggior ragione nel medio periodo);
- nel medio periodo devono essere effettuati egualmente investimenti mirati a sostenere il livello di salute generale della popolazione ed investimenti a carattere infrastrutturale.

Che questo nel nostro Paese possa tradursi in realtà è questione assai complessa. L'analisi della spesa previsionale del fabbisogno sanitario nazionale indica per gli anni a venire un contenimento dei livelli, con un ridimensionamento di oltre un punto percentuale rispetto al PIL tra il 2020 e il 2025<sup>3</sup>. Ciò a fronte di una spesa pubblica pro-capite che è già al di sotto del 12,5% alla media OCSE. Tuttavia, segnali di novità potrebbero venire dagli investimenti previsti dal PNRR, di poco inferiori ai 20 miliardi di euro, e dagli interventi di riorganizzazione ed innovazione ad essi preposti.

Nell'orientamento delle scelte di investimenti da attuare, non si può non tener conto del fatto che l'Italia sia, dopo il Giappone, il secondo paese più longevo al mondo (dato ante Covid), elemento che acquista ancor più rilevanza alla luce degli insufficienti capitoli di spesa inerenti ai temi qui trattati. Nello specifico, non vi è alcuna considerazione del fatto che questa longevità vada a impattare su tutte le professioni sanitarie, le quali versano già in uno stato di grave insufficienza rispetto alla domanda di bisogno assistenziale, e che questo sia un trend destinato nel tempo a peggiorare. Inoltre, anche la carenza di personale di assistenza (es. badanti) rappresenterà presto una nuova emergenza per il sistema sociosanitario.

Concludendo, sarebbe da tempo necessaria un'inversione significativa di rotta per quanto riguarda gli investimenti sul personale, che collocano l'Italia in una posizione inappropriata rispetto al reale bisogno. Questo posizionamento appare piuttosto allarmante se si considera inversamente proporzionale alle specifiche caratteristiche, e quindi necessità, del nostro Paese: invertire la polarità da inversamente a direttamente proporzionale risulta quindi essere un cammino non solo auspicabile, ma decisamente irrinunciabile.

### BIBLIOGRAFIA

1. OECD (2023), *Ready for the Next Crisis? Investing in Health System Resilience*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/1e53cf80-en>.
2. GBD 2019 Human Resources for Health Collaborators. *Measuring the availability of human resources for health and its relationship to universal health coverage for 204 countries and territories from 1990 to 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019*. *Lancet*. 2022 Jun 4;399(10341): 2129-2154. doi: 10.1016/S0140-6736(22)00532-3. Epub 2022 May 23. PMID: 35617980; PMCID: PMC9168805.
3. Fonte DEF 2022

**Chiara Colombo**

Infermiere, Casa Sollievo Bimbi,  
Hospice Pediatrico, VIDAS, Milano

**Priscilla Manfra**

Infermiere, Casa Sollievo Bimbi,  
Hospice Pediatrico, VIDAS, Milano

**Sara Perelli**

Infermiere, Casa Sollievo Bimbi,  
Hospice Pediatrico, VIDAS, Milano

**Barbara Rizzi**

Direttore Scientifico e  
Responsabile Centro Studi e  
Formazione, VIDAS, Milano

**Federico Pellegatta**

Infermiere coordinatore,  
Casa Sollievo Bimbi, Hospice  
Pediatrico, VIDAS, Milano

# Il babywearing in cure palliative pediatriche: studio di fattibilità

*Babywearing in pediatric palliative care: feasibility study*

**RIASSUNTO**

I neonati e bambini che sono ricoverati per lunghi periodi possono sperimentare deficit nella relazione genitore-figlio. I benefici del Babywearing (BW) in termini relazionali e di stabilità clinica per questa tipologia di bambini sono stati ampiamente riportati in letteratura.

Questo studio è stato effettuato a Milano presso l'Hospice Pediatrico (HP) Casa Sollievo Bimbi (VIDAS) e ha come obiettivo quello di valutare la possibilità di implementazione di un programma di BW per neonati e bambini affetti da condizioni croniche complesse e incurabili, anche portatori di dispositivi invasivi in un contesto di Cure Palliative Pediatriche (CPP).

È stata condotta una revisione narrativa della letteratura per identificare i criteri di inclusione ed esclusione per un programma di BW e sono stati analizzati i dati delle cartelle cliniche informatizzate per i 65 pazienti ricoverati in HP Casa Sollievo Bimbi nell'arco di un periodo di 20 mesi. In 25 casi i criteri di inclusione erano soddisfatti. I risultati suggeriscono che il BW nel contesto delle CPP è uno strumento valido e porta benefici al bambino e alla sua famiglia incrementando il contatto, promuovendo l'allattamento al seno, le competenze del caregiver e promuovendo la relazione tra genitori e bambini anche in caso di patologie severe. In ultimo l'uso dei supporti per il BW permette un trasporto sicuro del bambino in alcuni contesti. Il BW è uno strumento valido che potrebbe essere inserito nei percorsi assistenziali di CPP.

**Parole Chiave:** Cure Palliative Pediatriche, Babywearing, Kangaroo Mother Care, (Pazienti Pediatrici)

**ABSTRACT**

Infants and children who are hospitalized for extended periods may experience deficits in the parent-child relationship. The benefits of Babywearing (BW) in terms of relationships and clinical

stability for children have been widely reported.

This study was carried out in Milan at the Pediatric Hospice of Milan (Casa Sollievo Bimbi, VIDAS). The aim was to evaluate the possibility of implementing a BW program for infants and children with chronic and incurable conditions who are also carriers of invasive devices in a pediatric palliative care (PPC).

A narrative review of the literature was conducted to identify inclusion and exclusion criteria for a BW program, and data from electronic medical records were analyzed for the 65 patients admitted to the Pediatric Hospice (Casa Sollievo Bimbi) over a 20-month period. In 25 cases the inclusion criteria were met.

The results suggest that BW in the context of pediatric palliative care is feasible and can benefit the child and family by promoting contact between parent and child, facilitating breastfeeding, and developing caregiver skills, ultimately restoring the parent-child relationship for children with severe illnesses. Finally, the promotion of ergonomic supports ensures the safe transport of the child. BW is a valuable tool to be included in the CPP program.

**Keywords:** Pediatric Palliative Care, Babywearing, Kangaroo Mother Care, (Pediatric Patient).

**INTRODUZIONE E OBIETTIVI**

Il bambino fin dalla nascita è dotato di competenze che gli permettono di interagire sia con chi lo accudisce sia con l'ambiente circostante, attraverso un atteggiamento propositivo, interattivo e

collaborativo<sup>1</sup>.

A partire dagli anni Sessanta del secolo scorso cominciarono a diffondersi teorie psicoanalitiche attente alle dinamiche di accudimento genitoriale. In tale contesto culturale fu definita la "Teoria dell'attaccamento", basata sul legame primario genitore-figlio<sup>2</sup>. Secondo tale teoria la creazione di una relazione di attaccamento inizia già durante la gravidanza ed è caratterizzata da interazioni che vanno dalla vicinanza fisica, alla nutrizione, alla consolazione, all'abbraccio e allo scambio di sguardi. Il consolidarsi di questa relazione fornisce al bambino la base sicura dalla quale può allontanarsi per esplorare il mondo e farvi ritorno<sup>2</sup>.

Legami emotivamente sicuri e sensorialmente stimolanti non solo aiutano i bambini ad apprendere, a percepire e a rispondere a segnali emotivi e a formare un senso di sé infantile, ma sono anche di fondamentale importanza per la maturazione del sistema nervoso centrale (SNC)<sup>3-6</sup>. Le esperienze mediate da una persona che si relaziona emotivamente con il neonato piuttosto che da oggetti, consentono una maggiore attivazione del SNC<sup>7</sup>.

Al fine di stimolare la relazione tra genitore e bambino fin dall'epoca neonatale e trarre il massimo dei benefici possibili sono state studiate e create diverse teorie e metodiche adatte anche per il contesto sanitario. Tra queste troviamo la *Kangaroo Mother Care* (KMC), un metodo non invasivo ed efficace che consente di evitare la sovrastimolazione sensoriale che abitualmente si verifica in luoghi affollati quali i reparti di degenza ma, soprattutto, rappresenta un tentativo efficace di umanizzazione delle cure, attraverso la promozione dell'allattamento e del "bonding" tra genitore e bambino<sup>6,8</sup>.

Il babywearing (BW) si basa sui medesimi principi della KMC e ne rappresenta una naturale evoluzione. Questo approccio prevede che il bambino venga messo in fascia in posizione rannicchiata, con una luce filtrata, accoccolato sul petto del genitore da dove percepisce nuovamente il suono familiare del battito cardiaco. Dal punto di vista posturale il neonato risulta contenuto, stabilizzato sull'asse mediano, sostenuto e cullato, permettendogli un progressivo sviluppo delle funzioni motorie e vestibolari, oltre che una migliore distribuzione del peso, prevenendo sollecitazioni sul rachide e sulle anche. In questo modo i neonati/lattanti possono imparare a vivere l'ambiente esterno in modo progressivo e mediato. Effetti benefici quali riduzione dello stress e dell'ansia, un miglior attaccamento e aumento dell'empowerment sono stati osservati sui genitori di neonati per cui erano stati attivati progetti di BW in contesto ospedaliero<sup>9</sup>.

Nei reparti di Terapia Intensiva Neonatale (TIN) la maggior parte delle interazioni umane sperimentate dai neonati ricoverati sono rappresentate da procedure cliniche e assistenziali. La complessità clinica di alcuni quadri e la necessità di preservare il neonato da eventi generanti stress portano alla riduzione della possibilità per i genitori di creare un legame con il bambino con conseguente aumento nei genitori stessi di stress, ansia e depressione fino a manifestazioni tipiche della sindrome da stress post traumatico<sup>10</sup>.

I quadri di complessità appena descritti sono tipici dei bambini gravemente prematuri, di quelli affetti da anomalie che minacciano le funzioni vitali e di quelli che hanno sviluppato una malattia cronico-complessa inguaribile. Proprio questi neonati sono per definizione di un gruppo di esperti internazionali che ha steso gli *International Standards for Pediatric Palliative Care*, eleggibili a per-

corsi di Cure Palliative Pediatriche (CPP)<sup>11</sup>. Le CPP non sono le cure della terminalità ma sono cure rivolte a minori affetti da condizioni cronico-complesse inguaribili in diversi momenti della loro vita e spesso prendono in carico minori ad alta complessità clinico-assistenziale<sup>12</sup>. Questi quadri necessitano di un esteso approccio multiprofessionale di presa in carico che include molti professionisti tra cui medici di differenti specializzazioni, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, nutrizionisti, operatori sociosanitari, psicologi, assistenti sociali, educatori, assistenti spirituali<sup>13</sup>. I ricoveri in hospice pediatrico (HP) rappresentano spesso l'occasione di un primo ricongiungimento della famiglia durante il quale i genitori sperimentano l'accudimento del loro bambino.

Gli infermieri e gli infermieri pediatrici che prendono in carico questi bambini devono, da un lato, affiancare i genitori nell'osservazione e nell'interpretazione dei bisogni del piccolo e, dall'altro, rinforzare una relazione affettiva e fisica che si è interrotta alla nascita. Per rispondere al bisogno di contatto e relazione i genitori possono essere guidati nella scelta delle facilitazioni e dei canali comunicativi più adatti al loro bambino, anche in relazione a eventuali limitazioni somato-sensoriali.

Obiettivo di questo lavoro è quello di valutare la fattibilità dell'avvio di un percorso di BW rivolto a neonati e minori affetti da condizioni cronico-complesse inguaribili, compresi quelli portatori di device invasivi, inseriti in un percorso di CPP e ricoverati presso l'HP Casa Sollievo Bimbi (VIDAS, Milano).

## MATERIALE E METODI

È stata condotta una ricerca bibliografica sulle principali banche dati volta a identificare i criteri di inclusione e di esclusione per un percorso di BW. I criteri di inclusione degli studi sono stati: pubblicazioni negli ultimi 10 anni, in lingua italiana/inglese, disegni di studio sia secondari che primari, comprendenti campioni di pazienti in età pediatrica. È stata utilizzata la stringa di ricerca ("infant" OR "baby" OR "neonates") AND ("positioning" OR "kangaroo" OR "babywearing" OR "carrying" OR "transportation" OR "devices") AND ("caring posture" OR "breastfeeding" OR "secure attachments" OR "NICU" OR "end-of-life care" OR "pain management") sulle principali banche dati informatizzate (tra cui PubMed, Chinal e Cochrane Library) ed è stata eseguita una ricerca libera all'interno del motore di ricerca Google Scholar.

È stata poi condotta un'analisi retrospettiva delle cartelle cliniche dei minori ricoverati presso l'HP Casa Sollievo Bimbi nel periodo compreso tra gennaio 2021 e settembre 2022. Il campione di convenienza è composto da neonati e minori aventi un peso all'accettazione inferiore ai 10 Kg, criterio di inclusione estratto dalle raccomandazioni di sicurezza relative all'utilizzo dei supporti ergonomici per il BW e alla letteratura reperita. La descrizione del campione ha visto l'analisi dei principali bisogni assistenziali secondo il modello delle prestazioni infermieristiche<sup>14</sup>, la motivazione del ricovero in HP e la presenza di device/presidi medici anche invasivi. È stato infine messo a confronto il campione individuato con le pratiche descritte in letteratura. I dati sono stati raccolti in un database creato con il software Excel (Microsoft) e analizzati con il software SPSS (version 26.0) per Mac (IBM, Armonk, NY, USA). Tutte le procedure seguite in questo studio sono conformi agli standard etici di VIDAS ODV e del Centro Studi e Formazione di Fondazione VIDAS, alla dichiarazione di Helsinki e ai suoi successivi emendamenti.

**RISULTATI**

Dei 65 bambini ricoverati nell'HP Casa Sollievo Bimbi (VIDAS, Milano) nel periodo di osservazione, il 38% (n=25) presentava i criteri di inclusione. L'età media è pari a 19 mesi (3 mesi; 39 mesi); il sesso è per il 60% (n=15) femminile. Il peso medio è pari a 6,41 kg ( $\pm$  2,10). Il 68% (n=17) del campione è stato ricoverato per abilitazione dei caregiver, il 20% (n=5) per rivalutazione clinico-assistenziale e il 12% (n=3) per accompagnamento nel fine vita. Nella tabella 1 sono riassunte le caratteristiche demografiche del campione incluso nello studio. (Tabella 1)

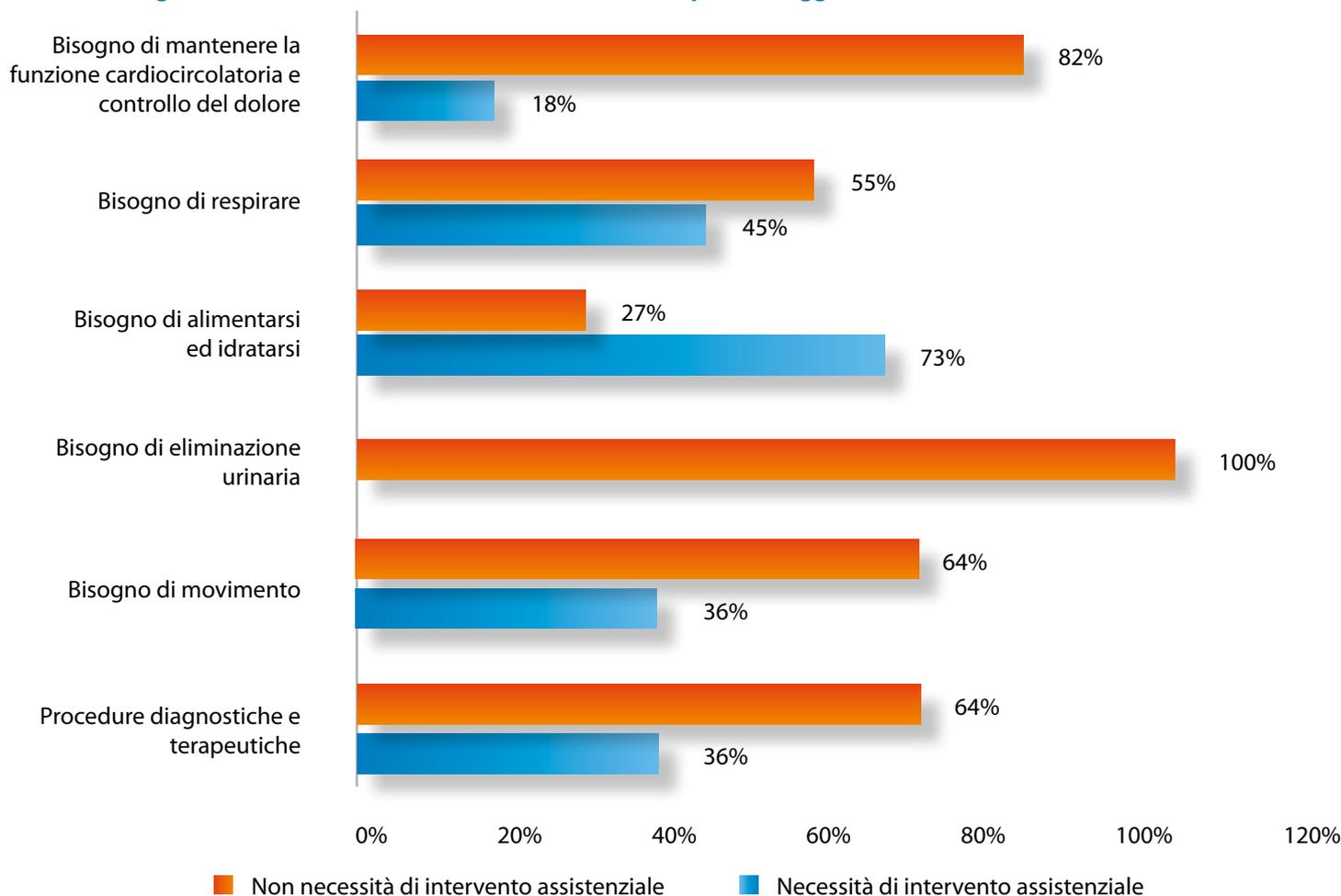
I principali bisogni dei minori facenti parte del campione che richiedono interventi assistenziali sono stati riportati nel Grafico 1 e analizzati nei successivi paragrafi. (Grafico 1)

**Bisogno di mantenere la funzione cardiocircolatoria e controllo del dolore**

Nessuno dei bambini del campione presenta instabilità emodinamica, intesa come la presenza di almeno un farmaco vasoattivo in somministrazione continua per via endovenosa<sup>15</sup> e nessun bambino presenta alterazioni significative nel mantenimento della

**Tabella 1 - Caratteristiche demografiche del campione (n=25)**

Sesso, n (%)	
Maschi	10 (40)
Femmine	15 (60)
Età, media in mesi (min; max)	
	19 (3; 39)
Peso, media in kg (DS)	
	6,41 ( $\pm$ 2,10)
Motivazione del ricovero, n (%)	
Abilitazione dei caregiver	17 (68)
Rivalutazione clinico-assistenziale	5 (20)
Accompagnamento nel fine vita	3 (12)

**Grafico 1: Bisogni assistenziali e necessità di intervento del campione in oggetto di analisi**

**Tabella 2: Presenza di device in funzione della funzionalità respiratoria**

	Nessuna interfaccia	Cannula tracheale	Cannule nasali	Maschera oro-nasale	Totale
Respiro spontaneo	9% (n=1)	9% (n=1)	-	-	64% (n=7)
Ventilaz. meccanica invasiva	-	18% (n=2)	-	-	18% (n=2)
Ventilaz. meccanica non invasiva	-	-	9% (n=1)	-	9% (n=1)
Alti flussi	-	-	-	9% (n=1)	9% (n=1)
<b>Totale</b>	<b>9% (n=1)</b>	<b>27% (n=3)</b>	<b>9% (n=1)</b>	<b>9% (n=1)</b>	<b>100% (n=11)</b>

temperatura corporea. L'80% (n=20) del campione non ha in atto alcuna terapia antalgica mentre il 20% (n=5) dei bambini necessita di controllare il dolore per via farmacologica.

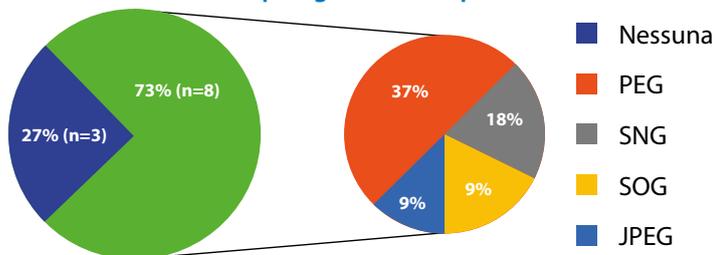
Per il 20% (n=5) dei bambini è stata avviata una sedazione palliativa nel corso della degenza. In particolare, il 20% (n=1) dei bambini ha ricevuto i farmaci per via sottocutanea, il 40% (n=2) per via endovenosa ed il 40% (n=2) per via enterale/endoretale.

### Bisogno di respirare

Il 64% (n=7) dei bambini del campione presenta respiro spontaneo in aria ambiente, il 18% (n=2) necessita di ventilazione meccanica invasiva, il 9% (n=1) utilizza una ventilazione meccanica non invasiva e il 9% (n=1) un'ossigenoterapia ad alti flussi. Il 27% (n=3) dei bambini presenta una cannula tracheostomica come riportato in tabella 2.

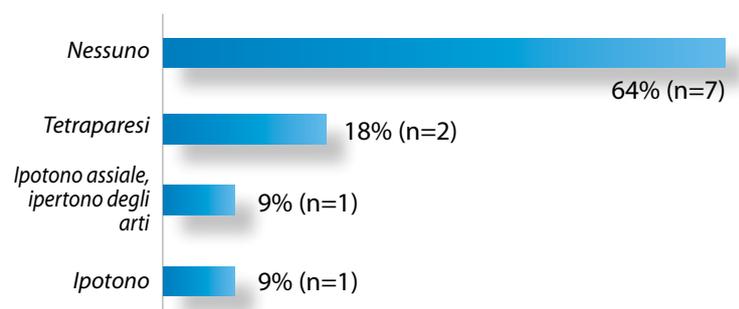
### Bisogno di alimentarsi ed idratarsi

I bambini presi in considerazione in questa analisi dei dati si alimentano per il 73% (n=8) tramite una sonda per l'alimentazione enterale. In particolare il 37% (n=4) è portatore di Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG), il 18% (n=2) di Sondino Naso Gastrico (SNG), il 9% (n=1) di Sondino Oro Gastrico (SOG) e il 9% (n=1) di JPEG (Gastro-Digiunostomia Endoscopica Percutanea) come riportato nel grafico 2.

**Grafico 2: Presenza e tipologia di device per nutrizione enterale**

### Bisogno di movimento

Per quanto riguarda i deficit neuromuscolari correlati alla patologia di base il 18% (n=2) del campione presenta tetraparesi spastica, il 9% (n=1) ipotono assiale e ipertono degli arti, il 9% (n=1) ipotono generalizzato e il restante 64% (n=7) mostra uno sviluppo neuromotorio consono per l'età. Nessun bambino porta ortesi correttive come riportato nel grafico 3.

**Grafico 3. Presenza di deficit neuromotorio**

### Procedure Diagnostiche e Terapeutiche

La via di somministrazione dei farmaci nel 36% (n=4) dei bambini inclusi nel campione è rappresentata dalla via endovenosa. In particolare il 18% (n=2) dei bambini presenta un accesso venoso periferico e il 18% (n=2) un catetere venoso centrale / catetere venoso centrale a posizionamento periferico.

### DISCUSSIONE

Negli studi presenti in letteratura i bambini coinvolti nelle attività di KMC o di BW presentano sempre una condizione di stabilità emodinamica<sup>15</sup>. Eccezione viene fatta per i minori inseriti in un percorso di accompagnamento al fine vita, in cui il bisogno di contatto e prossimità del genitore prevale sul quadro di stabilità emodinamica<sup>16</sup>. Per questo motivo nel campione in studio sono stati inclusi anche i bambini ricoverati nell'HP Casa Sollievo Bimbi per accompagnamento nell'ultimo tratto di vita.

I bambini portatori di device - anche invasivi - per la respirazione non presentano controindicazioni per il posizionamento in fascia<sup>17</sup>. In letteratura è anche dimostrato che la posizione verticale assunta durante la KMC incrementa la capacità polmonare e muscolare diaframmatica, favorisce l'ossigenazione e la stabilità cardiorespiratoria del bambino<sup>15</sup>. È tuttavia necessario valutare la risposta del piccolo e individuare precocemente il discomfort.

Particolarmente importante risulta il controllo del capo del bambino per prevenire un'eventuale ostruzione delle vie aeree. Per questo motivo l'indicazione è che il caregiver riesca sempre a osservare dall'alto le vie aeree del bambino in modo tale che il capo non risulti mai in flessione. Questo accorgimento è particolarmente importante in caso di bambini con ipotono severo, per cui la posizione migliore risulta quella in cui il genitore non è posto in verticale ma semiseduto con un'inclinazione del tronco a 40° circa<sup>17</sup>.

Il posizionamento in fascia deve essere fatto con l'aiuto di un operatore e il genitore non può essere autonomo nella legatura poiché è necessario che il bambino e il device vengano tenuti fermamente in sede durante l'attività.

Va tenuto in considerazione anche che la presenza di un ventilatore fisso limita gli spostamenti, per cui l'attività di KMC deve essere svolta in posizione statica seduta.

Dalla lettura dei dati si evince che il bisogno più comunemente presente nei bambini affetti da condizioni cronico-complesse inguaribili è quello di alimentazione e idratazione. In letteratura è esplicitato che il bambino con SNG o SOG non solo possa essere posto in fascia, ma anche essere alimentato in posizione canguro (frontale o "pancia a pancia")<sup>18</sup>.

Di più complessa valutazione invece risulta la gestione del bambino con sonda gastrostomica (PEG o JPEG): non è stato possibile reperire letteratura in merito ma non è tuttavia da escludere la possibilità di porre in fascia il bambino valutando il rischio di spositonamento, soprattutto in presenza di un dispositivo di recente posizionamento. Dal punto di vista neuromuscolare per il bambino affetto da tetraparesi non è stata reperita letteratura in merito all'uso dei supporti per il BW o la KMC. In questo caso non è da escludere la possibilità di utilizzo della fascia elastica: non andando a forzare la postura ma lasciando che il bambino assuma la posizione che preferisce sul petto del caregiver e costruendo la legatura attorno al bambino con tecniche specifiche (ad esempio FWCC o Front Wrap Cross Carry o Croce avvolgente davanti).

Per quanto riguarda invece il bambino ipototonico l'uso di sostegni viene consigliato in letteratura anche per favorire l'allattamento<sup>19</sup>, sempre utilizzando i tre pannelli creati con la fascia per sostenere il rachide e il capo, ponendo attenzione alle vie aeree come enuncia-to precedentemente.

Un bambino ipototonico può essere posto in fascia in autonomia dal genitore quando molto piccolo utilizzando una mano come sostegno e iniziando la legatura da seduto mantenendo il tronco inclinato di 40°. In caso di bambini più grandi invece è necessario un secondo operatore. Si dimostra importante valutare attentamente l'obiettivo a cui tendere in caso di bambini ipototonici che non possono essere completamente contenuti ai 4 arti, ma che presenterebbero libertà di movimento (anche passivo) degli arti inferiori. In questi casi per interventi atti a promuovere il contatto (anche skin-to-skin) o il contenimento del dolore è possibile optare per un'attività in posizione statica seduta.

Negli studi presi in analisi in materia di KMC non viene esplicitata la presenza o meno di cateteri venosi centrali o periferici. Tuttavia è possibile dedurre che questi siano presenti poiché i bambini inclusi negli studi presentano infusioni in continuo di farmaci endovenosi. Come esplicitato nei paragrafi precedenti la presenza di un device non deve escludere la possibilità di utilizzare supporti per il BW ma è sicuramente necessario valutarne la stabilità e aiutare il genitore durante il posizionamento del bambino.

## LIMITI

I dati descritti non sono generalizzabili alla popolazione ma sono finalizzati alla presentazione del progetto. Le indicazioni o controindicazioni specificate non possono essere ritenute esaustive per la valutazione di tutti i bambini che afferiranno in futuro all'HP o che verranno inseriti in un percorso di CPP.

## CONCLUSIONI

Dai dati raccolti e dall'analisi della letteratura si evince che tutti i bambini del nostro campione potrebbero essere posti in fascia e non presentano controindicazioni assolute alla pratica del BW.

L'avvio di un percorso di BW nel contesto delle CPP si presenta come fattibile in termini clinici e potrebbe portare, sulla base della letteratura finora reperita, concreti benefici sia al bambino che al nucleo familiare.

Risulta infatti parte integrante della presa in carico globale del bambino favorire il fondamentale bisogno di contatto e vicinanza tra genitore e figlio, incoraggiare l'interazione e la creazione o ripresa di un legame tra genitori e bambini con gravi complessità e difficoltà di comunicazione, incentivare l'allattamento al seno ove possibile e se richiesto dalla madre, sostenere inoltre l'acquisizione o lo sviluppo di competenze di comprensione e risposta ai bisogni del bambino da parte dei caregiver.

Non è da sottovalutare inoltre la possibilità di restituire sia al padre che alla madre una relazione con i figli affetti da gravi patologie, anche nei frangenti di accompagnamento al fine vita.

Infine la questione del trasporto sicuro del bambino, preservando la fisiologia di quest'ultimo e del portatore attraverso la promozione di supporti ergonomici, rientra nelle azioni infermieristiche di indirizzo e guida non soltanto nei casi di bambini con bisogni speciali. Considerando tutti i benefici legati all'alto contatto, all'uso delle tecniche di KMC, le scarse controindicazioni e analizzando la tipologia di bambini ricoverati in HP casa Sollievo Bimbi, il BW si configura come un valido strumento da inserire nel percorso di CPP.

## BIBLIOGRAFIA

1. Brazelton, T.B. e Nugent, J.K. (1995). Neonatal Behavioral Assessment Scale. Cambridge University Press.
2. Bowlby, J., (1989). Una base sicura. Milano: Raffaello Cortina Editore.
3. Als, H., (1986). A Synactive Model of Neonatal Behavioural Organization: framework for the assessment of neurobehavioral development in the premature infant and for support of infants and parents in the neonatal intensive care environment. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 6(3-4), 3-53.
4. Keller, H., Borke, J., Staufenberg, T., Yovsi, R., Abels, M., Papaligouras, Z., Jensen, H., Lohaus, A., Chaudhary, N., Lo, W. e Su, Y., (2009). Distal and proximal parenting as alternative parenting strategies during infants' early months of life: A cross-cultural study. *International Journal of Behavioral Development*. 33(5), 412-420.
5. St. James-Roberts, I., (2006). Infant Crying and Sleeping in London, Copenhagen and When Parents Adopt a "Proximal" Form of Care. *PEDIATRICS*. 117(6): e1146-e1155.
6. Little, E.E., Legare, C.H. e Carver, L.L., (2019). Culture, carrying, and communication: Beliefs and behavior associated with babywearing. *Infant Behavior and Development*. 57, 101320.
7. Brazelton, T.B. e Greenspan, S.I., (2000). The Irreducible Needs of Children: What Every Child Must Have to Grow, Learn, and Flourish. Merloyd Lawrence Books.
8. Pisacane, A., Continisio, P., Filosa, C., Tagliamonte, V. e Continisio, G.I., (2012). Use of baby carriers to increase breastfeeding duration among term infants: the effects of an educational intervention in Italy. *Acta Paediatrica*. 101(10): e434-e438.
9. Miller, R.R., Bedwell, S., Laubach, L.L. e Tow, J., (2020). What Is the Experience of Babywearing a NICU Graduate? *Nursing for Women's Health*. 24(3), 175-184.
10. Di Tommaso, M. e Dani, C., (2021). Standard organizzativi per l'assistenza perinatale. IdeaCpa srl.
11. Benini, F., Papadatou, D., Bernadà, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marcegaglia, S., Marston, J., Muckaden, M.A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. e Wolfe, J., (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain Symptom Management*. 63(5):e529-e543.
12. Lazzarin, P., Giacomelli, L., Terrenato, I., Benini, F. e ACCAPED Study Group, (2020). A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. *Journal of Palliative Medicine*, 24(2), 205-210.
13. Amarri, S., Fantini, S. e Ardolino, M.T., (2022). Le cure palliative pediatriche: definiamole meglio. *Medico e Bambino*. 41(2), 85-92.
14. Cantarelli, M., (2017). Il modello delle prestazioni infermieristiche. 3a ed. Rozzano: Casa Editrice Ambrosiana.
15. de Oliveira Azevedo, V.M.G., Xavier, C.C. e de Oliveira Gontijo, F., (2011). Safety of Kangaroo Mother Care in Intubated Neonates Under 1500 g. *Journal of Tropical Pediatrics*. 58(1), 38-42.
16. Haug, S., Dye, A. e Durrani, S., (2020). End-of-Life Care for Neonates: Assessing and Addressing Pain and Distressing Symptoms. *Frontiers in Pediatrics*. 8.
17. Ludington-Hoe, S.M., Ferreira, C., Swinth, J. e Ceccard, J.J., (2003). Safe Criteria and Procedure for Kangaroo Care With Intubated Preterm Infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 32(5), 579-88.
18. Porsio, A., e Piro, E., (2006). Kangaroo Mother Care: una guida pratica. *Acta Neonatologica & Pediatrica*. 1:5-39.
19. Thomas, J., Marinelli, K.A. e Hennessy, M., (2007). ABM Clinical Protocol #16: Breastfeeding the Hypotonic Infant. *Breastfeeding Medicine*. 2(2), 112-118.

**Stefania Tinti**

Infermiere Tutor, Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Milano, Sezione di Rho, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Rho, Milano  
stefania.tinti@unimi.it

**Roberto Bollina**

Direttore U.O.C. di Oncologia Medica, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Rho, Milano  
rbollina@asst-rhodense.it

**Silvia Della Torre**

Dirigente di Oncologia Medica, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Rho, Milano  
silvia.dellatorre@libero.it

**Annalisa Radice**

Volontario dell'Associazione 'La Lampada di Aladino' onlus

**Martino Trapani**

Direttore Medico di Presidio, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Rho, Milano  
mtrapani@asst-rhodense.it

**Davide Petruzzelli**

Presidente dell'Associazione 'La Lampada di Aladino' onlus  
info@lampada-aladino.it

**Annalisa Alberti**

Direttore Didattico, Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Milano, Sezione di Rho, Direttore Centro di Cultura e Ricerca Infermieristica, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Rho, Milano  
aalberti@asst-rhodense.it

**Donata Castelli**

Consigliere e volontario dell'Associazione 'La Lampada di Aladino' onlus

**Elena Parravicini**

Volontario dell'Associazione 'La Lampada di Aladino' onlus

**Marco Ricci**

Direttore Amministrativo, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Garbagnate Milanese, Milano  
mricci@asst-rhodense.it

**John Tremamondo**

Direttore DAPSS, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Garbagnate Milanese, Milano  
jtrema@asst-rhodense.it

# Progetto Articolo 17: Il Paziente Smart. Un nuovo approccio nel percorso clinico- assistenziale della persona in oncologia. Uno studio qualitativo

*Article 17 project: the Smart Patient.*

*A new approach for the oncological patient's clinical care pathways. A qualitative study.*

**RIASSUNTO**

**Introduzione.** La partecipazione attiva del paziente rappresenta un elemento chiave per il miglioramento della qualità delle cure. Il concetto di 'patient-as-partner' ne promuove la partecipazione riconoscendone il vissuto come conoscenza personale ed esperienziale, rese al servizio delle persone. Un paziente appartenente ad una Organizzazione (Associazione di pazienti) con la sua esperienza di malattia e attraverso una formazione appropriata potrebbe essere quel 'paziente esperto' che concorre in collaborazione con i professionisti della salute al benessere di altri ma-

lati nelle diverse fasi della malattia. Esistono delle difficoltà nella definizione del ruolo di 'pazienti esperti' poiché non possiedono un titolo che gli permetta di essere formalmente riconosciuti. La ricerca finora si è concentrata sul coinvolgimento del 'paziente esperto' nella cura personale ma mancano informazioni sulla natura delle attività, sull'impatto degli interventi e sulla valutazione degli outcome. Ad oggi il potenziale coinvolgimento del 'paziente esperto' è nell'area della ricerca in campo farmacologico e non si è ancora tradotto in una progettualità reale fatte salve alcune singole realtà. Il 'Progetto Articolo 17 - I pazienti hanno diritto di

*essere attivi*, che prende il nome dall'Articolo 17 della Costituzione ha denominato il 'Paziente Smart', come colui che associa l'esperienza vissuta in prima persona con conoscenze e competenze per contribuire al miglioramento del percorso di cura ed assistenza di altri pazienti. L'obiettivo è quello di delineare la figura del 'Paziente Smart' in termini di un suo reale contributo esplorando le esperienze dei professionisti della salute dell'ambito oncologico. **Metodi.** È stato condotto uno studio qualitativo che ha previsto interviste semi-strutturate a medici e infermieri di una unità operativa di oncologia con campionamento di tipo propositivo. Sono state seguite le linee guida 'Consolidated criteria for Reporting Qualitative research-COREQ'. **Risultati.** Nove professionisti della salute hanno partecipato, con età 39-58 anni, con un'esperienza professionale dai 15 ai 38 anni di cui sei erano donne. Le informazioni che sono derivate dalle interviste hanno permesso di definire quattro temi principali: Struttura, Organizzazione, Professionisti della salute, 'Paziente Smart' e differenti categorie. **Discussione.** I Professionisti della salute hanno messo in luce diversi aspetti generali quali il feedback positivo dei pazienti, l'attenzione per il paziente, l'approccio di squadra, il bisogno di formazione e hanno fornito suggerimenti sull'organizzazione anche a fronte di limiti strutturali e carico di lavoro legati allo specifico setting. Per il 'Paziente Smart' i professionisti ritengono che per il suo vissuto di malattia possa collaborare per facilitare il percorso di pazienti, familiari e caregiver. Valore aggiunto, connessione e facilitazione emergono come elementi cardine per la figura del 'Paziente Smart'. Emerge la necessità di definire nel dettaglio e sperimentare il ruolo del 'Paziente Smart' prima del suo ingresso nelle organizzazioni per garantire una buona collaborazione. Le perplessità riguardo alla figura del 'Paziente Smart' sono legate a resilienza ed effettivo contributo di un paziente guarito ad un paziente con prognosi incerta. La propensione è verso il riconoscimento formale del 'Paziente Smart' nonostante sia una strada tutta da costruire e potenziali resistenze.

**Parole chiave:** Coinvolgimento del paziente, paziente esperto, qualità dell'assistenza, oncologia, studio qualitativo

## SUMMARY

**Introduction.** Active patient participation is a key element in improving the quality of care. The concept of 'patient-as-partner' promotes patient participation by recognizing their experience as personal and experiential knowledge, rendered in the service of people. A patient belonging to an Organization (Patients' Association) with disease experience and through appropriate training could be that 'expert patient' who contributes in collaboration with health professionals to the other patients wellbeing at different disease stages. There are difficulties in defining the role of 'expert patients' because they have no title that allows them to be formally recognized. Research to date has focused on the 'expert patient' involvement in personal care but there is a lack of information on the activities nature, interventions impact, and evaluation of out-come. To date, the potential 'expert patient' involvement is in the area of drug research and has not yet translated into real planning except for a few individual realities. The 'Article 17 Project - Patients have the right to be Active', from Article 17 Italian Constitution, named the 'Smart Patient' as one who combines lived experience with knowledge and skills to contribute to the

other patients' care and assistance improvement. The aim is to draw the figure of the 'Smart Patient' in terms of its real contribution by exploring the health professionals experiences in oncology. **Methods.** A qualitative study involving semi-structured interviews with physicians and nurses in an oncology operating unit with purposive sampling was conducted. The guidelines 'Consolidated criteria for Reporting Qualitative research-COREQ' were observed. **Results.** Nine health professionals participated, aged 39-58 years, with professional experience from 15 to 38 years; six were women. Interviews informations defined four main themes: Structure, Organization, Health Professionals, 'Smart Patient' and different categories.

**Discussion.** Health Professionals highlighted several general aspects such as positive patient feedback, patient focus, team approach, need for training, and provided suggestions on organization while also considering structural limitations and specific setting burden. Health professionals believe that because of disease experience, 'Smart Patient' can cooperate to facilitate the patients, family members and caregivers disease trajectory. Additional value, connection and facilitation emerge as key elements for the 'Smart Patient' figure. The 'Smart Patient' role needs to be defined and experimented before entering organizations to ensure good collaboration. Concerns about the 'Smart Patient' figure are related to resilience and true benefit of a healed patient to one with an uncertain prognosis. The trend is toward 'Smart Patient' formal status despite a path to be built and the potential barriers.

**Keywords:** expert patient, healthcare quality, patient engagement, patient involvement, qualitative study

## INTRODUZIONE

La partecipazione attiva del paziente rappresenta, nelle moderne Organizzazioni Sanitarie, un elemento chiave per il miglioramento della qualità delle cure (Karazivan et al., 2015, Flora et al., 2015, Baker et al., 2016). Infatti, sempre di più, si rafforza il suo coinvolgimento nel processo di cura (Barry and Edgman-Levitan, 2012, Malloggi et al., 2020), nella logica dell'approccio legato all'appartenenza formale ad un organismo associativo. Le Organizzazioni o Associazioni in generale, perseguendo finalità di utilità sociale e solidaristiche e collaborando con Enti terzi, pubblici e del privato sociale, sostengono integralmente malati, ex malati e caregiver in un'ottica di multidisciplinarietà di intervento, che va dall'assistenza, all'informazione e formazione, fino alla riabilitazione.

Il concetto di 'patient-as-partner' rappresenta uno sforzo per superare i limiti del modello di cura ed assistenza centrato sul paziente e promuovendone la reale partecipazione (Karazivan et al., 2015, Flora et al., 2015, Pomey and Lebel, 2016), fondata sul riconoscimento del vissuto del paziente come conoscenza personale ed esperienziale, rese al servizio delle persone (Karazivan et al., 2015). Questa logica consente al paziente di essere membro di Organizzazioni o Associazioni attraverso modalità diverse (Karazivan et al., 2015, Flora et al., 2015, Pomey and Lebel, 2016), dal coinvolgimento nei processi clinico-assistenziali, alle logiche di politica sanitaria (Vigneault et al., 2015), sino alla formazione e alla ricerca.

Il grado di impegno dei pazienti coinvolti può variare dalla semplice consultazione alla collaborazione fino alla partnership (Pomey and Lebel, 2016). Già alcuni Paesi come la Francia hanno

riconosciuto nuovi ruoli per i pazienti riaffermandone il contributo prioritario nella progettazione del sistema sanitario (French Ministry, 2018–2022). Nonostante l'ampia diversità nelle terminologie, coloro che vengono coinvolti sono spesso chiamati 'pazienti esperti' (Malloggi et al., 2020) ovvero pazienti e/o familiari che attingono alla loro esperienza per compartecipare al sistema sanitario (Malloggi et al., 2020, Gross and Gagnayre, 2014). Negli ospedali possono co-partecipare ai processi assistenziali per altri pazienti e all'organizzazione e progettazione di percorsi a fianco dei professionisti della salute. Esistono tuttavia delle difficoltà nella definizione del ruolo di 'pazienti esperti' poiché non possiedono un titolo che permetta loro di essere formalmente riconosciuti (Malloggi et al., 2020). Il termine 'Paziente Esperto' (PE) è stato creato nel 1985 come colui che mette le conoscenze acquisite attraverso l'esperienza diretta della patologia a disposizione della comunità scientifica (Almalaboris, 2010).

Dal 2012 esiste un programma europeo, 'European Patient Academy for Therapeutic Innovation' (EUPATI), per la formazione e il coinvolgimento attivo dei pazienti nel processo di ricerca, sperimentazione e sviluppo dei farmaci. In Italia l'Accademia del Paziente Esperto EUPATI' (AdPEE) nasce con l'obiettivo di promuovere la Ricerca Scientifica e coinvolgere attivamente pazienti e caregivers (EUPATI, 2012). Nonostante la valenza innovativa del Programma EUPATI è ad oggi circoscritta all'ambito farmacologico; sarebbe utile implementare l'ambito formativo assieme al coinvolgimento del PE (Castro et al., 2016, Gross and Gagnayre, 2014). In altri termini, un paziente appartenente ad una Organizzazione (Associazione di pazienti) con la sua esperienza di malattia e attraverso una formazione appropriata che gli permetta di acquisire specificità proprie potrebbe essere quel PE che concorre in collaborazione con i professionisti della salute al benessere di altri malati e dei loro familiari nella fase acuta e post-acuta della malattia. La ricerca a livello ospedaliero è sino ad ora, concentrata sul coinvolgimento del PE nella cura personale (Malloggi et al., 2020, Berger et al., 2014, van Deventer et al., 2015, Prey et al., 2014, Longtin et al., 2010, Johnson et al., 2016) mentre mancano informazioni sulla natura delle attività dei pazienti, sull'impatto degli interventi e sulla valutazione degli out-come soprattutto in termini di pazienti ed ex pazienti membri di Associazioni (Liang et al., 2018). Ad oggi dunque, il potenziale coinvolgimento del PE è riservato all'area della ricerca in campo farmacologico ma non si è ancora tradotto in una progettualità reale e strutturata, fatte salve alcune singole realtà virtuose che traducono l'impegno del PE in obiettivi organizzativi concreti e condivisi dalla leadership aziendale e dai professionisti della salute.

Dall'Articolo 17 della nostra Costituzione che recita: *'I cittadini hanno diritto di riunirsi pacificamente e senz'armi'* è nato il 'Progetto articolo 17' (Part-17) *'I pazienti hanno diritto di essere attivi'*, con l'intento di essere una vera e propria 'call to action' per i pazienti che hanno diritto ad essere attivi e coinvolti in tutte le fasi della cura, dalla ricerca fino al letto del malato, potendo contribuire al processo di cura ed assistenza. L'obiettivo del 'Paziente Smart', così denominato nel progetto per usare una terminologia molto attuale, deve essere quello di associare l'esperienza vissuta in prima persona con conoscenze e competenze anche acquisite attraverso corsi di formazione, training dedicati, partecipazione ad eventi e quant'altro affinché possa contribuire in maniera attiva al miglioramento del percorso di cura ed assistenza di altri pazienti e famiglie.

## OBIETTIVI DELLO STUDIO

Con queste premesse una prima fase del Part-17 ha attivato uno studio qualitativo con l'obiettivo di delineare la figura del 'Paziente Smart' in termini di un suo reale contributo al setting d'indagine esplorando le esperienze e il punto di vista dei professionisti della salute di un contesto organizzativo dell'ambito oncologico di un ospedale del nord Italia.

## MATERIALI E METODI

**Partecipanti.** È stato condotto uno studio qualitativo, che ha previsto l'esplorazione di dati derivati da interviste con i Professionisti della salute. Sono state utilizzate le linee guida 'COnsolidated criteria for REporting Qualitative research' (COREQ) (Equator, 2015, Tong et al., 2007). È stato adottato un campionamento di tipo propositivo, che ha incluso medici e infermieri, che lavorano nell'Unità Operativa di Oncologia di una Azienda Socio Sanitaria Territoriale di Regione Lombardia e che hanno espresso il consenso alla partecipazione allo studio. L'Oncologia dispone del 'Day-Hospital' (DH), della 'Macro-attività Ambulatoriale Complessa' (MAC) attualmente accorpata in un unico presidio ospedaliero, degli ambulatori e dell'Unità Farmaci Antitumorali (UFA). La partecipazione allo studio, approvato dalla leadership aziendale, è stata volontaria.

**Raccolta dati.** I dati qualitativi sono stati raccolti dal ricercatore attraverso interviste individuali semi-strutturate che sono state audio-registrate, rese completamente anonime e trascritte integralmente dall'intervistatore; un secondo ricercatore ha garantito il controllo crociato. La guida all'intervista è stata sviluppata sulla base di una valutazione preliminare da parte del gruppo di ricerca per definire quali fossero gli ambiti maggiormente rappresentativi della figura del 'Paziente Smart'. Le domande hanno esplorato diversi ambiti: modalità organizzative, approccio dei professionisti della salute, contributo del 'Paziente Smart' e possibile futuro riconoscimento.

**Analisi dei dati.** L'intervistatore ha eseguito manualmente l'analisi tematica del contenuto. In primo luogo, ha analizzato ogni intervista, attribuendo un tema a ogni idea significativa che è stata poi inserita in una tabella di codifica. Sono state utilizzate le stesse parole degli intervistati o sono stati individuati termini che mantenessero il senso generale dell'affermazione. In secondo luogo, ha classificato i temi in sezioni esaminando somiglianze, differenze e relazioni tra i temi. Infine, ha dato priorità a temi e sezioni rilevanti per la codifica finale in categorie. Tutti gli step sono stati ricontrollati dal secondo ricercatore. La saturazione dei dati è stata raggiunta alla ottava intervista e confermata nella nona. Eventuali riferimenti a persone sono stati sostituiti con lettere nelle trascrizioni verbali per garantire la riservatezza.

## RISULTATI

Nove professionisti della salute hanno partecipato volontariamente allo studio: 4 medici, 3 infermieri, il direttore di struttura complessa e il coordinatore infermieristico. Sei erano donne, l'età tra i 39 e i 58 anni (n=9), con un'esperienza professionale da 15 a 38 anni. La durata delle interviste è variata dai 15 minuti a 1 ora e 10 minuti. Le informazioni che ne sono derivate hanno permesso di definire quattro temi principali (Struttura, Organizzazione, Professionisti della salute, 'Paziente Smart') e differenti categorie (Tabella 1). Di seguito sono descritti i temi principali emersi.

Tabella 1. Temi e categorie emersi dall'analisi del testo

TEMI PRINCIPALI	CATEGORIE
STRUTTURA	Logistica degli spazi
	Familiari e Caregiver
ORGANIZZAZIONE	Feedback
	Carico lavorativo
	Modelli organizzativi
	Risorse umane
	Accoglienza
	Supporto psicologico
PROFESSIONISTI DELLA SALUTE	Attitudini
	Approccio di squadra
	Bisogno formativo
PAZIENTE SMART	Punti di forza
	Punti di debolezza
	Riconoscimento

## LA STRUTTURA

**Logistica degli spazi.** La struttura è caratterizzata da spazi circoscritti destinati ai servizi per i pazienti (DH, MAC, ambulatori, UFA) che agli occhi dei professionisti potrebbero essere migliorati.

"...Siamo un po' stretti in quelle stanze... e questo va migliorato sicuramente..."(ID# 1)

**Familiari e Caregiver.** Con l'emergenza 'Corona Virus Disease 2019' (COVID-19) e le misure relative alla prevenzione i familiari e/o i caregiver devono necessariamente attendere fuori dall'Unità Operativa; questo aspetto incide fortemente sui malati soprattutto se fragili.

"...i nostri pazienti possono anche essere piuttosto fragili... col Covid da soli su una carrozzina... il supporto del parente è fondamentale..."(ID#4)

## L'ORGANIZZAZIONE

**Feedback.** La percezione dei professionisti è che vi sia un riscontro positivo da parte dei pazienti rispetto al servizio offerto, anche in considerazione dell'elevata richiesta anche in epoca COVID-19. Molti pazienti sottolineano il rapporto di fiducia che si instaura con i professionisti e l'aspetto umano che caratterizza questo contesto.

"...cerchiamo... di essere il più possibile accoglienti... pazienti e parenti... si sentono accolti... in una maniera umana... dice che siete un bel gruppo..."(ID#7)

**Carico Lavorativo.** La specificità del contesto oncologico e la pandemia in corso comportano un consistente livello di attività che può incidere sui professionisti favorendo condizioni di stress sebbene siano consapevoli che questo non si debba ripercuotere sul paziente, che potrebbe percepirlo senza comprenderne a fondo

le ragioni.

"...ci sono dei momenti di lavoro molto intensi... qualcuno riesce a gestire questo momento... altre persone non riescono... questa è una cosa... che il paziente percepisce... però a volte non sa perché succede..."(ID#2)

**Modelli Organizzativi.** I professionisti suggeriscono l'applicabilità del modello per piccole équipe per migliorare il servizio assieme ad una estensione degli orari di apertura al pubblico.

"...la divisione per piccole équipe... seguire il paziente dall'inizio alla fine..."(ID# 6)

**Risorse Umane.** Emerge uno spunto di riflessione in relazione all'assegnazione e valorizzazione di 'expertise' e di predisposizione personale delle risorse umane nell'ottica anche di una specificità organizzativa (ambulatorio, DH).

**Accoglienza.** Vengono evidenziati alcuni aspetti che possono migliorare l'aspetto dell'accoglienza del paziente e dei familiari/caregiver in termini di una più agevole accessibilità alle prestazioni.

**Supporto Psicologico.** I professionisti si esprimono a favore della possibilità di incrementare il servizio di supporto psicologico riscontrando sovente questo bisogno tra i pazienti e trovando peraltro tra gli stessi grande riscontro.

## I PROFESSIONISTI SANITARI

**Attitudini.** I professionisti dichiarano la loro notevole apertura, disponibilità e approccio empatico volto all'ascolto nella risposta ai bisogni dei pazienti. Da quando i familiari non accedono alla MAC per le norme anti-COVID-19 vi è stato un maggiore avvicinamento operatori-pazienti.

"...abbiamo... una cosa a conduzione familiare... c'è un rapporto... con i pazienti molto più particolare..."(ID# 3)

**Bisogno Formativo.** Emerge la necessità di formazione e aggiornamento continuo soprattutto per nuove terapie, protocolli e somministrazione dei farmaci.

"...perché l'oncologia è un ambito veramente in continua, in corsa proprio quindi ha bisogno di aggiornamenti continui..."(ID# 2)

**Approccio di squadra.** Emerge un fermo orientamento in questa direzione con la richiesta di maggiore confronto ed ascolto reciproco nell'ottica del soddisfacimento dei bisogni dei pazienti.

"...se non c'è il gruppo non si va da nessuna parte, se si è riusciti ad andare avanti adesso è perché c'è il gruppo... con tutti i limiti... però mi sembra proprio che l'approccio ci sia..."(ID# 5)

## IL 'PAZIENTE SMART'

**Punti di forza.** Viene certamente riconosciuto come un valore aggiunto per l'oncologia, a maggior ragione poiché il 'Paziente Smart'

ha vissuto una situazione simile a quella dei pazienti. In particolare ci si riferisce all'accoglienza e alla presenza per il paziente, a suggerimenti e spunti di miglioramento anche per i professionisti e l'organizzazione, può essere una figura di collegamento tra professionisti e pazienti. Inoltre può aiutare il paziente anche in ambito extra-sanitario (problemi con il lavoro, aspetti legali, burocratici, economici).

*"...ci dà uno sguardo diverso dal nostro, perché noi abbiamo la nostra visione dell'attività lavorativa..."(ID#2)*

*"...Il 'Paziente Smart' deve essere brillante, con dei parametri positivi, ...è già un paziente fuori e quindi per loro è sicuramente un aspetto positivo, è una motivazione e soprattutto dicono qualcuno guarisce... sicuramente sa dare più risposte di noi operatori perché le ha vissute in prima persona, riesce a capire meglio lo stato d'animo di quel momento"(ID#6)*

*"...è una connessione...è quello che manca, è quel momento di collegamento tra le figure professionali ed il paziente..."(ID#4)*

**Punti di debolezza.** Il ruolo del 'Paziente Smart' andrebbe prima sperimentato, definito e organizzato; potrebbe non essere accolto da alcuni professionisti o pazienti. Anche per il 'Paziente Smart' potrebbe non essere facile approcciarsi a questo ruolo. Emerge la perplessità sul come potrebbe aiutare altri pazienti.

*"...tantissime figure possono essere presenti con dei ruoli ben precisi ma non si devono sovrapporre altrimenti si genera confusione... ognuno ha il suo ruolo sa quello che deve fare e quali sono i suoi limiti..."(ID#5)*

*"...la maggior parte dei pazienti che finisce la chemioterapia difficilmente vuole poi tornare...quindi già trovo il fatto che ci sia qualcuno che vuole farlo una cosa bella..."(ID#7)*

*"...perché la malattia siamo...abituati a viverla come una cosa intima...al massimo allargata alla nostra famiglia... figuriamoci l'impatto di un altro paziente..."(ID#2)*

**Riconoscimento formale.** L'orientamento è a favore del riconoscimento formale da parte dei Sistemi Sanitari della figura del 'Paziente Smart', nonostante la visione utopistica, con particolare interesse per le specialità in ambito ambulatoriale, in generale dove vi è un flusso elevato di pazienti, per aiutarli e previa considerazione di criticità strutturali e organizzative.

*"...sarebbe bello ma lo vedo lontano..."(ID#4)*

*"...si...come se facesse parte dell'equipe...così come c'è lo psicologo...perché non ci potrebbe essere il 'Paziente Smart'?...che dà anche dei consigli utili non solo ai pazienti ma forse anche a noi in generale..."(ID#9)*

## DISCUSSIONE

Questo studio ha esplorato con un disegno qualitativo le esperienze in ambito oncologico di medici e infermieri nella prospettiva di

fornire suggerimenti per delineare un iniziale profilo del 'Paziente Smart', figura proposta nel Part-17 nell'ottica di un suo coinvolgimento in collaborazione con i professionisti della salute a beneficio del percorso di cura ed assistenza dei malati oncologici. In letteratura (Malloggi et al., 2020) viene descritto il 'Patients Representatives Involvement' (PRI) un approccio che promuove il coinvolgimento dei pazienti e dei loro rappresentanti, ossia familiari e associazioni di pazienti dove si delinea la figura del PE che tuttavia si differenzia per competenze e formazione specifica dal 'Paziente Smart' identificato nel Part-17. I principali risultati del nostro studio hanno identificato quattro temi principali: la struttura, l'organizzazione, i professionisti della salute e il 'Paziente Smart'. In primo luogo i professionisti della salute hanno evidenziato alcuni limiti legati agli spazi amplificati dalle misure anti-COVID-19 che hanno ridotto le opportunità di supporto fornite dal familiare/caregiver al paziente fragile. A fronte della percezione dei professionisti della salute di un feedback positivo da parte dei pazienti si sottolinea l'aspetto del carico di lavoro potenzialmente percepito dal paziente. A questo proposito viene mantenuto un atteggiamento di massima attenzione al paziente e alla sua famiglia attraverso una informazione puntuale. Emergono suggerimenti sui modelli organizzativi (piccole équipe, referenti di settore) e su modalità di assegnazione delle risorse che favoriscano maggiormente le attitudini verso il malato oncologico. Accoglienza del malato e supporto psicologico vengono indicati come potenzialmente migliorabili a favore di un più agevole percorso per pazienti, famiglie e caregiver. Si sottolineano per i Professionisti della salute attitudini positive, l'approccio di squadra seppur migliorabile e un costante bisogno di formazione legato al repentino sviluppo di nuovi farmaci in ambito oncologico. Per quanto riguarda il 'Paziente Smart' i professionisti della salute ritengono che, proprio per il suo vissuto di malattia, possa collaborare con professionisti e organizzazioni nell'ottica di facilitare il percorso di pazienti e familiari/caregiver. Motivazione, atteggiamento positivo e dinamico assieme a capacità relazionali per la comunicazione e l'integrazione nell'équipe sanitaria sono ritenute essenziali (Malloggi et al., 2020). L'interesse per la persona malata è elemento chiave per la collaborazione, con attenzione alla specificità delle traiettorie di cura ed assistenza dei pazienti. Il bagaglio esperienziale del 'Paziente Smart' come per il PE dovrebbe essere sufficientemente ricco assieme al raggiungimento della fase di resilienza (Malloggi et al., 2020). Valore aggiunto, connessione e facilitazione emergono come elementi cardine per la figura del 'Paziente Smart'. Nonostante ciò, si impone la necessità di definire nel dettaglio e sperimentare il ruolo del 'Paziente Smart' prima del suo ingresso nelle organizzazioni per garantire una buona collaborazione. La diffusione di una cultura della collaborazione, facilitata dal lavoro di squadra tra i professionisti della salute è considerata un elemento fondamentale dipendente dalle convinzioni e dagli atteggiamenti degli stessi. Da una parte si può evidenziare una forte adesione all'approccio partecipativo mentre dall'altra alcuni atteggiamenti dei professionisti della salute possono causare resistenza all'integrazione del PE anche per la difficoltà nella gestione di questo nuovo concetto (Malloggi et al., 2020), aspetto potenzialmente applicabile anche al 'Paziente Smart'. Alcune perplessità riguardo alla figura del 'Paziente Smart' sono legate a difficoltà proprie dello stesso nell'affrontare questo ruolo in termini di resilienza oppure al suo effettivo contributo nell'av-

vicinare un paziente guarito ad un paziente con prognosi incerta. Una appropriata e costante formazione consente al PE di acquisire competenze specifiche tuttavia, potrebbe crearsi diffidenza verso la professionalizzazione dei PE considerata una minaccia che può mettere in discussione l'identità professionale dei professionisti della Salute o portare a competizione (Malloggi et al., 2020). La propensione, dal nostro lavoro, va verso il riconoscimento formale del 'Paziente Smart' anche come parte dell'équipe nonostante la consapevolezza di una strada ancora tutta da costruire sia per gli aspetti organizzativi sia nell'ambito della formazione o rispetto ad eventuali resistenze. Occorre tenere presente le possibili barriere al PRI (Malloggi et al., 2020) potenzialmente configurabili anche per il 'Paziente Smart' come ad esempio la difficoltà di reclutamento per limitata disponibilità di questi pazienti anche per profili psicologici inadeguati o difficoltà in termini di sostenibilità finanziaria. Altre sfide includono la mancanza di conoscenze da parte dei professionisti su come coinvolgere i PE, la necessità di un supporto metodologico e la mancanza di tempo da dedicare in aggiunta alle normali attività assistenziali. Un'altra barriera è rappresentata dalla attuale mancanza di riconoscimento istituzionale dei luoghi e dei ruoli dei PE sebbene, nella visione dei professionisti della salute, anche il 'Paziente Smart' potrebbe essere il modello di guarigione a cui gli altri pazienti potrebbero orientarsi. Inoltre, la complementarità delle competenze ha permesso di guardare oltre la prospettiva medica per rafforzare aspetti educativi e competenze psicosociali. La promozione del coinvolgimento del PE è considerata come un mezzo per sostenere la complementarità degli approcci di cura in modo che i pazienti possano beneficiarne. La combinazione delle conoscenze dei pazienti con la prospettiva clinica ha favorito un'assistenza più incentrata sul paziente offrendo nuove prospettive e risorse per la cura e l'assistenza nell'ottica del miglioramento dell'alleanza terapeutica. Anche per i PE la percezione è stata quella di collaborazione come esperienza significativa e costruttiva. Rappresenta un determinante positivo cruciale il ruolo della leadership e dei professionisti della salute nell'incoraggiare il coinvolgimento dei pazienti nonché l'impegno istituzionale (Malloggi et al., 2020). C'è un grande fermento attorno alla figura del PE per le opportunità innovative che può offrire sia nell'ambito della ricerca sia per il miglioramento della cura e dell'assistenza. Occorre che le organizzazioni si strutturino per cogliere questa opportunità di collaborazione con questo nuovo attore attivo nel percorso di cura (Almalaboris, 2010) ed assistenza.

## CONCLUSIONI

Questo primo studio qualitativo italiano ha esplorato le esperienze dei professionisti medici e infermieri in ambito ospedaliero oncologico ed ha fornito alcuni spunti per delineare il ruolo del 'Paziente Smart' nell'ottica di una collaborazione attraverso un progetto dedicato Part-17 credendo fermamente nell'impegno congiunto pazienti-professionisti e nella prospettiva del paziente come partner nei sistemi sanitari. In questa fase dello studio non sono stati coinvolti i pazienti pertanto uno studio qualitativo complementare per esplorare il loro punto di vista completerebbe i nostri risultati. Occorre definire il profilo del 'Paziente Smart', sperimentarne il ruolo e quelli che sono i criteri per un suo coinvolgimento nelle diverse organizzazioni. Grazie a questo studio si sta attualmente cercando di strutturare una prima sperimentazione in ambito on-

cologico per rendere concreto il contributo del 'Paziente Smart'.

## CONFLITTO DI INTERESSI

Si dichiara l'assenza di conflitto di interessi.

## BIBLIOGRAFIA

- Almalaboris. (2010). [Internet]. Available at: <https://www.almalaboris.com/organismo/blog-lavoro- alma-laboris/63-industria-farmaceutica/2010-paziente-esperto-chi-e-cosa-fa-definizione-eupati.html>.
- Baker, G. R., Fancott, C., Judd, M. & O'Connor, P. (2016). Expanding patient engagement in quality improvement and health system redesign: Three Canadian case studies. *Healthc Manage Forum*, 29, 176-82.
- Barry, M. & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making — the pinnacle of patient-centered care *N Engl J Med* 366, 780-781.
- Berger, Z., Flickinger, T. E., Pfoh, E., Martinez, K. A. & Dy, S. M. (2014). Promoting engagement by patients and families to reduce adverse events in acute care settings: a systematic review. *BMJ Qual Saf*, 23, 548-55.
- Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W. & Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns*, 99, 1923-1939.
- EQUATOR. (2015). Equator Network [Internet]. Available at: <https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/coreq/>
- EUPATI. (2012). Accademia del paziente esperto EUPATI [Internet]. Available at: <https://accademia-deipazienti.org/accademia-paziente-esperto-adpee/>
- Flora, L., Pomey, M.-P., Karazivan, P. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 51, 41-50.
- FRENCH MINISTRY, H. S. (2018-2022). French Ministry of Health and Solidarity [Internet]. National Health Strategy 2018-2022, Available at: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier\\_sns\\_2017\\_synthesev6-10p\\_anglaisv2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_synthesev6-10p_anglaisv2.pdf). Accessed 3 Sept 2019.
- Gross, O. & Gagnayre, R. (2014). What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required. *Epub ahead of print* <https://doi.org/10.1051/tpe/2014014> *Ther Patient Educ*, 6.
- Johnson, K. E., Mroz, T. M., Abraham, M., Figueroa Gray, M., Minniti, M., Nickel, W., Reid, R., Sweeney, J., Frosch, D. L., Ness, D. L. & Hsu, C. (2016). Promoting Patient and Family Partnerships in Ambulatory Care Improvement: A Narrative Review and Focus Group Findings. *Adv Ther*, 33, 1417-39.
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M. P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O. & Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med*, 90, 437-41.
- Liang, L., Cako, A., Urquhart, R., Straus, S. E., Wodchis, W. P., Baker, G. R. & Gagliardi, A. R. (2018). Patient engagement in hospital health service planning and improvement: a scoping review. *BMJ Open*, 8, e018263.
- Longtin, Y., Sax, H., Leape, L. L., Sheridan, S. E., Donaldson, L. & Pittet, D. (2010). Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc*, 85, 53-62.
- Malloggi, L., Leclere, B., le Glatin, C. & Moret, L. (2020). Patient involvement in healthcare workers' practices: how does it operate? A mixed-methods study in a French university hospital. *BMC Health Serv Res*, 20, 391.
- Pomey, M. P. & Lebel, P. (2016). Patient Engagement: The Quebec Path *Healthc Pap* 16, 78-83.
- Prey, J. E., Woollen, J., Wilcox, L., Sackeim, A. D., Hripscak, G., Bakken, S., Restaino, S., Feiner, S. & Vawdrey, D. K. (2014). Patient engagement in the inpatient setting: a systematic review. *J Am Med Inform Assoc*, 21, 742-50.
- Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups *International Journal for Quality in Health Care* 19, 349-357.
- Van Deventer, C., Mcinerney, P. & Cooke, R. (2015). Patients' involvement in improvement initiatives: a qualitative systematic review. *JBI Database System Rev Implement Rep*, 13, 232-90.
- Vigneault, K., Higgins, J., Pomey, M. P. (2015). Bringing patient advisors to the bedside: a promising avenue for improving partnership between patients and their care team. *Patient Exp J* 2, 16-22.

**Serena Saccotelli**

Infermiera di Dialisi, Esperta  
in Wound Care, Grande  
Ospedale Metropolitano  
Niguarda, Milano

**Stefania Meo**

Infermiera di Dialisi, Grande  
Ospedale Metropolitano  
Niguarda, Milano

# Presentazione di un caso clinico di calcifilassi di una paziente uremica in trattamento emodialitico

*Presentation of a case of clinical calciflaxys of a uremic patient in hemodialysis*

**Parole chiave:** Arteriopatia Uremica Calcifica, Calcifilassi Uremica, malattia renale cronica, lesioni cutanee croniche usate come thesaurus nella banca dati Pubmed.

**INTRODUZIONE**

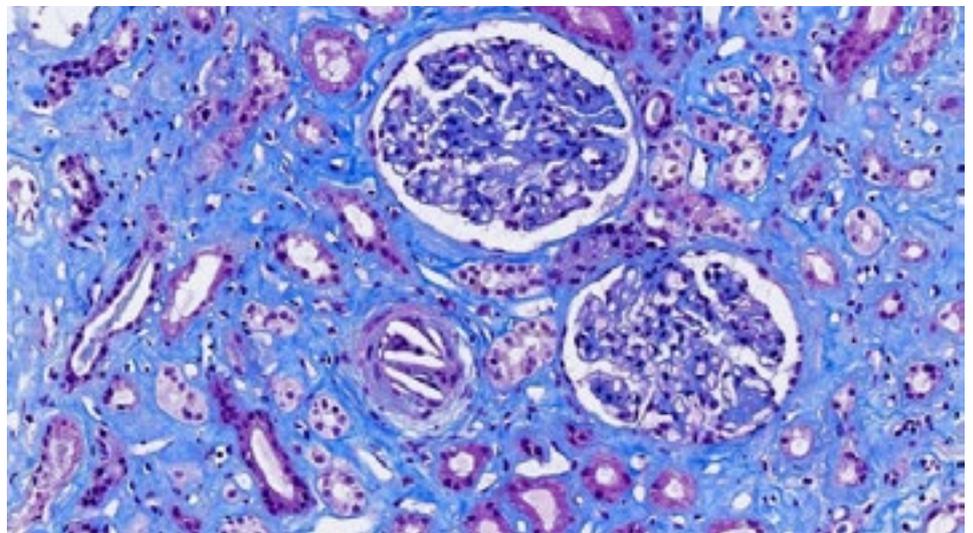
Sono numerosi i casi clinici nei quali a seguito di una grave compromissione della funzionalità renale che rende necessaria la terapia dialitica, si determinano alterazioni cutanee quali:

- Alterazione della pigmentazione (dovuta a deficit di produzione renale di Eritropoietina\_EPO);
- Ecchimosi e petecchie (legate all'alterazione del processo di coagulazione nel paziente nefropatico);
- Xerosi cutanea con conseguente comparsa di skin tears (causato dalla restrizione idrica a cui il paziente dializzato è severamente sottoposto con conseguente riduzione del fattore naturale di idratazione\_NFM epidermico);
- Prurito uremico (dovuto ad iperfosfatemia e successiva comparsa di escoriazioni epidermiche e skin tears);
- Medical Adhesive-Related skin injury\_MARSIS (come, ad esempio, medicazioni di cateteri venosi centrali\_CVC o medicazioni di fistole artero venose\_FAV);
- Squilibrio biochimico del metabolismo minerale ed osseo con comparsa di un complesso quadro di arteriopatia uremica calcifica, nota anche con il termine di calcifilassi.

L'insorgenza di lesioni cutanee difficili, soprattutto agli arti inferiori, è un'altra importante caratteristica dei pazienti sottoposti a trattamento dialitico.

Tali lesioni possono essere conseguenza diretta della patologia nefropatica ma anche essere secondarie a comorbidità cliniche del paziente, responsabili a loro volta del rallentamento e dell'alterazione del processo fisiologico di guarigione di una ferita.

A tal proposta resta doveroso precisare la differenza tra Lesione acuta e Lesione difficile.



- La Lesione acuta è quella soluzione di continuo con fisiologica e spontanea progressione verso le fasi della guarigione;
- La Lesione Difficili e/o Cronica è quella soluzione di continuo in cui la sequenza ordinata degli eventi del processo di riparazione viene interrotta o rallentata da molteplici fattori: Locali (es. frizione e pressione); Sistemici (es. metabolici, vascolari e nefropatici); Estrinseci e Sociali (qualità di vita, livello di istruzione e condizioni socioeconomiche).(Renner & Erfurt-Berge, 2017)

L'arteriopatia uremica calcifica più comunemente nota con il termine di calcifilassi è una rara condizione morbosa che si manifesta prevalentemente, ma non esclusivamente, nei pazienti affetti da malattia renale cronica in stadio avanzato. (Zoi et al., 2022) Si tratta di un disordine grave e potenzialmente fatale, assai invalidante, che colpisce l'1-4% della popolazione con malattia renale avanzata e presenta una mortalità assai elevata (60-80%). (Turek et al., 2021) L'alterazione istologica più caratteristica della calcifilassi è rappresentata dalla deposizione intravascolare di sali di calcio nella tonaca media delle arteriole sottocutanee e del derma. Le alterazioni istologiche descritte si manifestano clinicamente con la comparsa di noduli sottocutanei assai dolorosi e di placche compatte, circondate da aree cutanee di color rosso vinoso o violaceo, che tendono a progredire verso lesioni ulcerative e necrotizzanti, le quali mostrano una scarsa tendenza alla guarigione. È frequente il sopravve-

nire di infezioni che esitano in sepsi e morte.(Stotts et al., 2001) La localizzazione delle lesioni può essere distale (arti inferiori), prossimale (addome, cosce e regione glutea) o entrambe. La diagnosi è validata dal referto istologico che, tuttavia, non sempre è possibile ottenere in quanto la biopsia della lesione può peggiorarne il grado. In questi casi, ai fini della diagnosi differenziale, sono necessari un'accurata anamnesi e un attento esame obiettivo.(Cremonini et al., 2021)

L'eziopatogenesi della calciflasi è, purtroppo, a tutt'oggi, scarsamente nota; tuttavia, sono stati identificati dei fattori sensibilizzanti quali iperfosforemia, ipercalcemia, aumentato prodotto calcio-fosforo, elevati livelli di paratormone (PTH) e ridotta sintesi e biodisponibilità di vitamina D. Sono stati identificati anche dei fattori stimolanti quali le terapie steroidee, i sali del ferro e i farmaci immunosoppressori. Una notevole varietà di altri fattori è stata invocata nella patogenesi di questa severa patologia, ma purtroppo, come già detto, ad oggi, l'eziopatogenesi è scarsamente nota e le numerose ipotesi patogenetiche rendono il trattamento non solo difficoltoso ma anche empirico. (References Boyse et al., 1968)

### OBIETTIVO

L'obiettivo del presente lavoro è quello di offrire un'esperienza di trattamento che ha portato alla guarigione delle lesioni provocate dalla calciflasi.

### CONTESTUALIZZAZIONE DELL'ESPERIENZA

L'ospedale Niguarda ha strutturato, in luoghi appositamente dedicati, dei percorsi ad hoc per trattare i pazienti dializzati (sia nel pre che nel post) che presentano problematiche vulnologiche.

Gli infermieri che operano in tali contesti hanno ricevuto una specifica formazione sui principi del wound care da una collega esperta in ambito vulnologico attraverso due giornate di formazione-aggiornamento infermieristica. La condivisione di un percorso formativo ha permesso di uniformare il processo di presa in carico che inizia dalla valutazione della lesione che comprende l'osservazione e l'eventuale utilizzo di scale validate, prosegue con la stadiazione della lesione e la conseguente definizione degli obiettivi di cura, culmina nella pianificazione del miglior trattamento in base ai principi dell'evidence based practice, e si conclude con la definizione delle modalità e dei tempi dei relativi monitoraggi e follow up.

### PRESENTAZIONE DEL CASO CLINICO

La signora M. di anni 62 di etnia caucasica, è in carico alla struttura dialisi del GOM di Niguarda dal 2010 dove effettua emodialisi. In anamnesi patologica remota presenta diverse comorbidità quali malattia renale policistica, anemia microcitica e ipertrofia cardiaca ed in trattamento orale con warfarin per sostituzione valvolare mitralica. La signora presenta una lesione (descrivere la lesione: dove, caratteristiche...), dopo diagnosi differenziale viene diagnosticata la calciflasi. La signora viene presa in carico, con il suo consenso, dal team multidisciplinare composto da infermieri e medici, per le cure del caso.

La paziente è stata sottoposta a trattamenti topici locali tra cui la cura della cute peri-lesionale e delle aree di ulcerazione secondo i principi del Timing e della Wound Bed Preparation alla base del Wound Care. Oltre ai trattamenti locali la paziente è stata sottoposta anche a trattamenti sistemici quali l'antibiotico terapia, la te-

rapia con ossigeno iperbarico (HBO), la somministrazione per via endovenosa di sodio tiosolfato (approccio empirico di un farmaco utilizzato come antidoto in caso di avvelenamento da cianuro e che ha riportato effetti positivi nei pz con quadri di calciflasi, come nei dati riportati in letteratura).

Tempistiche: a distanza di cinque mesi dall'inizio dei trattamenti topici e sistemici si è osservata la guarigione della lesione tramite scheda di monitoraggio di reparto con conseguente soddisfazione della persona assistita.

### CONCLUSIONI

Sebbene la diagnosi di calciflasi sia rara ed infausta, una diagnosi precoce ed un trattamento multidisciplinare possono essere efficaci e portare anche alla guarigione delle lesioni. Al fine di ottenere una diagnosi precoce, nella nostra esperienza, è risultato importante, dapprima, creare le condizioni organizzative ovvero dedicare delle strutture e dei percorsi ad hoc in grado di ridurre i tempi di presa in carico delle persone dializzate con problematiche vulnologiche. Successivamente è risultato essenziale investire risorse umane e materiali sul perfezionamento di competenze avanzate di tutti i professionisti coinvolti nei percorsi di cura di questa patologia. Questi primi ed essenziali due step sono stati realizzati grazie al lavoro sinergico tra organizzazione e clinica. In ultima istanza, ai fini della guarigione, è necessario offrire tutte le possibilità terapeutiche che si basano sui principi dell'evidence base practice quali, ad esempio, la terapia con ossigeno iperbarico, la somministrazione di sodio tiosolfato, o un supporto nutrizionale personalizzato.

### BIBLIOGRAFIA

- Anderson, D. C., Stewart, W. K., & Piercy, D. M. (1968). Calcifying panniculitis with fat and skin necrosis in a case of uraemia with autonomous hyperparathyroidism. *Lancet* (London, England), 2(7563), 323–325. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(68\)90531-x](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(68)90531-x) D. C.
- Bellingeri, A. (2020). *Prontuario del wound care. Per la prevenzione delle Lesioni Cutanee (vulnologia) - Medicazioni, Bendaggi, ausili antidecubito e calzature per soggetti diabetici 2020* (CdG, Ed.).
- Bellingeri, A., Falciani, F., Traspedini, P., Moscatelli, A., Russo, A., Tino, G., Chiari, P., & Peghetti, A. (2016). Effect of a wound cleansing solution on wound bed preparation and inflammation in chronic wounds: a single-blind RCT. *Journal of wound care*, 25(3), 160–168. <https://doi.org/10.12968/jowc.2016.25.3.160>
- Corsi, A. & Forma, O. (2022). *Vulnologia. Manuale pratico. Dalle basi al Wound tech Care* (Edi. Ermes, Ed.).
- Cremonini, V., Giuliani, R., Fusaroli P. & Rubb, I. (2017). Assessment and monitoring of chronic wounds using the Bates-Jensen Assessment Tool: observational study. *Esperienze dermatologiche*, 19(1):17-24. <https://doi.org/10.23736/S1128-9155.17.00446-0>
- Floege, J., Kubo, Y., Floege, A., Chertow, G. M., & Parfrey, P. S. (2015). The Effect of Cinacalcet on Calcific Uremic Arteriolopathy Events in Patients Receiving Hemodialysis: The EVOLVE Trial. *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, 10(5), 800–807. <https://doi.org/10.2215/CJN.10221014>
- Renner, R., & Erfurt-Berge, C. (2017). Depression and quality of life in patients with chronic wounds: ways to measure their influence and their effect on daily life. *Chronic Wound Care Management and Research*, Volume 4, 143–151. <https://doi.org/10.2147/CWCMR.S124917>
- Stotts, N. A., Rodeheaver, G. T., Thomas, D. R., Frantz, R. A., Bartolucci, A. A., Susman, C., Ferrell, B. A., Cuddigan, J., & Maklebust, J. (2001). An instrument to measure healing in pressure ulcers: development and validation of the pressure ulcer scale for healing (PUSH). *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 56(12), M795–M799. <https://doi.org/10.1093/gerona/56.12.m795>
- Turek, M., Stępniewska, J., & Różański, J. (2021). The Multifactorial Pathogenesis of Calciphylaxis: A Case Report. *The American journal of case reports*, 22, e930026. <https://doi.org/10.12659/AJCR.930026>
- Zoi, V., Bacharakis, D., Sardeli, A., Karagiannis, M., & Lionaki, S. (2022). Calciphylaxis: A Long Road to Cure with a Multidisciplinary and Multimodal Approach. *Case reports in nephrology*, 2022, 3818980. <https://doi.org/10.1155/2022/3818980>

**Silvia Borella**

Infermiera, Pronto Soccorso, Istituto Clinico Humanitas, Rozzano (MI)

**Paola Ripa**

Direttore didattico, Corso di Laurea in Infermieristica, sezione Ospedale San Giuseppe Gruppo Multimedica, Milano

**Antonella Ligorio**

Tutor, Corso di Laurea in Infermieristica e docente MED/45, Università degli Studi di Milano, sezione Ospedale San Giuseppe Gruppo Multimedica, Milano

**Elisa Rimoldi**

Tutor, Corso di Laurea in Infermieristica e docente MED/45, Università degli Studi di Milano, sezione Ospedale San Giuseppe Gruppo Multimedica, Milano

**Rita Biscotti**

Tutor, Corso di Laurea in Infermieristica e docente MED/45, Università degli Studi di Milano, sezione Ospedale San Giuseppe Gruppo Multimedica, Milano

**Ilaria Milani**

Tutor, Corso di Laurea in Infermieristica e docente MED/45, Università degli Studi di Milano, sezione Ospedale San Giuseppe Gruppo Multimedica, Milano

# Strategie di prevenzione del rischio cardiovascolare in menopausa: una revisione della letteratura

*Strategies to prevent cardiovascular risk in menopause: a literature review*

**RIASSUNTO**

**Introduzione.** Le malattie cardiovascolari (CVD) sono la principale causa di mortalità femminile nei paesi sviluppati; superata la menopausa, la donna va incontro a un alto rischio di eventi cardiovascolari. È quindi necessario agire per tempo, contribuendo a ridurre i fattori di rischio modificabili che concorrono all'insorgenza delle patologie cardiovascolari e sollecitando la promozione della cultura della salute secondo un approccio di Medicina di genere. **Scopo.** Indagare le principali strategie messe in atto per la riduzione dei fattori di rischio cardiovascolari modificabili e analizzare il ruolo dell'infermiere nella prevenzione cardiovascolare nella donna adulta in età fertile. **Metodi.** Da luglio a settembre 2021 è stata condotta una ricerca bibliografica interrogando le principali banche dati biomediche (fra cui PubMed, Cinahl, Embase) e consultando i siti internet istituzionali delle massime organizzazioni respon-

sabili della salute pubblica. **Risultati.** Dei 183 studi analizzati sono stati ritenuti idonei per la stesura dell'elaborato 11 studi quantitativi e 1 studio qualitativo. La disamina degli articoli ha dato origine a diverse aree di interesse infermieristico come l'esame e il riconoscimento dei fattori di rischio associati a CVD maggiormente diffusi nella popolazione. La figura infermieristica nell'individuazione e nell'attuazione di strategie preventive atte ad agire direttamente sui fattori di rischio modificabili è risultata determinante. **Discussione.** Il ruolo che riveste l'infermiere nel programmare e attuare programmi di prevenzione rivolti alla donna è primario. Gli effetti positivi ottenuti sul profilo cardiovascolare sono tali da suggerire l'attuazione degli interventi esaminati. Ciò mette in luce l'importanza di approfondire la ricerca per implementare l'applicazione nella realtà clinica quotidiana le tecniche di prevenzione cardiovascolare secondo un approccio di genere.

**Parole chiave.** Menopausa, donna, malattia cardiovascolare, educazione salute, intervento, prevenzione, esercizio, dieta, rischio cardiovascolare, informazione, malattia cardiaca, strategia.

## ABSTRACT

**Introduction.** Cardiovascular diseases are the major cause of mortality among women in developed countries; once they go through menopause, women are at high risk of cardiovascular episodes. Therefore, early action is needed to help reduce changeable risk factors that may contribute to the occurrence of cardiovascular diseases and promote a culture of health according to a gender medicine approach. **Goal.** the purpose of this paper is to investigate the main strategies implemented for the reduction of modifiable cardiovascular risk factors and to analyze the role of the nurse in cardiovascular prevention for adult women of childbearing age. **Methods.** from July to September 2021 a literature review has been conducted by consulting the main biomedical databases: PubMed, Cinahl, Embase and through the consultation of the institutional websites of the major organizations responsible for public health. **Results.** of the 183 studies analyzed, 11 quantitative studies and one qualitative research were considered suitable for the aim of the paper. The literature review revealed a several areas of nursing interest such as the examination and recognition of risk factors associated with CVD that are more widespread in the population. The nursing figure in the identification and implementation of preventive strategies to act directly on modifiable risk factors has been crucial. **Conclusions.** the role of the nurse in planning and implementing prevention plans for women is crucial. The positive effects achieved on the cardiovascular profile are such, as to suggest the implementation of the interventions examined. This finding highlights the importance of further research to implement the application of cardiovascular prevention techniques according to a gender approach within a daily clinical routine. **Keywords.** menopause, women, cardiovascular disease, health education, intervention, prevention, training, diet, cardiovascular risk, information, heart disease, strategies.

## INTRODUZIONE

Le malattie cardiovascolari (CVD) in Italia, così come negli altri paesi sviluppati, rappresentano la prima causa di morte nelle donne ('EpiCentro- ISS- Il rischio cardiovascolare nella donna', 2013), il calo degli estrogeni durante la menopausa provocando disturbi di natura neurovegetativa oltre che psicoaffettiva, determina un aumento del rischio cardiovascolare ('Ministero della Salute. Salute della donna. Menopausa', 2021). La falsa convinzione che le patologie cardiovascolari siano predominanti nell'uomo, induce ad ignorare le peculiarità biologicoormonali femminili (Diani, Marini and Pasqualini, 2019). In letteratura un importante punto di svolta viene segnato con la pubblicazione nel 1991 di uno studio condotto dal medico Bernardine Healy, la discriminazione di trattamento e gestione delle CVD nelle donne vengono portati all'attenzione della comunità scientifica che, negli anni successivi dedica maggiore attenzione alla Medicina di genere (Baggio, Basili and Lenzi, 2014). Come noto, le CVD sono in gran parte prevenibili. Accanto a fattori di rischio per la persona non modificabili (età, sesso e familiarità), si affiancano fattori modificabili, legati a comportamenti e stili di vita (fumo, alcol, scorretta alimentazione, sedentarietà) ('Ministero della

Salute. 29 settembre, Giornata mondiale per il cuore,' 2021).

Nonostante negli anni si sia acquisita maggiore consapevolezza circa l'importanza di intraprendere strategie distinte per affrontare le disuguaglianze nelle diagnosi e nel trattamento delle malattie cardiache nelle donne, è necessario colmare le lacune ancora esistenti nella ricerca, nella prevenzione e nell'accesso alle cure dedicate alle donne al fine di ridurre il carico globale delle CVD nella popolazione femminile (Vogel et al., 2021). Nel 2019 la predisposizione da parte del Ministero della Salute del Piano Nazionale della Medicina di Genere, concorda con l'agire professionale caratteristico dell'infermiere ovvero, rispondere ai bisogni specifici della persona (Diani, Marini and Pasqualini, 2019) e promuovere la cultura della salute ('Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche. Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche', 2019). Il ruolo dell'infermiere è determinante nell'ambito della promozione della salute, potendo infatti agire in prima persona nel fornire opportunità di apprendimento che andranno direttamente ad incidere sulle "life skills" della popolazione femminile.

Il presente contributo, alla luce di queste evidenze, vuole essere uno spunto di riflessione per la figura infermieristica, sollecitando la promozione nella popolazione di strategie di prevenzione secondo un approccio di Medicina di genere.

## OBIETTIVI

Indagare le principali strategie messe in atto per la riduzione dei fattori di rischio cardiovascolari modificabili e analizzare il ruolo dell'infermiere nella prevenzione cardiovascolare nella donna adulta in età fertile.

## MATERIALE E METODI

È stata condotta una ricerca bibliografica interrogando le principali banche dati biomediche (fra cui MedLine, Cinahl, Embase) e consultando i siti internet istituzionali delle massime organizzazioni responsabili della salute pubblica.

Alcune parole chiave utilizzate per condurre la ricerca bibliografica sono state: menopause, women, cardiovascular disease, heart education, prevention, intervention, training, diet, cardiovascular risk, information, heart disease, strategies.

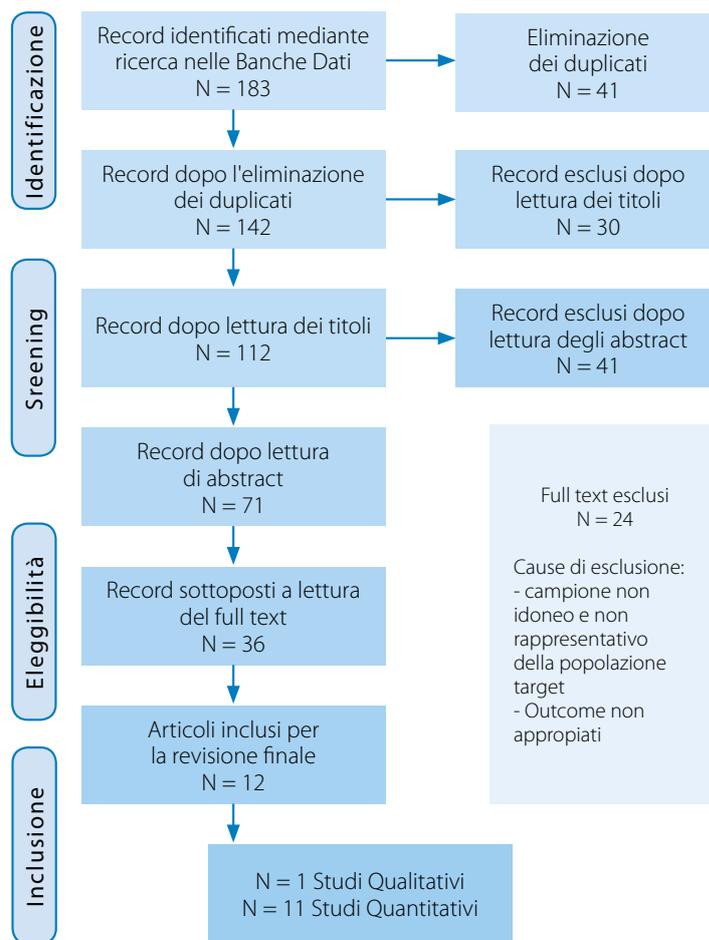
Le key words inserite nella stringa di ricerca sono state combinate con gli operatori booleani AND e OR. Sono stati inclusi articoli in lingua inglese e in lingua italiana, pubblicati negli ultimi dieci anni. Sono state incluse tutte le fonti con oggetto di studio specifico la popolazione femminile in età fertile (Tabella 1. Riassunto strategia di ricerca).

Il PRISMA statement (Moher et al., 2009) ha metodologicamente guidato l'applicazione sistematica dei criteri di inclusione ed esclusione delle fonti precedentemente descritti. Dalla ricerca effettuata sono stati reperiti 183 articoli, dopo la rimozione manuale dei duplicati (N= 41) i record sottoposti a lettura dei titoli sono stati N=112 e dalla lettura dei titoli ne sono stati esclusi N=30. In seguito, i rimanenti 71 sono stati sottoposti a lettura degli abstract (esclusi N=41), selezionati come pertinenti N= 36. Questi, dopo il recupero tramite il sistema "off campus" dell'Università degli Studi di Milano, sono stati sottoposti ad analisi e valutazione della pertinenza allo specifico tema d'interesse; in conclusione N=12 studi sono risultati eleggibili per l'analisi: 1 studio qualitativo e 11 studi quantitativi (Figura 1).

Tabella 1. Riassunto strategia di ricerca

BANCA DATI	STRINGA DI RICERCA	RISULTATI
Pubmed	((EDUCAT*[Title/Abstract] OR INTERVENT*[Title/Abstract] OR PROGRAM*[Title/Abstract] OR TRAIN*[Title/Abstract] OR PREVENT*[TIAB] OR PROMOT*[TIAB] OR "HEALTH INFORMATION*[TIAB]) AND (Menopaus*[Title/Abstract] OR POSTMENOPAUS*[Title/Abstract] OR PREMENOPAUS*[Title/Abstract] OR PERIMENOPAUS*[Title/Abstract])) AND ("Cardiovascular Disease*[Title/Abstract] OR "Cardiovascular DisORDER*[Title/Abstract] OR "CARDIOVASCULAR SYMPTOM*" OR "CARDIOVASCULAR HEALTH"[Title/Abstract] OR "CARDIOVASCULAR RISK*[Title/Abstract] OR HYPERTENS* "HIGH BLOOD PRESSURE"[Title/Abstract] OR "Myocardial Ischem*[Title/Abstract] OR "Heart Disease*[Title/Abstract] OR "Heart DisORDER*[Title/Abstract] OR "Cardiac Disease*[Title/Abstract] OR "Cardiac DisORDER*" "Myocardial Infarct*[Title/Abstract] OR "Cardiovascular Stroke*[Title/Abstract] OR "Heart Attack*[Title/Abstract]) AND (2011:2021[ptdat]) OR ("Menopause"[Mh] AND ("Cardiovascular Diseases"[mh] OR "Heart Disease Risk Factors"[Mesh]) AND ("Health Education"[Mesh]) AND (2011:2021[ptdat]))	10 articoli
Cinahl	(MH "Menopause+") AND (MH "Cardiovascular Risk Factors+") OR (MH "Cardiovascular Diseases+") AND (MH "Health Education+") OR TI ( Menopaus* OR POSTMENOPAUS* OR PREMENOPAUS* OR PERIMENOPAUS* ) OR AB ( Menopaus* OR POSTMENOPAUS* OR PREMENOPAUS* OR PERIMENOPAUS* ) AND TI ( "Cardiovascular Disease*" OR "Cardiovascular DisORDER*" OR "Cardiovascular SYMPTOM*" OR "CARDIOVASCULAR HEALTH" OR "CARDIOVASCULAR RISK*" OR HYPERTENS*"HIGH BLOOD PRESSURE" OR "Myocardial Ischem*" OR "Heart Disease*" OR "Heart DisORDER*" OR "Cardiac Disease*" OR "Cardiac DisORDER*" "Myocardial Infarct*" OR "Cardiovascular Stroke*" OR "Heart Attack*" ) OR AB ( "Cardiovascular Disease*" OR "Cardiovascular DisORDER*" OR "Cardiovascular SYMPTOM*" OR "CARDIOVASCULAR HEALTH" OR "CARDIOVASCULAR RISK*" OR HYPERTENS*"HIGH BLOOD PRESSURE" OR "Myocardial Ischem*" OR "Heart Disease*" OR "Heart DisORDER*" OR "Cardiac Disease*" OR "Cardiac DisORDER*" "Myocardial AND TI ( EDUCAT* OR INTERVENT* OR PROGRAM* OR TRAIN* OR PREVENT* OR PROMOT* OR "HEALTH INFORMATION*")	128 articoli
Embase	((MH "Menopause+") AND (MH "Cardiovascular Risk Factors+") OR (MH "Cardiovascular Diseases+") AND (MH "Health Education+") OR TI ( Menopaus* OR POSTMENOPAUS* OR PREMENOPAUS* OR PERIMENOPAUS* ) OR AB ( Menopaus* OR POSTMENOPAUS* OR PREMENOPAUS* OR PERIMENOPAUS* ) AND TI ( "Cardiovascular Disease*" OR "Cardiovascular DisORDER*" OR "Cardiovascular SYMPTOM*" OR "CARDIOVASCULAR HEALTH" OR "CARDIOVASCULAR RISK*" OR HYPERTENS*"HIGH BLOOD PRESSURE" OR "Myocardial Ischem*" OR "Heart Disease*" OR "Heart DisORDER*" OR "Cardiac Disease*" OR "Cardiac DisORDER*" "Myocardial Infarct*" OR "Cardiovascular Stroke*" OR "Heart Attack*" ) OR AB ( "Cardiovascular Disease*" OR "Cardiovascular DisORDER*" OR "Cardiovascular SYMPTOM*" OR "CARDIOVASCULAR HEALTH" OR "CARDIOVASCULAR RISK*" OR HYPERTENS*"HIGH BLOOD PRESSURE" OR "Myocardial Ischem*" OR "Heart Disease*" OR "Heart DisORDER*" OR "Cardiac Disease*" OR "Cardiac DisORDER*" "Myocardial AND TI ( EDUCAT* OR INTERVENT* OR PROGRAM* OR TRAIN* OR PREVENT* OR PROMOT* OR "HEALTH INFORMATION*")	45 articoli

Figura 1. PRISMA Flow-chart



Gli studi d'interesse sono stati sottoposti ad analisi e sintetizzati in modalità narrativa. L'eleggibilità è stata stabilita grazie all'utilizzo dei Critical Appraisal Tools del Joanna Briggs Institute ("Joanna Briggs Institute- University of Adelaide. Critical Appraisal Tools"), nello specifico: Checklist for Randomized Controlled Trials, Checklist for Analytical Cross-sectional studies, Checklist for Cohort studies, Checklist for Qualitative Research. Gli studi reperiti sono stati condotti a livello internazionale: America del Nord (USA e Canada), Europa (Regno Unito, Danimarca, Spagna, Russia), Asia (Iran e Giappone), Italia.

## RISULTATI

La disamina degli articoli ha dato origine a diverse aree di interesse infermieristico come l'esame e il riconoscimento dei fattori di rischio associati a CVD maggiormente diffusi nella popolazione. La figura infermieristica nell'individuazione e nell'attuazione di strategie preventive atte ad agire direttamente sui fattori di rischio modificabili è risultata determinante.

## INTERVENTI EDUCATIVI

L'educazione sanitaria prevede un cambiamento di quelle che sono le conoscenze, gli atteggiamenti e le abitudini della persona al fine di limitare l'esposizione a circostanze dannose per la salute (Baratta and Tartarotti, 1999).

Tra gli anni 2013 - 2015 è stato condotto uno studio randomizzato controllato arruolando 320 donne di età compresa tra i 45 e 60 anni

(età  $M=53.17$ ) con fattori di rischio per CVD (diagnosi di ipertensione, diabete mellito e/o dislipidemia). Le partecipanti, reclutate nei consultori medici e infermieristici sono state suddivise nel gruppo caso ( $n=160$ ) e nel gruppo controllo ( $n=160$ ) con periodo di follow-up di 1 anno. Per il gruppo d'intervento sono stati previsti work-shop interattivi e somministrazione di materiale didattico finalizzato all'ottenimento di una migliore comprensione del rischio cardiovascolare. Il gruppo di controllo ha ricevuto tramite posta informazioni scritte circa le CVD e la prevenzione dedicata.

Lo studio è stato portato a termine con un campione di 230 partecipanti, con un tasso di perdita totale del 28.1%. Relativamente alle variabili biochimiche le donne nel gruppo di intervento hanno mostrato cambiamenti positivi in alcuni parametri del profilo lipidico, con una diminuzione di LDL-C ( $p=.034$ ) ( $-5.89 \pm 29.8$ ; 95% CI:  $-13.1/0.27$ ) e un aumento di HDL-C ( $p=.013$ ) ( $2.71 \pm 10.6$ ; 95% CI:  $-1.36/6.20$ ), così come un decremento della pressione arteriosa sistolica ( $p=.016$ ) ( $-2.16 \pm 11.8$ ; 95% CI:  $-4.4/0.01$ ) e della frequenza cardiaca ( $p=.003$ ) ( $-1.46 \pm 10.3$ ; 95% CI:  $-3.34/0.42$ ) rispetto alle donne nel gruppo di controllo. Le donne nel gruppo di controllo hanno presentato inoltre un significativo incremento dei livelli di glucosio ( $p=.04$ ) ( $4.84 \pm 15.5$ ; 95% CI:  $-0.75/31.3$ ) e GGT ( $p=.031$ ), ( $3.61 \pm 14.7$ ; 95% CI:  $0.87/6.36$ ) rispetto al gruppo di intervento (Soto Rodríguez et al., 2018).

#### ATTIVITÀ FISICA

In letteratura è noto come l'attività fisica apporti benefici alla salute. Uno studio randomizzato controllato condotto nel Regno Unito su un campione di 41 donne in premenopausa (anni  $45 \pm 6$ ) sedentarie e con ipertensione lieve esamina gli effetti a lungo termine di un allenamento calcistico ricreativo sul profilo cardiovascolare e metabolico. Lo studio è stato portato a termine con un campione di 31 donne. Le partecipanti sono state suddivise nel gruppo caso (SOC) ( $n=19$ ) e nel gruppo controllo (CON) ( $n=12$ ). In un anno il gruppo SOC ha eseguito  $128 \pm 29$  ( $\pm SD$ ) sessioni di allenamento di calcio dalla durata di un'ora. La pressione arteriosa media è diminuita maggiormente nel gruppo SOC ( $-5 \pm 7$  mmHg;  $p < .05$ ), così come la massa grassa totale ( $-2.5 \pm 2.5$  kg;  $p < .05$ ). Il profilo plasmatico post-intervento mostra una diminuzione dei trigliceridi nel gruppo SOC ( $-0.1 \pm 0.7$  mmol/L  $-1$ ) e un aumento di HDL-C ( $0.2 \pm 0.7$  mmol/L  $-1$ ) in SOC ( $p < .05$ ) (Krustrup et al., 2017).

È interessante notare come i principali outcome positivi come diminuzione della massa grassa totale e miglioramento del profilo glicemico siano stati ottenuti a seguito di un programma di esercizio aerobico dalle donne nel periodo premenopausa e variazioni del profilo lipidico siano state rilevate anche nelle donne nel periodo post menopausa (Kretzschmar et al., 2014).

Intensificando il livello di esercizio aerobico è possibile osservare

maggiori miglioramenti del profilo lipidico e di alcuni parametri antropometrici anche nella popolazione femminile in periodo post menopausa (Mandrup et al., 2017).

#### DIETA

Sane abitudini dietetiche contribuiscono alla diminuzione dei fattori di rischio per le patologie cardiovascolari ('Ministero della Salute. Linee Guida per la Prevenzione dell'Aterosclerosi', 2004).

Tra il 1993 e il 1998 è stato condotto un ampio studio italiano di coorte con l'obiettivo di indagare l'associazione tra consumo di frutta, verdura, olio d'oliva e la malattia coronarica (CHD). Il campione arruolato nel momento del reclutamento era composto da 29689 donne sia in periodo premenopausa che in periodo post menopausa. Al fine di indagare lo stile di vita e le abitudini dietetiche delle donne oggetto di studio sono stati somministrati i questionari EPIC e FFQ (Pisani et al., 1997). La popolazione in esame è stata divisa in quartili, secondo il consumo medio di frutta e verdura; in

base al quartile di appartenenza sono state riportate le caratteristiche di base delle donne.

Durante un follow-up medio di 7,85 anni, sono stati identificati 144 eventi cardiovascolari maggiori.

Nel quartile più alto, dove trovavano posizione le donne con un alto consumo di ortaggi e olio d'oliva viene confermata l'associazione inversa tra l'assunzione di questi alimenti e lo sviluppo di CHD, mentre non sono emersi risultati rilevanti circa il consumo di frutta e la diminuzione di CHD. I vantaggi a lungo termine nell'aderenza alla dieta mediterranea (MedDiet) vengono confermati anche a livello internazionale da uno studio randomizzato

controllato che evidenzia come questa possa essere un fattore di protezione per le CVD (Leblanc et al., 2014; 'Ministero della Salute. Nutrizione. Dieta Mediterranea', 2020).

#### ASSUNZIONE DI INTEGRATORI

Nella letteratura internazionale sono stati osservati pareri discordanti circa gli effetti sul profilo cardiovascolare dell'assunzione di integratori a base di molecole vegetali, quali polifenoli e fitoestrogeni [sostanze di origine vegetale strutturalmente e funzionalmente simili agli estrogeni (Glazier and Bowman, 2001)].

In Giappone è stato condotto uno studio randomizzato controllato in doppio cieco su un campione di 96 donne tra i 40 e i 60 anni di età che manifestavano almeno un sintomo legato alla menopausa. Lo studio durato 8 settimane e portato a termine da 91 partecipanti, prevedeva l'assunzione di compresse di estratto di semi d'uva contenenti proantocianidina, estratto a cui sono state riconosciute significative capacità antiossidanti (Rauf et al., 2019), a basso dosaggio (100 mg/giorno), ad alto dosaggio (200 mg/giorno) o placebo. La sintomatologia correlata alla menopausa è stata valutata grazie



alla rilevazione di parametri vitali e antropometrici e alla somministrazione del questionario specifico per la misurazione della qualità della vita in menopausa (MENQOL) (Hilditch et al., 1996), all'utilizzo dell'"Hospital Anxiety and Depression Scale" (Zigmond and Snaith, 1983) e dell'"Athens Insomnia Scale" (Soldatos, Dikeos and Paparrigopoulos, 2000).

Lo studio dimostra come l'assunzione di proantocianidina si sia rivelato utile nel migliorare la sintomatologia psicofisica legata alla menopausa, riducendo nello specifico la pressione arteriosa e aumentando la massa muscolare (Terauchi et al., 2014).

Diversamente, uno studio simile al disegno del sopraccitato, condotto al fine di valutare gli effetti del trattamento con fitoestrogeni in donne sane in peri menopausa, in relazione alla sindrome climaterica caratterizzata principalmente da sintomi vasomotori e alla progressione dell'aterosclerosi, non dimostra miglioramenti statisticamente significativi dei parametri presi in analisi, bensì rileva solamente un blando effetto positivo della sintomatologia della sindrome climaterica.

#### FATTORI DI RISCHIO CARDIOVASCOLARI E CULTURA DELLA SALUTE

La letteratura scientifica è ricca di studi nati con l'intento di indagare i fattori di rischio predittivi di CVD. È stato condotto uno studio cross-sectional atto ad analizzare, attraverso la somministrazione di questionari, la frequenza dei fattori di rischio cardiovascolari in Italia al fine di aumentare la consapevolezza delle donne sui programmi di screening. Sono state arruolate dai Medici di Medicina Generale 12249 donne con età compresa tra i 50 e i 54 anni; ciascuna partecipante ha compilato un questionario composto da 21 item riguardanti dati anamnestici e clinici. Sono stati indagati: l'abitudine al fumo, il livello di attività sportiva, il BMI, la pressione arteriosa, la glicemia e i livelli di colesterolo. In aggiunta, è stata ricercata la familiarità per le malattie cardiovascolari, la presenza di malattie concomitanti e l'assunzione di uno o più farmaci.

Dai risultati emersi è stata calcolata la frequenza dei fattori di rischio nella popolazione e la loro correlazione con la familiarità cardiovascolare. Si è evidenziata la presenza di diversi fattori di rischio cardiovascolari nelle donne oggetto di studio, come obesità (10,95%), ipertensione (13,76%), iperlipidemia (11,57%), glicemia superiore a 100 mg/dl (16,97%), scarsa attività fisica (73,49%), fumo (18,28%) e familiarità cardiovascolare (51,70%). Le analisi effettuate hanno mostrato che esiste una relazione statistica tra familiarità per malattie cardiovascolari e alcuni fattori di rischio, come il BMI ( $p < .001$ ), l'ipertensione ( $p < .001$ ), l'iperlipidemia ( $p < .001$ ), l'iperglicemia ( $p = .042$ ) e il fumo ( $p = .049$ ). È stata mostrata una correlazione tra i valori di glicemia e l'attività fisica ( $p = .039$ ) (Colombo et al., 2020), effetti in linea con lo studio americano di Kretschmar et al. (2014) citato in precedenza.

Questi risultati sono concordi con un'ulteriore studio di coorte prospettico sviluppato su un campione di 2784 partecipanti e follow-up a 9 anni. L'età media delle donne all'arruolamento era di  $50.2 \pm 11.3$  anni e il 41.6% (1154) era in periodo di post menopausa. Ipertensione arteriosa, diabete mellito, dislipidemia e obesità si sono confermati i principali fattori di rischio a livello mondiale per le malattie cardiovascolari (Sadeghi et al., 2017).

È opportuno indagare la cultura della salute nella popolazione femminile circa i fattori di rischio associati a CVD al fine di progetta-

re interventi preventivi mirati.

A tal proposito, è possibile citare uno studio qualitativo californiano che intendeva misurare la consapevolezza delle donne al fine di organizzare una campagna di sensibilizzazione efficace.

Lo studio condotto nel 2014 in due step vedeva coinvolte 1011 donne con un'età compresa tra i 25 e 60 anni, 200 Primary Care Physicians (PCP) e 100 Cardiologi.

Le partecipanti hanno compilato un questionario (Gesellschaft für Konsumforschung" Knowledge Panel) mirato ad indagare conoscenze e atteggiamenti verso le malattie cardiovascolari; i medici sono stati intervistati dall'e-Rewards Inc. Physician and Healthcare Professional Panel ed è stata esplorata l'effettiva esecuzione della valutazione del rischio cardiovascolare nella donna.

Complessivamente, il 45% delle donne non era a conoscenza del fatto che le CVD siano il killer principale delle donne; quasi il 71% di queste non ha mai affrontato il tema "salute del cuore" con il proprio medico. La mancanza di conoscenze era il motivo più frequente per cui il tema non veniva trattato. La CVD è stata valutata come la principale preoccupazione solo dal 39% dei PCP, preceduta dal controllo del peso e dalla salute del seno. Solo il 22% dei PCP e il 42% dei Cardiologi ( $p = 0,0477$ ) si sentiva estremamente ben preparato a valutare il rischio di CVD nelle donne. Sia i Medici di Medicina Generale che i cardiologi erano in gran parte d'accordo con l'affermazione: "Le donne possono presentare segni e sintomi diversi di malattie cardiache" (con una percentuale rispettiva del 90% e 91%), ma solo il 49% dei Medici di Medicina Generale e il 52% dei Cardiologi hanno concordato che il cuore delle donne e quello degli uomini sono fisiologicamente diversi (Bailey Merz et al., 2017).

#### DISCUSSIONE

Alla luce dei risultati ottenuti da questa revisione della letteratura si evince l'importanza della partecipazione da parte dell'infermiere nelle strategie per la riduzione del rischio cardiovascolare nella donna; lo studio di Soto Rodríguez et al. (2018) evidenzia come la relazione tra infermiere e popolazione durante un intervento educativo sia efficace a tal punto da ottenere un miglioramento dei parametri cardiovascolari.

Un ulteriore intervento educativo è stato elaborato per lo studio di Leblanc et al. (2014), nel quale è stata valutata l'aderenza alla dieta mediterranea in uomini e donne dopo un programma nutrizionale di 12 settimane. Lo studio è stato condotto in Canada, dove, per ragioni geografiche, la dieta mediterranea non è largamente diffusa come in Italia. Sebbene siano più che noti i vantaggi della dieta mediterranea, non ne era mai stata verificata l'aderenza a lungo termine nei cittadini canadesi. L'intervento è stato utile in entrambi i generi, contribuendo all'avvicinamento dei partecipanti alla dieta mediterranea con conseguenti benefici per la salute.

Sono stati condotti altri studi riguardanti strategie di prevenzione basate su abitudini alimentari sane; ad esempio, lo studio di Bendi-nelli et al. (2011) ha evidenziato come ci sia un'associazione inversa tra consumo di verdure a foglia e rischio di eventi coronarici e ha dimostrato che l'olio di oliva, fortemente presente nella dieta mediterranea, ha un ruolo protettivo verso gli eventi cardiovascolari. Affinché possano essere pianificate efficaci strategie di prevenzione e promozione della salute è di primaria importanza conoscere i bersagli da combattere, ovvero i fattori di rischio, e rendere la po-

polazione femminile consapevole del peso che le malattie cardiovascolari hanno sulla società. In un recente studio italiano, Colombo et al. (2019) e Sadeghi et al. (2017), sono concordi nell'affermare che, scarsa attività fisica, familiarità cardiovascolare, fumo, alti valori di glicemia, ipertensione arteriosa e obesità siano fattori di rischio cardiovascolare altamente presenti nella popolazione femminile.

Sono state indagate le credenze diffuse tra donne e medici rispetto alle CVD, al fine di poter attuare campagne di sensibilizzazione efficaci. Si evince chiaramente dallo studio che la scarsa priorità che viene attribuita alle CVD è principalmente causata da una scarsa conoscenza; a supporto di ciò, è stato dedotto che i legami sociali aiutino, infatti, le donne che hanno riferito di conoscere un'altra donna con malattia cardiaca sono più inclini a esprimere preoccupazione e a sollevare questo problema con il proprio medico.

Un ulteriore problema sollevato dall'analisi qualitativa si riscontra nei medici, solo una minoranza riferisce di utilizzare tutte le linee guida dell'American Heart Association per la valutazione del rischio cardiovascolare nelle loro pazienti poiché le CVD non riescono ad attestarsi come principale preoccupazione per la salute delle donne (Bailey Merz et al., 2017).

L'insieme di questi risultati suggerisce la necessità di de-stigmatizzare le CVD per le donne e di contrastare gli stereotipi favorendo l'aumento della consapevolezza da parte della popolazione. Dovrebbero essere sviluppate strategie multidisciplinari e innovative per coinvolgere e responsabilizzare le donne nel cambiare i propri stili di vita. Dall'analisi della letteratura emerge che la promozione della prevenzione cardiovascolare attraverso l'attività fisica sia maggiormente indicata nel periodo della premenopausa; è infatti dimostrato come dopo un anno di attività di esercizio aerobico sia possibile riscontrare maggiori variazioni positive sul profilo cardiovascolare nelle donne in premenopausa piuttosto che in post menopausa (Kretzschmar et al., 2014). Parallelamente altri studi mettono in luce come questo induca cambiamenti positivi nei gruppi di studio, sottolineando come praticare attività fisica sia un'ottima strategia, a prescindere dall'età, per contrastare il rischio cardiovascolare.

L'infermiere, durante lo svolgimento di questi studi, ha avuto un ruolo attivo nel seguire personalmente le partecipanti durante gli allenamenti, nel verificare l'idoneità delle partecipanti e nel rilevare i parametri oggetto di studio prima e dopo le attività svolte.

In aggiunta, è stato analizzato l'effetto dell'assunzione di integratori vegetali sulla salute cardiovascolare.

Gli esiti sul profilo cardiovascolare dati dall'assunzione di molecole antiossidanti, ha condotto a un miglioramento dei parametri pressori e dei sintomi vasomotori. La gestione della sindrome climaterica è poco studiata e meriterebbe maggiori approfondimenti; molte donne in menopausa soffrono di una varietà di sintomi di

natura neurovegetativa e psicoaffettiva legati alla carenza di estrogeni. I professionisti sanitari dovrebbero essere in grado di identificare e trattare i sintomi legati alla sindrome climaterica, ad oggi, invece, questi sintomi vengono considerati "normali" e non viene attribuito loro il giusto "peso" che meritano. L'insieme dei disturbi della sindrome climaterica contribuisce a rendere la menopausa un momento di passaggio ancora più difficoltoso e mal gestito. Tutto ciò potrebbe fornire un interessante spunto per ricerche future sull'argomento.

Nel complesso, le strategie implementate negli studi esaminati si sono verificate efficaci nel diminuire il rischio di CVD, agendo sui fattori di rischio modificabili che le donne presentano. Uno dei maggiori punti di forza degli studi considerati è rappresentato dalla presenza di un follow-up, in alcuni casi piuttosto lungo, che ha permesso di seguire le partecipanti nel tempo e comparare i para-

metri di studio prima e dopo l'intervento attuato; inoltre, gli studi hanno reclutato prevalentemente donne di mezza età in premenopausa consentendo una generalizzazione dei risultati per le donne appartenenti a questa fascia di età; ciò sottolinea come sia importante agire prima della menopausa, poiché, una volta superata, il rischio di CVD aumenta notevolmente. I risultati confermano che la consapevolezza del rischio e l'educazione sanitaria sono fondamentali per ridurre il rischio cardiovascolare tra le donne poiché l'impatto dei cambiamenti comportamentali sulla salute dell'individuo è sostanziale.

Il ruolo centrale dell'infermiere nelle attività di prevenzione si pone come un'ulteriore evidenza di quanto i professionisti sanitari possano avere un ruolo determinante per smuovere le coscienze e portare a un cambiamento che può incidere su larga scala sulla mortalità e morbilità delle donne.

## CONCLUSIONI

Esiste una forte distribuzione dei fattori di rischio cardiovascolare nella popolazione, ma ancora oggi la malattia cardiovascolare nella donna non ha l'attenzione che merita né da parte dei professionisti della salute né da parte delle donne stesse, come dimostra lo studio di Bailey Merz et al. (2017). Dal presente elaborato si evince la reale possibilità di agire contro i fattori di rischio modificabili che la popolazione femminile presenta, i miglioramenti in termini di parametri cardiovascolari constatati possono giustificare l'adozione delle strategie di prevenzione affrontate in questa revisione. Fondamentali, come confermato lo studio di Soto Rodríguez et al. (2018) sono gli interventi educativi rivolti alla popolazione target che vedono l'infermiere in prima linea nella loro realizzazione.

Come dichiarato in precedenza, il ruolo dell'infermiere nella promozione della salute è determinante, e l'educazione degli stessi professionisti sanitari è di primaria importanza per identificare e ri-



durre i rischi, limitando la mortalità delle patologie cardiovascolari. Questo contributo si pone a supporto del fatto che l'approccio di genere alla salute è fondamentale nella ricerca e nella pratica quotidiana; tutto ciò potrebbe essere implementato attraverso una maggiore formazione universitaria per le professioni sanitarie, prevedendo la realizzazione di un corso specifico di Medicina di genere, dal momento che, non solo malattie cardiovascolari, ma anche patologie infiammatorie, respiratorie, osteoarticolari si differenziano a seconda del genere.

Come suggerisce anche lo studio di Bairey Merz et al. (2017), nella realtà dei giorni nostri è possibile incrementare le attività di promozione della salute attraverso l'utilizzo di strumenti innovativi, quali i social media così da raggiungere anche i più giovani.

Come sancito dall'articolo 2 del Codice Deontologico dell'infermiere (2019):

“L'Infermiere orienta il suo agire al bene della persona, della famiglia e della collettività. Le sue azioni si realizzano e si sviluppano nell'ambito della pratica clinica, dell'organizzazione, dell'educazione e della ricerca (Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche. Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019).

L'infermiere, quindi, assume anche il ruolo di persona di riferimento che contribuisce a migliorare le competenze dell'assistito in termini di prevenzione, promozione della salute e di gestione della malattia.

Oltre al contributo che possono dare gli infermieri in ospedale, figure importanti che si possono individuare per poter realizzare e attuare programmi di prevenzione efficaci per la popolazione sono gli infermieri di famiglia e di comunità: “l'obiettivo è mantenere, e migliorare nel tempo, l'equilibrio e lo stato di salute della famiglia, nella comunità, aiutandola a evitare o gestire le minacce alla salute. Oggetto dell'assistenza dell'infermiere di famiglia è l'intera comunità, di cui la famiglia rappresenta l'unità di base. In tal senso l'infermiere di famiglia svolge il suo ruolo nel contesto comunitario di cui fanno parte la rete dei servizi sanitari e sociosanitari, le scuole, le associazioni e i vari punti di aggregazione” (Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche. Infermiere di Famiglia e di Comunità, 2019).

Purtroppo, l'infermiere di famiglia non ha ancora preso piede in Italia, infatti, soltanto alcune regioni hanno deliberato l'integrazione nel Sistema Sanitario Regionale di questa figura. Il suo ruolo potrebbe essere decisivo per la salute del nostro paese contribuendo alla “promozione della salute della popolazione attraverso interventi di prevenzione, educazione e informazione sanitaria, influenzando positivamente la qualità della vita e delle persone assistite” (Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche. Infermiere di Famiglia e di Comunità, 2019).

## BIBLIOGRAFIA

- Baggio, G., Basili, S. and Lenzi, A. (2014) 'Medicina di genere. Una nuova sfida per la formazione del medico', *Medicina e Chirurgia - Quaderni delle Conferenze Permanenti delle Facoltà di Medicina e Chirurgia*, (62), pp. 2778-2782. doi:10.4487/medchir2014-62-1.
- Bairey Merz, C.N. et al. (2017) 'Knowledge, Attitudes, and Beliefs Regarding Cardiovascular Disease in Women: The Women's Heart Alliance', *Journal of the American College of Cardiology*, 70(2), pp. 123-132. doi:10.1016/j.jacc.2017.05.024.
- Baratta, M.C. and Tartarotti, L. (1999) 'Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Mantova- Centro Servizi e Documentazione in Educazione Sanitaria. Apunti di Educazione Sanitaria'. Available at: [https://www.aslmm.net/docs\\_file/edsal\\_p\\_appunti\\_educazione\\_sanitaria.pdf](https://www.aslmm.net/docs_file/edsal_p_appunti_educazione_sanitaria.pdf) (Accessed: 3 October 2021).
- Colombo, A. et al. (2020) 'Prevention of chronic diseases in middle-age women: a cross-sectional study on an Italian large sample', *European Journal of Public Health*, 30(1), pp. 70-75. doi:10.1093/eurpub/ckz121.
- Diani, L., Marini, F. and Pasqualini, P. (2019) 'Genere e malattie cardiovascolari nella donna: il contributo infermieristico', 5.
- 'EpiCentro- ISS- Il rischio cardiovascolare nella donna' (2013). Available at: <https://www.epicentro.iss.it/materno/8marzoCardio> (Accessed: 18 February 2022).
- 'Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche. Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche' (2019). Available at: [https://www.fnopi.it/archivio\\_news/attualita/2688/codice%20deontologico\\_2019.pdf](https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf) (Accessed: 18 February 2022).
- 'Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche. Infermiere di Famiglia e di Comunità' (2019). Available at: <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2019/10/FNOPI-INFERMIERE-DI-FAMIGLIA-E-COMUNITA-schema-4-.pdf> (Accessed: 20 September 2021).
- Glazier, M.G. and Bowman, M.A. (2001) 'A Review of the Evidence for the Use of Phytoestrogens as a Replacement for Traditional Estrogen Replacement Therapy', *Archives of Internal Medicine*, 161(9), p. 1161. doi:10.1001/archinte.161.9.1161.
- Hilditch, J.R. et al. (1996) 'A menopause-specific quality of life questionnaire: development and psychometric properties', *Maturitas*, 24(3), pp. 161-175. doi:10.1016/s0378-5122(96)82006-8.
- Joanna Briggs Institute- University of Adelaide. Critical Appraisal Tools'. Available at: <https://jbi.global/critical-appraisal-tools> (Accessed: 21 February 2022).
- Kretzschmar, J. et al. (2014) 'A standardized exercise intervention differentially affects premenopausal and postmenopausal African-American women', *Menopause (New York, N.Y.)*, 21(6), pp. 579-584. doi:10.1097/GME.000000000000133.
- Krustup, P. et al. (2017) 'Broad-spectrum health improvements with one year of soccer training in inactive mildly hypertensive middle-aged women', *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, 27(12), pp. 1893-1901. doi:10.1111/sms.12829.
- Leblanc, V. et al. (2014) 'Gender differences in the long-term effects of a nutritional intervention program promoting the Mediterranean diet: changes in dietary intakes, eating behaviors, anthropometric and metabolic variables', *Nutrition Journal*, 13, p. 107. doi:10.1186/1475-2891-13-107.
- Mandrup, C.M. et al. (2017) 'Effects of high-intensity training on cardiovascular risk factors in premenopausal and postmenopausal women', *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 216(4), p. 384.e1-384.e11. doi:10.1016/j.ajog.2016.12.017.
- 'Ministero della Salute. Linee Guida per la Prevenzione dell'Ateroscleorosi' (2004). Available at: [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1097\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1097_allegato.pdf) (Accessed: 30 September 2021).
- 'Ministero della Salute. Nutrizione. Dieta Mediterranea' (2020). Available at: <https://www.salute.gov.it/portale/nutrizione/dettaglioContenutiNutrizione.jsp?lingua=italiano&id=5438&area=nutrizione&menu=educazione> (Accessed: 30 September 2021).
- 'Ministero della Salute. Salute della donna. Menopausa' (2021). Available at: <https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp?area=Salute+donna&id=4485&lingua=italiano&menu=prevenzione> (Accessed: 18 February 2022).
- Moher, D. et al. (2009) 'Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement', *PLoS medicine*, 6(7), p. e1000097. doi:10.1371/journal.pmed.1000097.
- Pisani, P. et al. (1997) 'Relative validity and reproducibility of a food frequency dietary questionnaire for use in the Italian EPIC centres', *International Journal of Epidemiology*, 26 Suppl 1, pp. S152-160. doi:10.1093/ije/26.suppl\_1.s152.
- Rauf, A. et al. (2019) 'Proanthocyanidins: A comprehensive review', *Biomedicine & Pharmacotherapy = Biomedicine & Pharmacotherapie*, 116, p. 108999. doi:10.1016/j.biopha.2019.108999.
- Sadeghi, M. et al. (2017) 'Cardiovascular disease events and its predictors in women: Isfahan Cohort Study (ICS)', *Journal of Cardiovascular and Thoracic Research*, 9(3), pp. 158-163. doi:10.15171/jcvtr.2017.27.
- Soldatos, C.R., Dikeos, D.G. and Paparrigopoulos, T.J. (2000) 'Athens Insomnia Scale: validation of an instrument based on ICD-10 criteria', *Journal of Psychosomatic Research*, 48(6), pp. 555-560. doi:10.1016/S0022-3999(00)00095-7.
- Soto Rodríguez, A. et al. (2018) 'Educational intervention on cardiovascular parameters in perimenopausal women with a cardiovascular risk factor. Randomised clinical trial', *Medicina Clinica*, 150(5), pp. 178-184. doi:10.1016/j.medcli.2017.06.020.
- Terauchi, M. et al. (2014) 'Effects of grape seed proanthocyanidin extract on menopausal symptoms, body composition, and cardiovascular parameters in middle-aged women: a randomized, double-blind, placebo-controlled pilot study', *Menopause (New York, N.Y.)*, 21(9), pp. 990-996. doi:10.1097/GME.000000000000200.
- Zigmond, A.S. and Snaith, R.P. (1983) 'The hospital anxiety and depression scale', *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), pp. 361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x.

**Irene Baroni**

Area di Ricerca e Sviluppo delle Professioni Sanitarie, IRCCS Policlinico San Donato, Milano, Italia. Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione, Università di Roma "Tor Vergata", Roma, Italia

**Davide Ausili**

Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Milano – Bicocca, Monza, Italia

**Federica Dellafiore**

Dipartimento di Sanità Pubblica, Medicina sperimentale e forense, Unità di Igiene, Università di Pavia, Pavia, Italia

**Sara Russo**

Corso di Laurea in Infermieristica, sezione "Istituti Clinici di Pavia e Vigevano", Pavia, Italia. Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione, Università di Roma "Tor Vergata", Roma, Italia

**Ida Vangone**

Department of Oncology and Hematology-Oncology, IEO IEO-European Institute of Oncology, Milan, Italy. Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione, Università di Roma "Tor Vergata", Roma, Italia

**Nathasha Samali Udugampolage**

Area di Ricerca e Sviluppo delle Professioni Sanitarie, IRCCS Policlinico San Donato, Milano, Italia

**Luca Guardamagna**

Dipartimento Di Chirurgia Ortopedica, Istituto Clinico Beato Matteo, Vigevano, Italia

**Rosario Caruso**

Area di Ricerca e Sviluppo delle Professioni Sanitarie, IRCCS Policlinico San Donato, Milano, Italia

**Cristina Arrigoni**

Dipartimento di Sanità Pubblica, Medicina sperimentale e forense, Unità di Igiene, Università di Pavia, Pavia, Italia

# Il vissuto della diade con diagnosi di diabete mellito di tipo 2: Studio fenomenologico interpretativo

*Experience of a dyad with type 2 diabetes mellitus: an interpretative phenomenological study*

**RIASSUNTO**

**Introduzione.** Il diabete mellito di tipo 2 (DMT2) è una patologia cronica ad elevato interesse per la salute pubblica. In questo panorama, è riconosciuto il ruolo strategico del partner sano nel percorso clinico assistenziale del paziente affetto da DMT2, poiché ha un impatto positivo sugli esiti di salute ed il benessere emotivo del paziente. Sono tuttavia da approfondire le dinamiche all'interno della coppia, come elementi fondamentali per un'adeguata aderenza al percorso di cura. Pertanto, è stata esplorata l'esperienza vissuta dalla diade paziente-partner sano con diagnosi di DMT2. **Metodi.** È stato condotto uno studio qualitativo tramite Analisi Fenomeno-

logica Interpretativa. Sono state intervistate tramite intervista semi strutturata 9 diadi. **Risultati.** Dall'analisi delle interviste sono emersi 9 sotto-temi, riassunti in 3 temi principali: "Evoluzione dei Sentimenti dalla diagnosi", "L'importanza delle Relazioni", "Il percorso di Realizzazione". **Discussione.** È stato esplorato il vissuto delle diadi identificando gli elementi fondamentali all'assistenza infermieristica. Emergono spunti per futuri studi empirici su ulteriori elementi che influenzano il vissuto di questa popolazione e sull'esplorazione della prospettiva dei professionisti della salute rispetto al ruolo della diade nella "cura" del paziente. **Parole Chiave.** Diabete Mellito; Coppia; Analisi Fenomenologica Interpretativa.

## SUMMARY

**Introduction.** Type 2 diabetes mellitus (T2DM) is a chronic disease of high public health interest. In this context, the strategic role of the healthy partner in the clinical care pathway of the patient with T2DM is recognized since it has a positive impact on the patient's health outcomes and emotional well-being. However, the dynamics within the couple need to be explored as fundamental elements for adequate adherence to the treatment path. Therefore, has been explored the experience lived by the patient-healthy partner dyad since the diagnosis of T2DM. **Methods.** A qualitative study was conducted using Interpretative Phenomenological Analysis. 9 dyads were interviewed in a semi-structured interview. **Results.** From the analysis of the interviews, 9 sub-themes emerged, summarized in 3 main themes: "Evolution of Feelings from Diagnosis", "The Importance of Relationships", and "The Path to Realization". **Discussion.** The experience of the dyads was explored by identifying the fundamental elements of nursing care. Ideas emerge for future empirical studies on different elements that influence the experience of this population and on the exploration of the perspective of health professionals concerning the role of the dyad in the "care" of the patient. **Keywords.** Diabetes Mellitus; Couple; Interpretative Phenomenological Analysis.

## INTRODUZIONE

Il diabete mellito di tipo 2 (DMT2) è una patologia cronica ad elevato interesse per la salute pubblica, per i suoi costi elevati e la sua prevalenza globale sempre maggiore - nel 2021 è stata stimata al 10,5% (536,6 milioni di persone) - che lo hanno portato ad essere tra le prime 10 cause di mortalità a livello mondiale (Sun et al., 2021). Inoltre, una diagnosi di DMT2 ha anche un elevato impatto per la qualità di vita di chi ne è affetto e delle famiglie, poiché richiede cambiamenti significativi nello stile di vita ed un migliore self-care (F. Dellafiore et al., 2018). Infatti, è spesso accompagnato da regimi di trattamento che accompagneranno il paziente per tutta la vita, con possibili complicanze che possono causare disabilità o morte (Iglay et al., 2016).

In questo complesso panorama, numerosi studi in letteratura riconoscono il ruolo strategico del partner sano nel percorso clinico assistenziale del paziente affetto da DMT2, poiché impatta positivamente sugli esiti di salute ed il benessere emotivo dei pazienti con DMT2 (Strom & Egede, 2012), e supporta e motiva il paziente a mettere in atto buoni comportamenti di self-care (Caruso et al., 2015). In particolare, il sostegno del partner sano sembra avere un impatto maggiore sull'aderenza al trattamento rispetto ad altre relazioni, essendo attivamente coinvolti nella gestione quotidiana della patologia cronica (F. Dellafiore et al., 2018). Inoltre, la presenza di un partner attivo nel percorso terapeutico del paziente è associata anche a migliori dinamiche di coppia (Martire, 2005). In alcuni studi emerge che la gestione del DMT2 è anche fonte di stress coniugale (Berg & Upchurch, 2007). Infatti, il partner sano è esposto alle stesse preoccupazioni del paziente, con costi emotivi significativi (Wear-den, TARRIER, & DAVIES, 2000), e sperimentano ansia, sentimenti di isolamento, senso di colpa, frustrazione e rabbia verso le restrizioni causate dal DMT2 (Morris, MacLean, & Littenberg, 2006).

Nonostante la letteratura in ambito di DMT2 è ricca di studi sugli esiti di salute del paziente con DMT2 e del suo partner sano, poco si sa sulle dinamiche di coppia. Considerare il focus dell'assistenza

non solo il paziente ma la coppia (i.e., diade) paziente-partner sano potrebbe essere la leva strategica su cui puntare per migliorare ulteriormente gli esiti di salute del paziente con DMT2, soprattutto nei casi in cui la compliance terapeutica è scarsa (Federica Dellafiore et al., 2019; Vellone, Chung, Alvaro, Paturzo, & Dellafiore, 2018; Vellone, Dellafiore, Chung, & Alvaro, 2018). Per cui, analisi diadiche che coinvolgono il paziente con DMT2 ed il suo coniuge sono auspicabili per identificare i nodi cruciali su cui impostare assistenza di qualità e di efficacia, e che possa essere utile.

## OBIETTIVO

L'obiettivo di questo studio è esplorare e descrivere l'esperienza vissuta dalla diade paziente-partner sano dalla diagnosi di diabete mellito tipo 2.

## MATERIALI E METODI

È stato condotto uno studio qualitativo con analisi fenomenologica interpretativa (J.A. Smith, P. Flower, & M. Larkin, 2009; Sasso, Bagnasco, & Ghirotto, 2015), con un campionamento propositivo. Sono stati arruolati adulti con DMT2 ed il partner-sano, con capacità e disponibilità a raccontare la propria esperienza.

La raccolta dati è stata effettuata con interviste semi-strutturate in profondità (J.A. Smith et al., 2009; Sasso et al., 2015), condotte da un infermiere ricercatore tra dicembre 2021 e gennaio 2022, in presenza o da remoto. Gli audio o video-registrazioni sono state trascritte *verbatim* ed identificate tramite un codice numerico progressivo, così da garantire la riservatezza e anonimato dei dati. Sono state raccolte inoltre alcune informazioni sociodemografiche atte a descrivere la coorte dei soggetti intervistati, previo consenso informato in forma scritta.

I dati sono stati analizzati utilizzando l'IPA (J.A. Smith et al., 2009; Sasso et al., 2015). In accordo con la metodologia, per garantire rigore metodologico e fedeltà dei dati gli autori hanno applicato i processi di credibilità, trasferibilità e affidabilità (Crowe, Inder, & Porter, 2015) e, in particolare ottenuta attraverso la applicazione della tecnica del *bracketing*, in tutte le fasi; l'applicazione della tecnica del *member checking*, per convalidare i risultati cercando eventuali voci disconfermanti (Doyle, 2007).

Le interviste sono state condotte nel rispetto della privacy ai sensi del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (UE 2016/679).

## RISULTATI

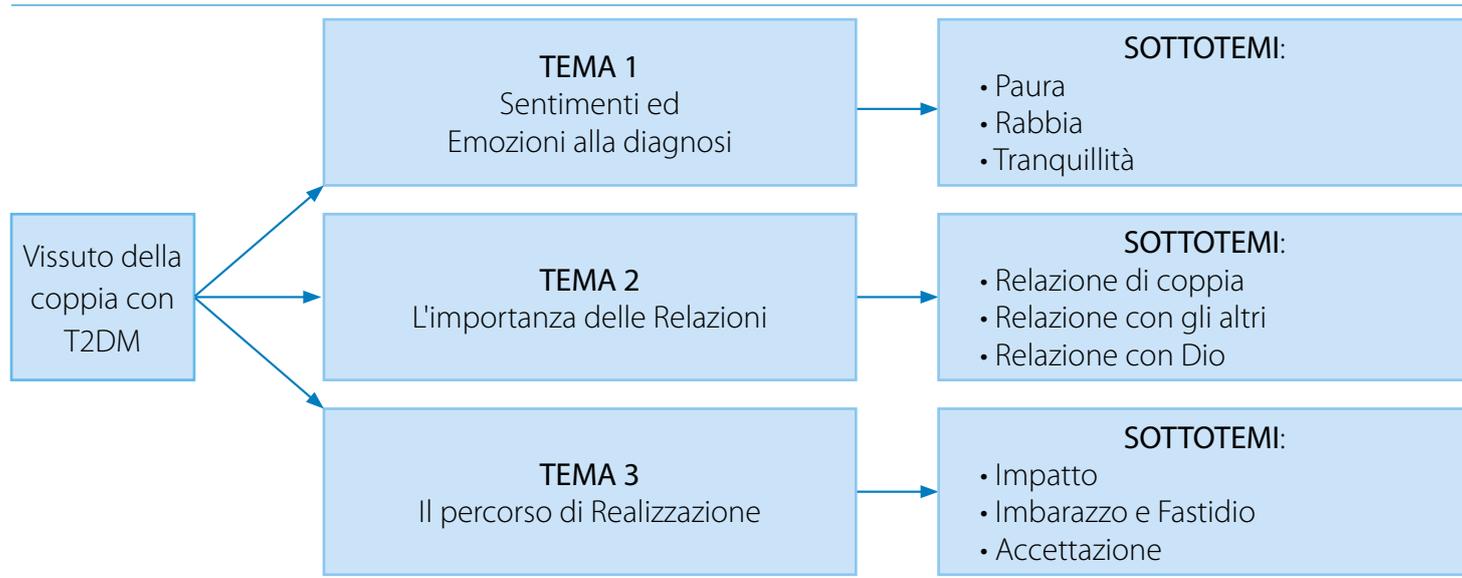
Il campione della popolazione oggetto di studio è composto da 9 coppie (con età tra i 30 e i 40 anni), di cui sei mariti e tre mogli con diagnosi di DMT2 (Tabella 1). Il periodo medio di tempo dalla diagnosi è stato di 7 anni. Dall'analisi delle interviste sono emersi 9 sotto-temi e successivamente 3 temi principali (Figura 1). I temi identificati sono: "Sentimenti ed Emozioni alla diagnosi", "L'importanza delle Relazioni", "Il percorso di Realizzazione".

### Tema 1 – Sentimenti ed Emozioni alla diagnosi

Le coppie hanno riferito di provare sentimenti contrastanti: paura e rabbia, riferendo di sentirsi spaventati per l'inizio di una patologia estremamente impattante sulla loro vita. I sottotemi identificati sono: Paura, Rabbia, Tranquillità.

La paura è il sentimento che la maggior parte dei partecipanti ha identificato nel dover iniziare a vivere con DMT2. In particolare, è il

Figura 1. Temi e Sottotemi emersi



partner sano che più frequentemente riporta la paura della patologia e delle conseguenze ad essa correlate, che determina paura: "Io ho paura che non stai bene e ti devo portare al pronto soccorso!" (P2), "Il futuro faceva paura!" (P3), "Si a me sì! Nel senso che comunque con il diabete non si poteva certamente guarire e pensando che poteva solamente peggiorare... avevo paura!" (P7). Ciò pertanto determinava non soltanto la paura per il presente ma soprattutto per il futuro, determinato da una condizione di cronicità: "Il futuro che ci fa paura perché il diabete è una brutta malattia! È quello che mi fa paura perché se non la gestisci, soprattutto se lui non la gestisce bene!" (P8). Alcuni dei partecipanti, ha riferito paura per il futuro dei loro figli: "Però piano piano ci siamo abituati! Poi ho avuto paura per loro però poi la pediatra mi ha detto di stare tranquilla e allora poi magari mi sono anche tranquillizzata per quello perché avevo paura anche per i bambini sai magari per il diabete ereditario... quello lì... avevo paura!" (P7). Alcune coppie hanno riferito di sentirsi molto arrabbiati nel momento della diagnosi di DMT2. Infatti, ci sono stati alcuni momenti in cui alla diagnosi di DMT2 si sono uniti altri eventi significativi della vita che non hanno fatto altro che peggiorare la situazione; a tal proposito un paziente riferisce: "...il problema mio che nessuno lo dice è che io in quel periodo stavo perdendo il lavoro ed ero incalzato nero come una belva" (P2). Dopo la diagnosi, però, ci sono stati ulteriori momenti che hanno suscitato rabbia nella gestione e nel vivere con la patologia diabetica. A tal proposito, un partecipante riferisce: "Eh non tanto mica bene e anche adesso io faccio l'insulina e mi arrabbio con me stessa perché vede le braccia? Non so più neanche dove farla... mi innervosisco" (P4). Infine, alcune coppie hanno riferito tranquillità: "Ma con il diabete alla fine si vive abbastanza bene... le limitazioni sono pochissime e basta stare attento... la definirei una routine tranquilla..." (P1). "Spaventare ormai no perché sono abituata! Non mi fa piacere, certo, ma comunque sono abituata e non ci faccio più caso... sono davvero tranquilla" (P7).

### Tema 2 - L'importanza delle Relazioni

I partecipanti hanno riferito un cambiamento con la relazione a seguito della diagnosi di DMT2. I sottotemi identificati sono: 1.

Relazione di coppia 2. Relazione con gli altri 3. Relazione con Dio. Le coppie spesso riferiscono un cambiamento nella loro relazione, in seguito alla diagnosi di DMT2, con un miglioramento nelle abitudini di vita, proprio grazie alla condivisione di un percorso nella malattia all'interno della coppia: "Quindi fai la dieta e fai la dieta in famiglia, male non faceva a nessuno dei due e quindi il fatto che sia intervenuto il diabete..." (P1). Nella consapevolezza della cronicità, inoltre, alcuni di loro hanno riconosciuto un'unione diversa rispetto a prima, DMT2 è una fonte di irreversibile cambiamento e, in alcuni casi, di unione di coppia: "Credo ci abbia unito di più! Sisi! Non eravamo tanto lontani però magari bo... prendere coscienza anche di quello che è la vita no? Che potrebbe finire domani!" (P5)

Alcune coppie hanno riferito anche di sentirsi isolati dalla restante parte della società. Infatti, buona parte della società li ha fatti sentire isolati, perché considerati non in grado di rispettare uno stile di vita corretto avendo una diagnosi di diabete: "Perché diciamo che detto da più persone il malato di diabete è un po' una testa di c...! non può ma tanto... capisci! E allora ti isolano!" (P6). Infine, la gestione del diabete è psicologicamente impattante, poiché il paziente deve rilevarsi la glicemia capillare, ma questo a volte viene percepito come sgradevole da parte degli altri: "Il sangue ecco quando ero fuori e veniva fuori il sangue era un po' sgradevole perché poi viene il primo pensiero la tossica dipendenza!" (P4).

Dalle parole dei partecipanti la relazione con Dio risulta fortificata, poiché emerge come la capacità di andare avanti, e di convivere con DMT2, sia stata possibile grazie al legame spirituale che hanno sentito, come modo di affrontare e superare i problemi che la patologia gli dà nella difficoltà della loro vita: "Se non ci fosse stato Dio bo non lo so come avremmo reagito! Non ne ho idea! Quello ci ha dato la forza anche perché non è colpa sua! Le cose succedono capitano l'unica è cercare di vivere in una maniera migliore! Comunque, Dio aiuta sempre a superare, ti aggiusta i problemi! Noi eravamo già belli presi!" (P8).

### Tema 3- Il Percorso di Realizzazione

Dall'analisi delle interviste dei partecipanti, sono emerse alcune fasi di un percorso di realizzazione che li ha accompagnati dalla

Tabella 1. Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti allo studio (N=9)

Coppia N°	Età	Nazionalità	Terapia	Esordio DMT2	Stadio civile
1	53 Marito 52 Moglie	Italiana	Ipoglicemizzanti orali	2008	Sposati
2	58 Marito 55 Moglie	Italiana	Insulino- terapia	2009	Sposati
3	56 Marito 51 Moglie	Italiana	Ipoglicemizzanti orali	2006	Sposati
4	47 Marito 48 Moglie	Italiana	Insulino-terapia	2001	Sposati
5	47 convivente 48 convivente	Italiana e Cilena	Insulino-terapia	2014	Conviventi
6	67 Marito 65 Moglie	Italiana	Ipoglicemizzanti orali	2001	Sposati
7	61 Marito 63 Moglie	Italiana	Insulino-terapia	1997	Sposati
8	30 Marito 32 Moglie	Italiana	Insulino-terapia	2015	Sposati
9	63 Marito 56 Moglie	Italiana	Ipoglicemizzanti orali	2015	Sposati

diagnosi alla gestione della patologia. I sottotemi identificati sono: Impatto, Fastidio ed Imbarazzo, Accettazione.

Alcuni partecipanti, a seguito della diagnosi hanno espresso la nuova diagnosi come qualcosa di imprevisto e che, allo stesso tempo, determina una distruzione di ciò che era stato costruito prima nella loro vita: "Per me è crollato tutto... non c'era più nulla di com'era prima." (P6). Inoltre, molti di loro si sono sentiti spaventati da una diagnosi imprevista e improvvisa che hanno dovuto affrontare: "Come una tegola in fronte" (P1). Molti di loro, nello sconforto e nella paura, hanno definito la diagnosi di DMT2 come una tragedia che avrebbero dovuto affrontare: "All'inizio una tragedia" (P4).

La nuova patologia ha determinato in alcune coppie anche nuovi problemi da risolvere e da affrontare, fonte di fastidio e spesso di imbarazzo nella socialità e nel vivere la quotidianità: "Quello che mi dà fastidio è che esco e devo fare la pipì! c'è ma anche quando non bevi! io anche ieri siamo andati a san siro a vedere il concerto a San Siro e dovevo fare pipì!" (P2). Inoltre, la patologia è stata definita come fastidiosa, poiché determina la necessità da parte del paziente di una nuova gestione: "Si quello sì è vero! rispetto a una brutta malattia almeno sappiamo cos'è! il diabete almeno è gestibile anche se da gestire è un po' fastidioso! perché è lunga... anche adesso fare l'insulina dopo 7/8 anni è una cosa che ti stanca che ti stufa infatti a lui dico sempre - Mamma mia che barba fare 'sta insulina" (P4)

Infine, il processo di realizzazione termina con una fase di accettazione. Molte coppie, infatti, riferiscono di essere riuscite ad accettare la nuova condizione, come un evento della vita gestibile e che, seppur fonte di un significativo cambiamento di vita, si riesce a portare avanti. A tal proposito, un partecipante riferisce: "Ma alla fine lo accetti...ma niente di che... facciamo più controlli però questo sì... e andiamo più spesso in ospedale, più spesso dal dottore" (P1). Infine, anche se in un primo momento ci possono essere momenti

di rabbia, essa passa in secondo piano a fronte di un'impossibilità di cambiare la situazione: "Io l'ho accettato, ho dovuto! c'è io posso anche mettermi a bestemmiare in turco ok bestemmio ma non risolvo nulla!" (P7).

## DISCUSSIONE

Le malattie croniche, come il DMT2, hanno spesso uno sviluppo incerto e imprevedibile, causando uno sconvolgimento nella quotidianità della coppia, che deve affrontare un percorso di realizzazione della patologia, con una evoluzione dei sentimenti ed emozioni presenti alla diagnosi, all'interno di un'alternanza di periodi di percepito benessere a periodi di "riacutizzazione" dei sintomi e del disagio. Tutto questo contribuisce al clima di incertezza e di sensazione di impossibilità a prevedere e a controllare il decorso della patologia, e quindi della propria vita (Bonds et al., 2004; F. Dellafiore et al., 2018). La patologia cronica sembra essere come "un viaggio sulle montagne russe" (Boss & Couden, 2002): i nostri risultati descrivono sentimenti contrastanti. Inizialmente paura e rabbia, poi successivamente l'attuazione di strategie di coping ha permesso di raggiungere un equilibrio nella vita quotidiana (Bonds et al., 2004). In base al vissuto degli intervistati, si possono identificare relazioni "costruttive", quali la relazioni di coppia e la spiritualità, e relazioni "ostruttive", come la relazione con gli altri. La presenza del DMT2 in diverse diadi ha creato situazioni di conflitto e litigio, mentre in altre, dopo la diagnosi riferiscono di aver sperimentato una situazione di maggior unione della coppia. Il DMT2, e la sua gestione quotidiana, possono diventare la causa principale di conflitti e litigi facendo affiorare i punti di criticità, oppure, se vengono attuate strategie di coping da parte di entrambi i membri della diade, può emergere la propensione al caring e favorire l'affezione, come ben noto in altre patologie croniche (F. Dellafiore et al., 2018).



**Giulia Maravalle**

Infermiera, O.C. Nefrologia e dialisi, Ospedale G. Mazzini di Teramo, Abruzzo  
giulia.maravalle@gmail.com

**Sergio Ardis**

Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Pisa, Toscana

**Tiziana Traini**

Infermiera Tutor Didattica UNIVPM - CdI Infermieristica sede di Ascoli Piceno, Marche

# Rilevazione delle conoscenze degli infermieri sulle ulcere da pressione: il “Pieper-Zulkowski Pressure Ulcer Knowledge Test”. Un’indagine osservazionale.

*The “Pieper-Zulkowski Pressure Ulcer Knowledge Test” to assess nurses’ pressure ulcer knowledge. An observational study.*

**RIASSUNTO**

**Introduzione.** Negli ultimi tempi si è assistito ad un aumento dei trend di incidenza di lesioni da pressione nei setting di cura. Queste rappresentano un forte impatto per la qualità di vita del paziente, per gli operatori e i sistemi sanitari, non a caso i costi legati agli stessi trattamenti risultano essere elevati. Ai professionisti è perciò richiesto di procedere nella pratica clinica attraverso una cura responsabile e basata sulle evidenze. Attualmente, le conoscenze degli infermieri risultano essere molto scarse rispetto alla gestione delle lesioni da pressione. Nello specifico del territorio italiano non si è a conoscenza del livello degli infermieri a riguardo. L’obiettivo dell’indagine, perciò, è quello di indagare le conoscenze relative alla prevenzione e gestione delle lesioni da pressione e di testare in italiano una versione più recente del questionario scelto, validato in letteratura. **Materiali e Metodi.** Lo studio è osservazionale cross-sectional, condotto con campionamento di convenienza e tramite diffusione dei questionari su piattaforme telematiche, nel rispetto del consenso informato per la partecipazione. Il questionario validato è il “Pieper-Zulkowski Pressure Ulcer Knowledge Test”, tradotto in lingua italiana e di cui è stata valutata la coerenza interna. **Risultati.** I dati hanno registrato l’alpha di Cronbach relativo al questionario pari a 0,7, considerandolo



accettabile nella versione tradotta. Le conoscenze degli infermieri relative alle ulcere da pressione risultano essere insufficienti, con uno score percentuale registrato pari a 64.19%, più basso rispetto al cut-off settato dagli autori del questionario (>90%). Le analisi di T-test sottolineano una differenza statisticamente significativa tra i punteggi di coloro che hanno effettuato e non ricerche sul web e tra coloro che hanno letto le linee guida internazionali e coloro che non le hanno lette ( $p=0.016$ ;  $0.001$ ). **Discussioni e conclusioni.** I risultati sono consistenti rispetto agli studi fino ad ora disponibili in letteratura. Le conoscenze degli infermieri partecipanti all’indagine risultano insufficienti. Non sono, tuttavia, escludibili bias di campionamento e di risposta, e sarebbe utile approfondire le analisi di validità del questionario tradotto. Per il futuro si auspica il continuo

delle ricerche in tale ambito, in modo da individuare un livello di conoscenza più vicino a quello reale della popolazione di infermieri nel nostro territorio. **Parole chiave.** Lesioni da pressione, ulcere da pressione, "wound care".

## ABSTRACT

**Introduction.** In recent times the incidence trend of pressure ulcer in care settings is increased. The pressure injuries have a strong impact on the patient's quality of life, health professional and health systems. The costs associated with the treatments are high too. Professionals, therefore, are required to proceed through responsible and evidence-based care in clinical practice. Currently, pressure injury management nurses' knowledge appears to be very poor. Specifically, the level of knowledge of nurses in the Italian country is not known. The objective of the survey is to investigate prevention and management nurse's knowledge of pressure injuries and to test a recent version of a validated questionnaire in Italian. **Materials and methods.** The study is an observational cross-sectional survey, realized with a convenience sampling and with a questionnaire disseminated on telematic platforms, in compliance with the informed consent for participation. The validated questionnaire is the "Pieper-Zulkowski Pressure Ulcer Knowledge Test", translated into Italian. Internal consistency was assessed. **Results.** Translated questionnaire can be considered acceptable, with a Cronbach Alpha equal to 0.7. The nurses' knowledge about pressure ulcers appears to be insufficient, with a recorded score of 64.19%, lower than cut-off set by the authors of the questionnaire (> 90%). T-test analysis underline a statistically significant difference between the scores of those who have done web searches and who haven't done these. Statistically significant difference is also identified between who read the international guidelines and those who have not read international guidelines ( $p = 0.016; 0.001$ ). **Discussions and conclusions.** The results are consistent with the studies now available in literature. The knowledge of nurses participating in the survey is insufficient. However, sampling and response biases cannot be excluded, and a more specific analysis of translated questionnaire validity would be useful. For the future, research will continue in this area, to identify a reliable level of nurses' knowledge in our country. **Keywords.** Pressure injuries, pressure ulcers, wound care.

## INTRODUZIONE

Le lesioni da pressione rappresentano una tematica significativa per cui le strutture ospedaliere si trovano a fronteggiare un continuo controllo sull'aumento dei tassi di lesione da pressione (Coyer F, 2016). La prevalenza delle ulcere da pressione acquisite in ospedale nei pazienti adulti è pari al 12,8%, e l'incidenza totale è di 5,4 per 10,000 giorni paziente (Li et al, 2020). Si è assistito, all'aumento di trend di incidenza delle lesioni correlate ai dispositivi medici, spesso individuate in maniera tardiva (Kim & Li, 2018) e ad un aumento di queste nelle unità di terapia intensiva (Deng et al, 2017). Rappresentano così un forte impatto per la qualità di vita del paziente, per gli operatori e i sistemi sanitari (Lima-Serrano et al, 2017). Il costo stesso del trattamento delle ulcere da pressione è stato individuato sostanzialmente elevato (Demarre et al, 2015). Di fronte a tale contesto, il wound care infermieristico risulterebbe migliorare la guarigione, l'incidenza e i costi di gestione delle lesioni

da pressione (Monaco et al, 2020). Per tale motivo ai professionisti è richiesto di procedere nella pratica clinica attraverso una cura responsabile e basata sulle evidenze (Mitchell, 2018). Tuttavia le strategie preventive non risultano essere efficaci ed ampiamente usate come dovrebbero (Wong et al, 2018). Anche una recente revisione individua inconsistenza e inadeguatezza delle pratiche a livello internazionale, tale che ne risulta un continuo svilupparsi di lesioni da pressione (Lovergrove et al, 2018). A tal proposito, si rileverebbero diversi fattori ostacolanti un'efficace cura delle ulcere da pressione, come la mancanza di operatori specialisti nel wound care e scarse conoscenze da parte dei professionisti (Suva et al, 2018). Ad oggi, le conoscenze sul management delle ulcere da pressione, risultano esigue secondo molte indagini (Halasz et al, 2021) come dimostrato anche da una recente revisione della letteratura (Dalvand et al, 2018). Le survey esistenti che hanno evidenziato le conoscenze in questa tematica sono state fino ad ora condotte in diversi paesi esteri, utilizzando vari strumenti non sempre validati. In Italia, sono presenti pochi studi e prevalentemente realizzati sugli studenti. Non è indicato perciò il livello di conoscenza degli infermieri italiani e non è diffuso un questionario specifico, in versione aggiornata, adattato alla nostra lingua. Considerati, quindi, tali gap e la rilevanza della tematica, la presente survey indaga le conoscenze dei professionisti rispetto alla gestione delle ulcere da pressione, utilizzando uno strumento validato e testandone la versione italiana.

## OBIETTIVO DELLO STUDIO

L'obiettivo dello studio è indagare le conoscenze degli infermieri riguardo la prevenzione e gestione delle lesioni da pressione. Lo studio si propone di indagare la tematica attraverso un questionario validato dalla letteratura e specifico per l'obiettivo citato. Si intende, inoltre, testare lo strumento, nella sua versione più recente, in lingua italiana. In questo modo si auspica anche a rendere eventualmente fruibile il questionario per indagini future nel nostro paese, così da monitorare il livello dei professionisti nel tempo, in un'ottica di miglioramento continuo e qualità per i sistemi sanitari.

## MATERIALI E METODI

Il disegno di studio è osservazionale cross-sectional, condotto da luglio 2020 a maggio 2021. Sono stati inclusi tutti gli infermieri di varie unità operative, di diverse fasce di età e differenti anni di esperienza, con o senza formazione specialistica nella wound care. È stata stabilita l'esclusione degli studenti infermieri. Il campionamento è di convenienza e, a causa delle circostanze epidemiologiche, non è stato preso in osservazione un unico setting (città o regione). La raccolta dati è avvenuta via web, attraverso l'uso del form "google moduli", per ovviare la modalità di distribuzione manuale, in vista delle norme restrittive anticovid. Il modulo è stato diffuso attraverso la pubblicazione sulla pagina facebook dell'Ordine delle Professioni Infermieristiche della città di Teramo, tramite autorizzazione di coloro che la gestiscono, e attraverso altri mezzi di comunicazione (via whatsapp). Il questionario è stato presentato esclusivamente agli infermieri, come da criterio di inclusione previsto. La raccolta è avvenuta in totale anonimato e facendo esprimere il consenso al trattamento dei dati ai partecipanti.

Per l'utilizzo del questionario è stata richiesta l'autorizzazione agli autori, i quali hanno permesso anche una modifica nella parte de-

mografica, ovvero l'esclusione di una domanda, poiché non culturalmente inerente. La traduzione in italiano è stata realizzata in una prima fase da un madrelingua e da un esperto nella lingua inglese. Successivamente, un altro esperto nella lingua inglese ha ripetuto la traduzione dall'italiano all'inglese, apportando modifiche idonee alla versione provvisoria. Una volta tradotto definitivamente, è stata valutata la coerenza interna per verificare la validità dello strumento. Il tool utilizzato è il questionario "Pieper-Zulkowski Pressure Ulcer Knowledge Test" o PZ-PUKT (Pieper & Zulkowski, 2014), versione più recente dell'originale "Pressure Ulcer Knowledge test" (PUKT). Lo strumento è uno dei più utilizzati in letteratura per l'obiettivo fissato, che nel tempo ha subito varie modifiche (Kielo et al, 2020). Il questionario è costituito da una parte demografica che include domande di genere, età, titolo più alto di studio, presenza o meno di certificazioni specialistiche sulle ferite difficili, partecipazioni a convegni, congressi sulle lesioni da pressione, conoscenza delle linee guida ed effettuazione di ricerche sul web in merito all'argomento. L'altra sezione è invece relativa al PZ-PUKT è composta da 72 items da compilare in 20-30 minuti, di cui 20 items riguardano la "stadiazione della lesione", 24 items per la sezione "descrizione della lesione", 28 items la subscale "rischio/prevenzione". Le risposte sono a scelta multipla con opzioni "vero", "falso" e "non so". Le risposte "non so" sono considerate errate. Per identificare il grado di conoscenza gli autori considerano una sufficiente conoscenza al 90 %, poiché ritengono il contenuto fondamentale per la pratica (Pieper & Mott, 1995). In questo studio si considera l'interpretazione originale degli autori del tool.

I dati sono stati analizzati con statistiche descrittive e inferenziali e una significatività fissata allo 0,05%, utilizzando fogli di calcolo e software di analisi (Excel e SPSS). La coerenza interna della scala è stata valutata con il calcolo dell'alpha di Cronbach, così come la coerenza interna delle singole subscale del questionario. Il calcolo delle correlazioni è stato realizzato attraverso l'indice di Pearson.

## RISULTATI

Il campione finale è costituito da 79 soggetti che hanno partecipato dando il loro consenso. I partecipanti includono infermieri che lavorano nelle terapie intensive, pronto soccorso, lungodegenza, in area chirurgica, area medica e in altri setting (non specificati dal questionario originale). È stata prevista l'esclusione dei questionari in cui mancavano più di tre risposte. Quelli con meno di tre risposte sono stati inclusi considerando le mancanti come errate. Il valore dell'Alpha di Cronbach calcolato per lo strumento tradotto è pari a 0.7 (0.7335). Il punteggio totale medio ottenuto per il questionario è di 46,45 (64.19%). I valori di Alpha di Cronbach (Tab.1) e i punteggi medi (Tab.2) sono stati calcolati anche per le subscale "Descrizione della ferita", "Prevenzione" e "Stadiazione".

**Tabella 1. Alpha di Cronbach del questionario e delle subscale**

Scala	Alpha di Cronbach
<b>Scala</b>	0,7335
<b>Subscale</b>	
"Descrizione della ferita"	0,58
"Prevenzione"	0,5
"Stadiazione"	0,16

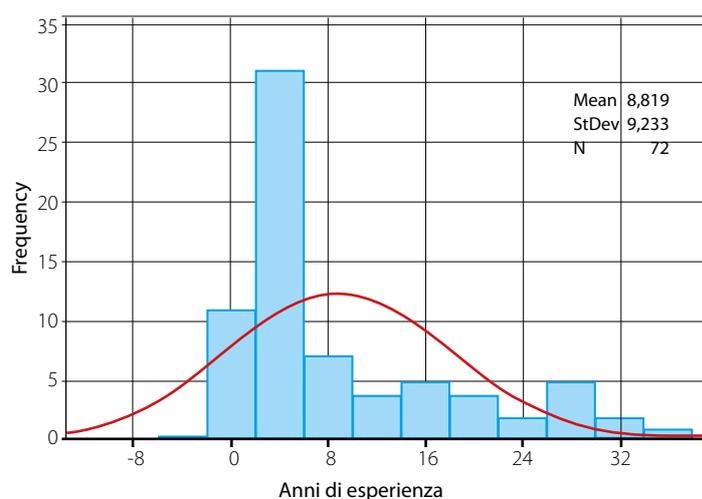
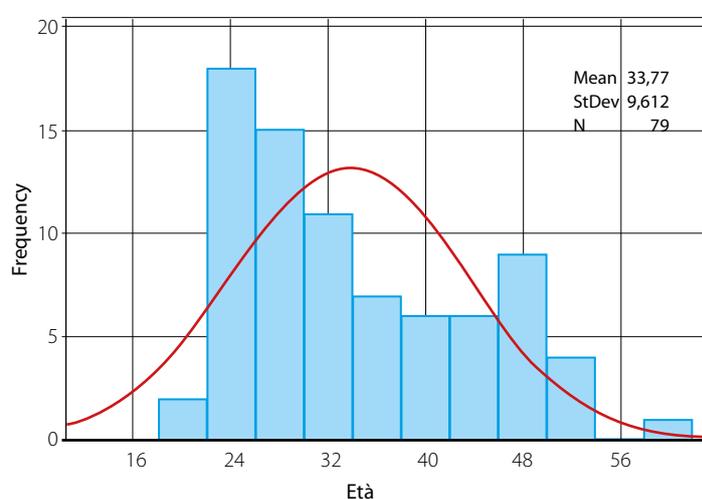
**Tabella 2. Punteggio della scala e delle subscale**

	Score medio (%)
<b>Totale</b>	46.45 (64.19)
<b>Subscale</b>	
Descrizione della ferita	13.86 (58.74)
Prevenzione	19.30 (68.59)
Stadiazione	12.54 (65.70)

Il campione definitivo è costituito per la maggior parte da donne (73.42%) con il 26.58% di uomini. Le statistiche descrittive hanno rilevato un'età media di 33 anni (Fig.1) e una media di circa 9 anni di esperienza tra coloro che hanno compilato il questionario (Fig. 2).

**Figura 1. Istogramma "età"**

**Figura 2. Istogramma "anni di esperienza"**



I titoli di studio più alti posseduti risultano la laurea triennale per il 62.2%, la laurea magistrale per il 16.46% e la presenza di master per il 12.66%. Il 96.15% del campione non possiede una certificazione di "esperto nelle ferite difficili". Meno della metà (31.65%) dichiara di non aver mai assistito ad una conferenza sulle ulcere da pressione e in pochi (27,85%) di aver partecipato nei due o tre anni prece-

denti ad una conferenza sulle ulcere da pressione. Approssimativamente la metà del campione (48.10%) esprime di aver letto un articolo o un libro sulle ulcere da pressione nell'anno precedente o prima. Il 78.48% dichiara di aver fatto ricerche sul web in merito all'argomento, e non tutti hanno "letto le linee guida internazionali per il trattamento e la prevenzione delle ulcere da pressione" (no= 56.96%; si= 43.04%).

Le analisi di correlazione tra il punteggio del test e alcune variabili demografiche non individuano una correlazione tra punteggio del questionario ed anni di esperienza (Tab. 3), così come non si individua tra la scala e l'età dei partecipanti (Tab. 4). L'analisi attraverso il T-test sottolinea una differenza statisticamente significativa tra i punteggi di coloro che "hanno effettuato ricerche sul web" e i punteggi dei soggetti che non hanno ricercato sul web (Tab. 5). Anche il valore del test per coloro che hanno letto le linee guida internazionali e coloro che non le hanno lette risulta essere differente e statisticamente significativo ( $p=0.001$ ) (Tab.6). Tra le medie dei punteggi di uomini e donne il test non rileva alcuna differenza significativa (Tab. 7).

**Tabella 3. Correlazioni**

	Età	Anni di esperienza
Anni di esperienza	0,874	-0,161
Scala	0,071	

**Tabella 4. Pairwise Pearson Correlation**

Sample 1	Sample 2	N	Correlazione	95% CI for $\rho$	P-Value
Anni di esperienza	Età	72	0,874	(0,806; 0,920)	0
Scala	Età	79	0,071	(-0,153; 0,287)	0,535
Scala	Anni di esperienza	72	-0,161	(-0,378; 0,074)	0,177

**Tabella 5. T-test variabile demografica/score**

Domanda	Risposte (N)	Score medio (DS)	T-value	p-value
Hai fatto ricerche sul web riguardo le ulcere da pressione?	No (17)	43,06 (6,04)	-2,58	0,016
	Si (62)	47,39 (6,46)		

**Tabella 6. T-test variabile demografica/score**

Domanda	Risposte (N)	Score medio (DS)	T-value	p-value
Hai letto le linee guida internazionali?	No (45)	44,49 (6,57)	-3,3	0,001
	Si (34)	49,06 (5,7)		

**Tabella 7. T-test genere M/F**

Genere	Risposte (N)	Score medio (DS)	T-value	p-value
Donna	58	46,69 (6,25)	0,48	0,636
Uomo	21	45,81 (7,55)		

**Tabella 8. Confronto coefficienti alpha di Cronbach**

Coefficiente alpha	Totale	Subscale "Descrizione della ferita"	Subscale "Prevenzione"	Subscale "Stadiazione"
Survey 2021	0,70	0,58	0,5	0,16
Pieper & Zulkowski et al, 2014	0,80	0,64	0,56	0,67
Moharramzadeh et al, 2021	0,92	0,85	0,77	0,8
Rabeh et al, 2018	0,82	0,34	0,37	0,42

## DISCUSSIONI E CONCLUSIONI

Gli obiettivi principali dell'indagine risultano essere l'osservazione del livello di conoscenze degli infermieri sulle lesioni da pressione e la valutazione della consistenza interna del questionario specifico, tradotto nella nostra lingua. Il questionario in lingua italiana, valutato attraverso l'alpha di Cronbach, è stato considerato accettabile con un valore di 0,7. Tale valore risulta essere basso rispetto a quelli del coefficiente riportati dagli autori dello strumento, pari a 0.80 (Pieper & Zulkowski, 2014), e da altri studi che lo hanno valutato (0.82; 0.92) (Rabeh et al, 2018; Moharramzadeh et al, 2021). Più bassi sono risultati, invece, i valori di alpha di Cronbach per le subscale, in accordo allo studio di Pieper e Zulkowski (2014) e di Rabeh (2018). Solo la subscale della "stadiazione" ha riscontrato un valore nettamente inferiore (0,16) a quelli registrati in letteratura (Tab.8). Per quanto riguarda il livello di conoscenze, il punteggio totale (64,19%) sarebbe indicativo di una conoscenza insoddisfacente degli infermieri secondo il punteggio fissato dagli autori dello strumento, poiché minore del 90% (Pieper & Zulkowski, 2014). Lo score registrato, inoltre, risulterebbe essere vicino a quello delle altre survey che hanno utilizzato la stessa versione del tool. Fullbrook (2019) ad esempio, rileva un punteggio del 64.9% ed anche Delmore (2018) identifica un punteggio pari a 63%, identificato come insufficiente. Rabeh (2018), nella sua indagine tra gli infermieri portoghesi, rileva invece uno score più alto (69.1%) rispetto alla presente survey. Solo nello studio pilota del questionario revisionato, si identifica uno score dell'80%, molto più elevato a confronto delle indagini considerate, ma comunque indicativo di un livello inadeguato di

Tabella 9. Confronto degli score

Score	Totale (medio)	"Descrizione"	"Prevenzione"	"Stadiazione"
Indagine, 2021	64.19 (46.45)	58.74 (13.86)	68.59 (19.30)	65.70 (12.54)
Pieper & Zulkowski et al, 2014	80	77	77	86
Fullbrook et al, 2019	64.9	59	68.6	66.7
Delmore et al, 2018	63	56	70	64
Rabeh et al, 2018	69.1	66.4	71.8	68.1

conoscenze (Pieper & Zulkowski, 2014). In aggiunta, nella presente indagine il punteggio individuato per la sezione della "Prevenzione" risulterebbe essere più alto rispetto a quello delle altre aree del PZ-PUKT (Tab. 9), in consistenza con i dati di letteratura. L'area della prevenzione delle lesioni da pressione sembrerebbe perciò quella in cui gli infermieri risulterebbero avere più conoscenze (Delmore et al, 2018; Fullbrook et al, 2019; Pieper & Zulkowski, 2014; Rabeh et al, 2018). La presente indagine evidenzia l'assenza di correlazione tra la conoscenza degli infermieri e alcune variabili demografiche, quali l'età e gli anni di esperienza, in accordo con i risultati di altre survey (Delmore et al, 2018; Barakat-Johnson et al, 2018). Solo Gul (2017) individua una correlazione debolmente negativa tra età e score del questionario. Ci sarebbero, invece, delle differenze statisticamente significative tra i punteggi di coloro che hanno eseguito ricerche sul web e coloro che hanno letto le linee guida, coerentemente ad altre indagini che individuano tale differenza per coloro che hanno fatto ricerche su internet e coloro che non le hanno fatte (Rabeh et al, 2018; Fullbrook et al, 2019), e tra coloro che hanno letto le linee guida e coloro che non le hanno lette (Fullbrook et al, 2019). Inoltre, sebbene nell'attuale ricerca i soggetti partecipanti che dichiarano di aver fatto ricerche sul web siano in numero elevato (78,48%) e a leggere le linee guida è all'incirca la metà del campione, il livello di conoscenza finale risulterebbe non adeguato. Ciò potrebbe essere legato ad uno score di riferimento settato troppo alto dagli autori, o alla desiderabilità sociale dei partecipanti, per cui non avrebbero dichiarato reali risposte. In definitiva, le conoscenze degli infermieri sono risultate insoddisfacenti, e non sono escludibili limiti metodologici nella scelta e nella numerosità del campione. Non è stato possibile valutare l'eventuale differenza di conoscenze degli infermieri a seconda dell'unità operativa di appartenenza e annullare del tutto i bias di risposta. Tuttavia i risultati sono fortemente consistenti con la letteratura. Inoltre sarebbe utile approfondire le analisi relative alla validità dello strumento in versione tradotta. Il questionario risulta, infatti, avere una coerenza accettabile per cui potrebbe esserne incentivato l'utilizzo nella nostra lingua, così da continuare le indagini e monitorare nel tempo le conoscenze degli infermieri nel nostro territorio.

## BIBLIOGRAFIA

- Barakat-Johnson, M., Barnett, C., Wand, T., & White, K. (2018) 'Knowledge and Attitudes of Nurses Toward Pressure Injury Prevention', *Journal of Wound Ostomy Nursing*, 45(3), pp. 233-237. DOI: 10.1097/WON.0000000000000430
- Coyer, F., Miles, S., Gosley, S., Fullbrook, P., Sketcher-Baker, K., Cook, J.L. & Whitmore, J. (2017) 'Pressure injury prevalence in intensive care versus non-intensive care patients: A state-wide comparison', *Australian Critical Care*, 30, pp.244-250. doi.org/10.1016/j.aucc.2016.12.003
- Dalvand, S., Ebadi, A. & Gheshlagh, R.G. (2018) 'Nurses' knowledge on pressure injury prevention: a systematic review and meta-analysis based on the Pressure Ulcer Knowledge Assessment Tool', *Clinical, Cosmetic and Investigational Dermatology*, 11, pp.613-620. doi:10.2147/ccid.s186381.
- Delmore, B., Ayello, E. A., Smart, H. & Sibbald, R.G. (2018) 'Assessing Pressure Injury Knowledge Using the Pieper-Zulkowski Pressure Ulcer Knowledge Test', *Advances in skin & wound care*, 31(9), pp. 406-412. doi:10.1097/01.asw.0000540071.45158.29
- Demarré, L., Van Lancker, A., Van Hecke, A., Verhaeghe, S., Grypdonk, M., Lemey, J., Annemans, L. & Beeckman, D. (2015) 'The cost of prevention and treatment of pressure ulcer: a systematic review', *International Journal of Nursing Studies*, 52, pp. 1754-1774. doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.06.006.
- Deng, X., Yu, T. & Hu, A. (2017) 'Predicting the Risk for Hospital-Acquired Pressure Ulcers in Critical Care Patients', *Critical Care Nurse*, 37(4), pp.1-11. doi.org/10.4037/ccn2017548
- Fullbrook, P., Lawrence, P. & Miles, S. (2019) 'Australian Nurses' Knowledge of Pressure Injury Prevention and Management', *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*, 46(2), pp.106-112. doi: 10.1097/won.0000000000000508
- Gul, A., Andsoy, I.I., Ozkaya, B. & Zeydan, A. (2017) 'A Descriptive, Cross-sectional Survey of Turkish Nurses' Knowledge of Pressure Ulcer Risk, Prevention, and Staging', *Ostomy Wound Management*, 63(6), pp. 40-46. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28657899/
- Halász, B.G., Bèresová, A., Tkacova, L., Magurova, D. & Lizakova, L. (2021) 'Nurse's knowledge and attitude towards prevention of pressure ulcers', *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, pp. 1705-1713. doi.org/10.3390/ijerph18041705
- Kielo, E., Suhonen, R., Ylönen, M., Viljamaa, J., Wahlroos, N. & Minna Stolt (2020) 'A systematic and psychometric review of tests measuring nurses' wound care knowledge', *International Wound Journal*, 17, pp. 1209-1224. doi:10.1111/iwj.13417
- Lovegrove, J., Miles, S. & Fullbrook, P. (2018) 'The relationship between pressure ulcer risk assessment and preventative interventions: a systematic review', *Journal of wound care*, 27(12), pp. 862-875. doi:10.12968/jowc.2018.27.12.862
- Kim, J., Y. & Lee, Y.J. (2018) 'Medical device-related pressure ulcer (MDRPU) in acute care hospitals and its perceived importance and prevention performance by clinical nurses', *International Wound Journal*, 16(1), pp.51-61. doi: 10.1111/iwj.13023
- Li, Z., Lina, F., Thalib, L. & Chaboyer, W. (2020) 'Global prevalence and incidence of pressure injuries in hospitalised adult patients: A systematic review and meta-analysis', *International Journal of Nursing Studies*, 105, pp. 1-13. doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103546
- Lima Serrano, M., González Méndez, M.I., Carrasco Cebollero, F.M. & Lima Rodríguez, J.S. (2017) 'Risk factors for pressure ulcer development in Intensive Care Units: A systematic review', *Medicina Intensiva*, 41(6), pp. 339-346. doi: 10.1016/j.medint.2016.09.003
- Mitchell, A. (2018) 'Adult pressure area care: preventing pressure ulcers', *British Journal of Nursing*, 27(18), pp. 1050-1052. doi.org/10.12968/bjon.2018.27.18.1050
- Moharramzadeh, H., Heidarzadeh, M. & Aghamohammadi-Kalkhoran, M. (2021) 'Investigating the Psychometric Properties of the Pieper-Zulkowski Pressure Ulcer Knowledge Test among Nurses in Iran', *Advances skin wound care*, 34, pp. 1-6. doi: 10.1097/01.asw.0000732744.23554.0c
- Monaco, D., Iovino P., Lommi, M., Marano, G., Zaghini, F., Vellone, E., Alvaro, R. & Sili A. (2020) 'Outcomes of wound care nurses' practice in patients with pressure ulcers: An integrative review', *Journal of Clinical Nursing*, 30, pp. 372-384. doi.org/10.1111/jocn.15583.
- Pieper, B. & Mott, M. (1995) 'Nurses' knowledge of pressure ulcer prevention, staging, and description', *Advances in wound care*, vol.8, no.3, pp. 34-40. doi:10.1097/01.asw.0000453210.21330.00
- Rabeh, S.A.N., Palfreymanll, S., Souza, C.B.L., Bernardesl, R.M. & Larcher Caliri, M.E. (2018) 'Cultural adaptation of the Pieper-Zulkowski Pressure Ulcer Knowledge Test for use in Brazil', *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(4), pp. 1977-1984. doi:doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0029.
- Suva, G., Sharma, T., Campbell, E. K., Sibbald, R.G., An, D., Woo, K. (2018) 'Strategies to support pressure injury best practices by the inter-professional team: A systematic review', *International Wound Journal*, 15, pp. 580-589. doi: 10.1111/iwj.12901
- Wong, A.L., Walia, G.S., Bello, R., Aquino, C.S., & Sacks, J.M. (2018) 'Pressure ulcer prevalence and perceptions on prevention: a hospitalwide survey of health professionals', *Journal of Wound Care*, 27(4), pp. S29-S35. doi:10.12968/jowc.2018.27.sup4.s29.

**Anna Arnone**

Infermiera, Dipartimento di Emergenza e Accettazione, A.O.R.N. "A. Cardarelli", Napoli  
anna.arnone93@live.it

**Alessia Costa**

Infermiera, Ospedale regionale di Lugano (Svizzera)

**Claudia Riccardo**

Infermiera, Hesperia Hospital, Modena (Italia)

**Giovanni Gioiello**

Infermiere, Azienda USL Toscana Nord-Ovest, Livorno (Italia)

# Ice power: quando l'ipotermia salva una vita. Una revisione della letteratura

*Ice power: when hypothermia saves a life. A review of the literature*

**ABSTRACT**

**Introduzione.** Gli accidenti cerebrovascolari rappresentano la terza causa di morte dopo l'infarto miocardico acuto e le neoplasie causando tra il 10 e il 12% di tutti i decessi all'anno. La tempestività d'intervento è fondamentale per un buon recupero dei possibili deficit. L'ipotermia terapeutica è ritenuta un trattamento efficace per potenziare la sopravvivenza cellulare e per preservare l'outcome neurologico. L'obiettivo dello studio è descrivere il metodo più efficace nella prevenzione e riduzione dei danni cerebrali dopo gli accidenti cerebrovascolari e la qualità di vita post-trattamento. **Materiali e Metodi.** È stata consultata

la banca dati di Medline (Pubmed), Cinhal, Elsevier, Google Scholar. Gli articoli reperiti sono stati in totale 10. La stringa di ricerca si componeva come segue: "stroke OR acute stroke OR ischemic stroke OR brain injury OR severe brain injury AND cooling OR hypothermia OR induced hypothermia OR mild induced hypothermia AND side effects"; "stroke OR acute stroke OR ischemic stroke OR brain injury OR severe brain injury NOT haemorrhagic stroke AND cooling OR hypothermia OR induced hypothermia OR mild induced hypothermia AND side effects NOT cardiac". Gli operatori booleani utilizzati sono stati quindi "AND", "OR" e "NOT". **Risultati.** L'ipotermia risulta essere un trattamento valido per preservare la popolazione neuronale e per ritardare il danneggiamento irreversibile della zona infartuata in corso di ischemia cerebrale. Ciò implica che il paziente risulti meno compromesso a livello cerebrale comportando l'indipendenza a livello fisico, la ripresa delle attività di vita quotidiana, lavorativa e sociale. **Conclusioni.** L'ipotermia terapeutica, preservando il cervello e favorendo una minor risposta di stress a livello fisico e psichico, permette un rapido recupero del paziente ed un veloce ritorno alla sua quotidianità. Alla persona viene permesso di riprendere l'attività lavorativa, ritrovando così la sua identità sociale. **Parole Chiave.** Assistenza infermieristica, Outcome neurologico, Ipotermia terapeutica, Ictus ischemico.

**ABSTRACT**

**Introduction.** Cerebrovascular accidents represent the third leading cause of death after acute myocardial infarction and cancer causing between 10 and 12% of all deaths per year. Timeliness of intervention is essential for a good recovery of possible deficits. Therapeutic hypothermia is believed to be an effective treatment for enhancing cell survival and preserving neurological outcome. The aim of the study is to describe the most effective method in the prevention and reduction of brain damage after cerebrovascular accidents and post-treatment quality of life. **Materials and Methods.** The database of Medline (Pubmed), Cinhal, Elsevier, Google Scholar was consulted. A total of 10 articles were found. The search string was composed as follows: "stroke OR acute stroke OR ischemic stroke OR head trauma OR severe brain damage AND cooling OR hypothermia OR induced hypothermia OR mild induced hypothermia AND side effects"; "Stroke OR acute stroke OR ischemic stroke OR head injury OR severe brain damage NOT hemorrhagic stroke AND cooling OR hypothermia OR induced hypothermia OR mild induced hypothermia AND NON cardiac side effects". The Boolean operators used were therefore "AND", "OR" and "NOT". **Results.** Hypothermia is a valid treatment for preserving the neuronal population and for delaying irreversible damage to the in-

farcted area during cerebral ischemia. This implies that the patient is less compromised at the cerebral level, resulting in independence on a physical level, the resumption of daily life, work and social activities. **Conclusions.** Therapeutic hypothermia, by preserving the brain and favoring a lower stress response on a physical and mental level, allows the patient to recover quickly and return to his daily life. The person is allowed to resume work, thus rediscovering his social identity. **Keywords.** Nursing care, Neurological outcome, Therapeutic hypothermia, Ischemic stroke.

## INTRODUZIONE

Gli accidenti cerebrovascolari rappresentano la terza causa di morte dopo l'infarto miocardico acuto e le neoplasie e prima causa di invalidità in Italia, causando tra il 10 e il 12% di tutti i decessi mondiali all'anno con una mortalità del 20-30% a 30 giorni dall'evento e del 40-50% a distanza di un anno, mentre il 75% dei pazienti sopravvissuti presenta forme di disabilità che nella metà dei casi determina perdita dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana<sup>(1,2,3,4)</sup>. Queste drammatiche stime presentano un avvenimento che ha tutti i caratteri di un'emergenza da gestire con efficace formazione e in tempi brevissimi: essa influenza l'organismo stesso per la mancata ossigenazione cellulare che comporta interruzione del flusso ematico cerebrale con conseguenti danni ischemici agli organi e lesioni neurologiche. Ciò ha inevitabilmente determinato il ricorso a tecniche innovative che riuscissero a potenziare la sopravvivenza cellulare e a preservare l'outcome neurologico: tra queste si annovera l'ipotermia terapeutica che, attraverso le evidenze scientifiche, si sta stabilendo negli ultimi tempi in qualità di trattamento non rischioso e favorevole soprattutto per i pazienti<sup>(5)</sup>.

L'ipotermia terapeutica (o indotta) si definisce come una metodica di trattamento finalizzata a prevenire e a ridurre i danni neurologici mediante l'intenzionale riduzione della temperatura corporea fino al raggiungimento di 32-34°C e a cui si ricorre quando tutte le altre misure medico-chirurgiche non abbiano portato a risultati soddisfacenti<sup>(6)</sup>.

I metodi di raffreddamento possono essere suddivisi in metodi invasivi e non invasivi. Secondo la letteratura i sistemi di raffreddamento non dovrebbero essere giudicati solo per la loro velocità di refrigerazione, ma anche e soprattutto dalla capacità di mantenere la temperatura target entro un range ristretto di valori (32-34°C) e sulla capacità di riscaldare il paziente lentamente e in sicurezza<sup>(7,8)</sup>. Nella fase di mantenimento è necessario mantenere il paziente a 33°C, con un range variabile di +/- 0.2°C, per un periodo di mantenimento di 18 ore in quanto esercita il suo vantaggio neuro-protettivo dalle 8 alle 24 ore<sup>(8,9)</sup>. Segue la fase di riscaldamento nella quale il paziente in trattamento deve essere successivamente riscaldato in tempi specifici: il riscaldamento del paziente inizia ad una velocità di 0.5°C ogni ora con un tasso di riscaldamento tra 0.25°C e 0.5°C con uno stretto monitoraggio e per prevenire la perdita dell'equilibrio emodinamico raggiunto<sup>(9)</sup>.

Tutta la gestione clinica avviene in terapia intensiva o in Stroke Unit specializzate dove, dopo aver effettuato un inquadramento anamnestico del paziente, si valutano eventuali criteri di esclusione e si procede poi all'impostazione di una sedazione profonda e ventilazione meccanica. L'assetto emodinamico viene stabilizzato e si correggono eventuali aritmie; si controllano inoltre l'eventuale insorgenza di crisi convulsive, si esegue una valutazione neurologica

e clinica. Dopo la fase di riscaldamento, viene sospesa la sedazione, si esegue un'altra valutazione neurologica e si svezza a livello respiratorio il paziente<sup>(10,11)</sup>.

I criteri di esclusione riguardanti questa procedura applicata all'ictus ischemico cerebrale sono i medesimi che per l'ipotermia terapeutica indotta per preservare l'attività cerebrale dopo un arresto cardiocircolatorio. Tra questi vi sono: arresto cardiocircolatorio con immediato ripristino delle funzioni cerebrali, grave infezione sistemica, lesione emorragica cerebrale, stato gravido, temperatura corporea superiore ai 30°C, trauma maggiore o ustioni estese, coagulopatia nota o sanguinamento in corso (non indotta da farmaci)<sup>(9)</sup>.

## Obiettivo dello studio

L'obiettivo di ricerca posto è stato quello di descrivere il metodo più efficace nella prevenzione e riduzione dei danni cerebrali in seguito ad ictus ischemico al fine di ridurre i costi umani e sociali e rendere più efficiente l'assistenza nonché nella qualità di vita post-trattamento.

## MATERIALI E METODI

Per rispondere al quesito di ricerca è stata effettuata una revisione della letteratura internazionale sul tema dello studio. È stata consultata la banca dati di Medline (Pubmed), Cinhal, Elsevier, Google Scholar nel mese di dicembre 2018.

Le domande di ricerca sono state: "Qual è il metodo più efficace nella prevenzione e riduzione dei danni cerebrali dopo l'ictus ischemico?"; "Quali sono i vantaggi dell'ipotermia terapeutica rispetto alla qualità di vita in pazienti colpiti da ictus ischemico?". La stringa di ricerca si componeva come segue: "stroke OR acute stroke OR ischemic stroke OR brain injury OR severe brain injury AND cooling OR hypothermia OR induced hypothermia OR mild induced hypothermia AND side effects"; "stroke OR acute stroke OR ischemic stroke OR brain injury OR severe brain injury NOT haemorrhagic stroke AND cooling OR hypothermia OR induced hypothermia OR mild induced hypothermia AND side effects NOT cardiac". Gli operatori booleani utilizzati sono stati quindi "AND", "OR" e "NOT".

Per condurre la revisione della letteratura è stato costruito il seguente PICO (Patient, Intervention, Comparison, Outcome) come in Tabella I:

## Criteri di inclusione degli studi

I criteri di inclusione degli studi selezionati sono stati:

- Lingua: inglese, italiana, francese;
- Articoli pubblicati negli ultimi dieci anni, relativi al genere umano e non agli animali;

Tabella I. Il PICO

<b>P</b>	Soggetti sopravvissuti ad ictus ischemico
<b>I</b>	Raffreddamento del soggetto a 32-34°C per 12-24 ore con metodi di raffreddamento esterni o interni
<b>C</b>	Soggetti trattati in condizioni di normotermia
<b>O</b>	Migliorare l'outcome neurologico dei pazienti in seguito ad ictus ischemico

- Tipologia di esiti: valutazione sull'outcome neurologico, qualità assistenziale, costi;
- Tipologia di studio: Articoli di fonti primarie, secondarie e linee guida;
- Articoli che trattano come argomento l'ictus ischemico, accidenti cerebrali;
- Articoli che trattano come argomento la sola ipotermia terapeutica indotta ed i suoi effetti collaterali

### Criteria di esclusione degli studi

I criteri di esclusione degli studi selezionati sono stati:

- Articoli pubblicati prima del 1999;
- Articoli redatti in qualsiasi altra lingua che non sia citata in "criteri di esclusione";
- Articoli che parlano unicamente di ictus emorragico;
- Articoli che correlano l'ipotermia terapeutica indotta con arresto cardiocircolatorio;
- Articoli che correlano l'ipotermia terapeutica e pazienti che vi vengono sottoposti dopo aver subito qualsiasi tipo di danno cardiaco;
- Articoli che parlano di ipotermia terapeutica indotta nei neonati/bambini/adolescenti.
- Non completati perché ancora in fase di sviluppo.

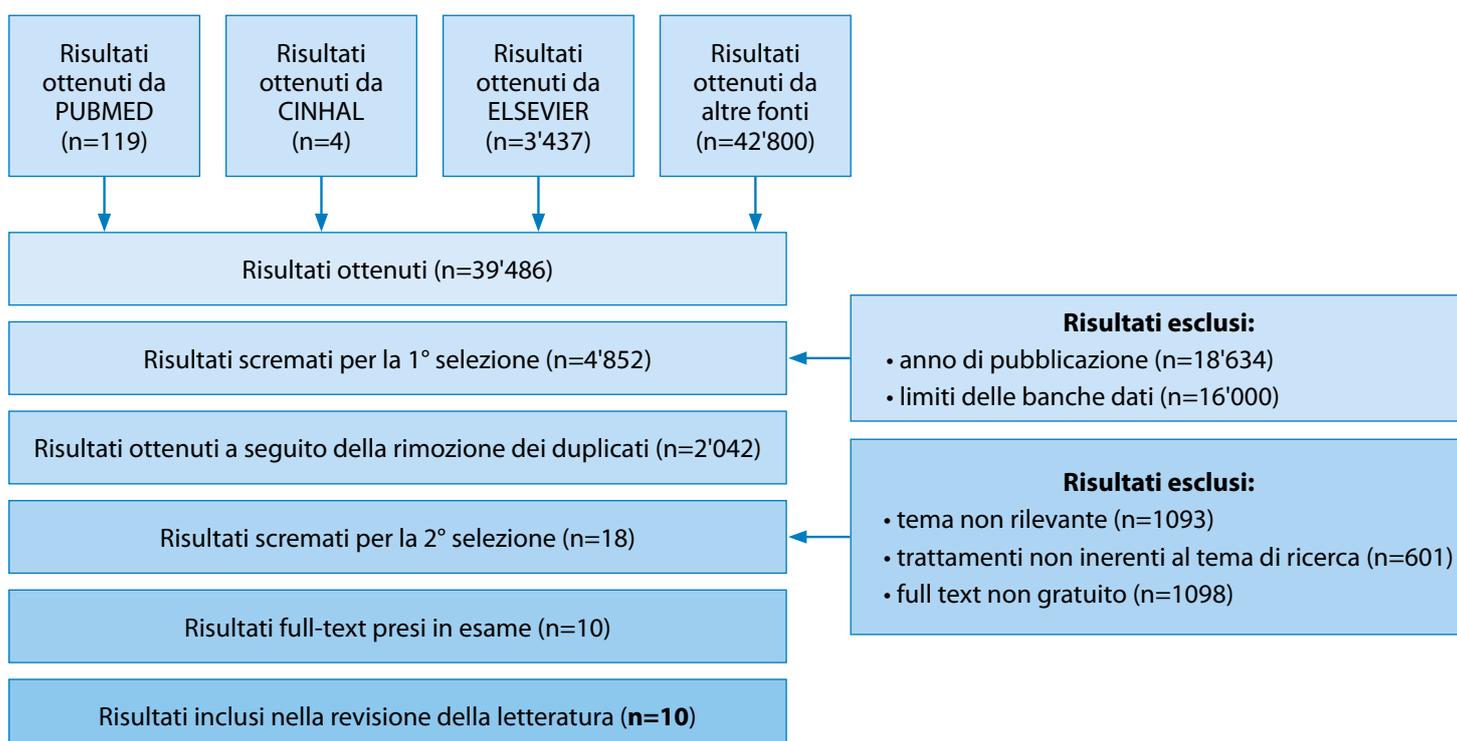
### Gli studi sono stati valutati sulla base dei seguenti criteri:

- Appropriatezza del disegno dello studio: Rispondente al quesito e agli esiti
- Campione: Rappresentatività del campione
- Intervento: Conduzione e validità dell'intervento testato
- Esiti: Risultati finali presi in esame da uno studio
- Analisi Statistica: Processo di valutazione critica

### RISULTATI E DISCUSSIONE

Dopo aver applicato i criteri di inclusione ed esclusione, nella fase preliminare sono stati identificati 39.486 titoli (119 in PubMed, 4 in Cinhal, 3.437 in Elsevier e 42.800 in altre fonti). Sono stati esclusi 18.634 titoli per anno di pubblicazione e 16.000 per i limiti delle banche dati. I rimanenti risultati per la prima selezione sono stati 4.852, che sono stati a seguito della rimozione dei duplicati 2.042. Dei 2042 sono stati esclusi 1093 per tema non rilevante, 601 per trattamenti non inerenti al tema di ricerca e 1098 per full text non gratuito. I risultati scremati per la 2<sup>a</sup> selezione sono stati in totale 18. Dai 18 rimanenti, dopo lettura del full text presi in esame, sono stati scartati 8 poiché non inerenti ai criteri di inclusione. La procedura utilizzata nella selezione degli articoli è presentata di seguito sottoforma di un diagramma di flusso rappresentato nella Figura 1. In tutti gli articoli presi in esame sono considerate le dimensioni riguardanti la patofisiologia, alcune scale di valutazione per l'ictus, un breve riassunto di come va ad agire il trattamento ipotermico, gli effetti benefici del trattamento e gli effetti collaterali. La maggior parte degli articoli <sup>(9)</sup> mettono in evidenza alcuni effetti benefici (ovvero la neuroprotezione). Nell'articolo di Geurts et al. (2016) viene presentato uno studio condotto su 419 pazienti con ictus ischemico in corso in cui la temperatura corporea è stata abbassata nei primi tre giorni di ricovero dall'avvento ischemico; lo scopo di questo studio era quello di sviluppare un protocollo terapeutico che inducesse nei pazienti uno stato di ipotermia che fosse rapido, preciso e tollerabile in pazienti svegli e quindi non intubati. Una tabella molto interessante mostra le dimensioni della zona infartuata al momento dell'arrivo in ospedale e le misure della stessa dopo aver sottoposto i pazienti a questa tecnica: si evince che ad ogni ulteriore grado centigrado che si abbassava la temperatura corporea, le dimensioni dell'infarto cerebrale si restringevano. L'accento è posto

Figura 1. Diagramma di flusso di selezione della letteratura



anche sulla tempestività dell'intervento su questo tipo di casistica<sup>(12)</sup>. Nell'articolo di Kammersgaard et al. (2000) viene inizialmente spiegato a cosa serve indurre l'ipotermia ovvero serve come procedura neuroprotettiva per migliorare gli outcome neurologici. Spiega inoltre che nell'ictus dell'essere umano indurre una bassa temperatura a livello sistemico è associato ad un minore tasso di mortalità e a migliori outcome nei sopravvissuti appunto. Espone inoltre uno studio ove 56 pazienti sono stati trattati alcuni con il trattamento ipotermico e altri solo con coperte e flusso di aria fredda per valutare un possibile miglioramento degli outcome a livello neurologico. Dallo studio è emerso che la compromissione neurologica alla fine del trattamento è stata di 42.4 punti sulla scala SSS (Scandinavian Stroke Scale) rispetto ai 47.9 punti cui sono stati sottoposti solo ad un modesto raffreddamento. La conclusione è quindi stata che l'ipotermia terapeutica indotta aiuta a ridurre il danno neurologico in modo significativo potendo "donare" ai pazienti una migliore qualità di vita<sup>(13)</sup>. Il trial portato avanti da Krieger et al. (2001) presenta uno studio effettuato su dieci pazienti in cui lo scopo è quello di confrontare gli effetti avversi in pazienti sottoposti ad ipotermia terapeutica (i casi) contro (i controlli) i quali sono pazienti sottoposti a trombolisi in corso di ictus ischemico. I risultati riportati sono rispettivamente quelli di tutti gli altri articoli: sebbene i pazienti sottoposti a raffreddamento corporeo hanno sviluppato maggiori effetti avversi rispetto a quelli sottoposti a sola trombolisi, gli outcome sono stati migliori nel gruppo dei casi (14). Nel secondo trial di Geurts et al. (2017), un randomized clinical trial, uno studio citante 22 pazienti viene presentato al fine di verificare quale sia la migliore temperatura corporea da raggiungere poiché vi sia terapeuticità e dove non vi insorgano indesiderati e devastanti effetti collaterali. Diverse temperature vengono provate, 34.0 °C, 34.5 °C, 35.0 °C e la normotermia. Da ciò risulta che la temperatura migliore risulta essere 35 °C in quanto i pazienti trattati con questa soglia di freddo hanno avuto un punteggio su scala NIHSS migliore rispetto agli altri pazienti. Interessante nell'articolo è la presenza di una tabella contenente alcuni dati importanti come l'ora di inizio del trattamento, la sua durata, quanti pazienti lo hanno portato a termine, i cambiamenti di temperatura (15). Schwab et al. (2001) esaltano il potenziale dell'ipotermia come trattamento in grado di ridurre il danno neurologico nell'ischemia focale. Nel loro articolo presentano uno studio effettuato su cinque pazienti con infarto cerebrale in corso. Lo scopo di questo studio era quello di verificare quali complicazioni potessero insorgere in pazienti sottoposti ad ipotermia terapeutica indotta. Gli effetti indesiderati che si sono presentati sono stati severe coagulopatie, ipotensione importante, polmonite, bradicardia, importanti sfalzi negli esami ematici, aritmie cardiache. Sebbene questo studio non avesse come focus gli effetti benefici apportati dal trattamento, dopo aver analizzato gli effetti avversi, si sono mostrati anche molti effetti positivi che sono stati misurati su scala di NIHSS, di Barthel e di Rankin. Questi pazienti hanno recuperato dai 2.9 a 3 punti (in positivo) su queste scale, ciò significa che il trattamento ipotermico ha favorito un recupero favorevole in queste persone (16). Medesimo inizio si ha con l'articolo di Kollmar et al. (2009) i quali esaltano anch'essi le proprietà neuroprotettive dell'ipotermia terapeutica la quale migliora gli outcome a livello neurologico ma dopo un arresto cardiaco. Questi ipotizzano però che il trattamento possa apportare benefici anche in corso di ictus ischemico: dieci pazienti in corso di ictus ischemi-

co acuto sono trattati con infusioni di soluzione salina fredda per ridurre la temperatura corporea. Lo scopo di questo studio è quello di verificare se si hanno maggiori benefici trattando i pazienti riducendo la loro temperatura corporea o solo eseguendo loro una trombolisi meccanica. I risultati emersi sono che il punteggio NIHSS dei pazienti trattati con soluzione salina fredda è migliorato in modo significativo rispetto al NIHSS di entrata e rispetto ai pazienti trattati solo con trombolisi meccanica. La somministrazione di infusioni di soluzioni fredde, con l'abbinamento di farmaci per trattare i brividi e senza la somministrazione di anestesia, è risultata inoltre più efficace del trattamento ipotermico con uso di anestesia. In questo articolo sono riportate inoltre due tabelle: una con i più significativi risultati di laboratorio a livello ematologico e il loro decorso all'ammissione, a 6-12 ore dall'infusione di soluzione salina fredda e al giorno dopo il trattamento e l'altra riportante il decorso dei parametri vitali, della saturazione di ossigeno, e della temperatura corporea prima di iniziare l'infusione, a 30-60-90-120-180 e 240 minuti dall'inizio dell'infusione<sup>(17)</sup>. Nel secondo articolo di Schwab et al. (1998), tuttavia, le qualità dell'ipotermia terapeutica non sono per niente esaltate, ovvero viene riportato che il profondo effetto a livello di neuroprotezione apportato dal trattamento è stato abbandonato in quanto presenta numerosi effetti collaterali come tremori, bradicardia e ipotensione in quanto l'ipotermia va ad agire sulla riduzione del metabolismo cerebrale e del conseguente danno neuronale, facendo decrescere il lavoro di citochine infiammatorie in un organismo che sta attraversando un periodo di stress molto consistente: 25 pazienti in corso di ictus cerebrale ischemico acuto interessante l'arteria cerebrale media sono stati studiati per verificare quale tipo di complicazioni potessero ancora insorgere se trattati con ipotermia terapeutica. Ciò che è emerso è stato che gli outcome neurologici dei pazienti trattati sono migliorati di diversi punti da quattro a tre mesi dall'incidente cerebrovascolare. Nonostante ciò il forte innalzamento della pressione intracranica in sede di riscaldamento del corpo ha causato il decesso di undici pazienti su quattordici. Nell'articolo sono riportate due tabelle contenenti le caratteristiche di base di tutti i pazienti presi in esame con il sesso, l'età, il punteggio SSS e GCS d'inizio dall'inizio fino o al loro decesso o alla fine del trattamento. Un'ulteriore tabella riporta i valori di laboratorio quando la temperatura corporea era normale, in sede di ipotermia e dopo il riscaldamento riportando tutto il protocollo di raffreddamento, quando i pazienti si devono sottoporre al trattamento, per quanto tempo e quando devono venire riscaldati per tornare ad un livello di normotermia<sup>(18)</sup>. Hemmen & Lyden (2009) iniziano il loro articolo dando un piccolo accenno di come si è evoluto il trattamento ipotermico nel tempo: spiegano quali temperature target si possono raggiungere e quali si devono scegliere per ottenere risultati ben precisi e inoltre associano l'ipotermia indotta con il trattamento trombolitico riportando anch'essi l'instaurarsi di migliori outcome neurologici per i pazienti se in associazione nel trattamento dell'ictus ischemico<sup>(19)</sup>. Chen et al. (2016) presentano invece uno studio pilota riguardante l'infusione intra-arteriosa di soluzione salina fredda: spiegano come si compone il protocollo di infusione, ovvero quanto millilitri hanno somministrato e in quanto tempo; i pazienti trattati sono ventisette e tutti con ictus ischemico interessante i vasi sanguigni di grosso calibro. Lo scopo del loro studio riguarda il verificare la sicurezza del trattamento ipotermico in questo tipo di pazienti. I risultati derivanti sono molto positivi: la

procedura cui sono stati sottoposti i ventisette pazienti è stata ben tollerata (la temperatura corporea non è stata abbassata al di sotto dei 28 °C, non è inoltre insorta nessuna complicazione grave. Questa procedura è stata utile per preservare il tessuto cerebrale della zona ischemica<sup>(20)</sup>. Nell'ultimo articolo preso in esame, la review di Han et al. (2015), vengono esposti in modo dettagliato il meccanismo neuroprotettivo che deriva dall'ipotermia, i diversi metodi di indurre l'ipotermia terapeutica, i fattori che ne influenzano l'efficacia e la combinazione di questa con altre terapie<sup>(21)</sup>.

## CONCLUSIONI

Il trattamento ipotermico, come ampiamente descritto in letteratura mostra essere uno strumento indispensabile per i casi sopra citati, nel ridurre il danno neurologico. L'ipotermia terapeutica, preservando il cervello e favorendo una minor risposta di stress a livello fisico e psichico, permette un rapido recupero del paziente ed un veloce ritorno alla sua quotidianità. Alla persona viene permesso di riprendere l'attività lavorativa, ritrovando così la sua identità sociale in modo tale da evitare, tra le altre cose, l'isolamento sociale. Da tale revisione, emerge altresì che l'infermiere è la persona che più sta a contatto col paziente sottoposto a ipotermia terapeutica, dalle primarie manovre rianimatorie alla conclusione del trattamento, dove l'infermiere risulta fondamentale per il monitoraggio delle funzioni vitali, il riconoscimento e la gestione di possibili complicanze, la valutazione dello stato neurologico e il sostegno bio-psicosociale dell'assistito e dei suoi familiari prendendosi cura in maniera olistica del paziente. Nel corso della stesura di tale revisione sono emerse diverse carenze fondamentali che rendono una chimera l'intero trattamento:

1. l'assenza di protocolli operativi che permettano all'infermiere di agire in maniera autonoma e sicura nel corso dell'intero trattamento per rispondere attivamente alle esigenze del paziente;
2. la carenza di un equipè con conoscenze e formazione adeguate all'espletamento del trattamento e di presidi idonei per l'attuazione dello stesso nelle strutture ospedaliere di tutto il territorio.

Compito di un infermiere risulta, quindi, quello di prestare la sua vicinanza attiva alla persona, di aiutarla e supervisionarla nelle attività della vita quotidiana, facendo in modo di riportare le difficoltà riscontrate all'interno di un gruppo multiprofessionale ove, con l'aiuto di più figure professionali, possa trovare strategie ed ausili utili per farvi fronte una volta dimessa per il proprio domicilio. L'infermiere avvalendosi anche di scale di valutazione autentiche, monitora lo status sia fisico che psichico, per intervenire su tutto ciò che potrebbe ostacolare la riabilitazione del paziente e quindi la sua celere ripresa verso una qualità di vita per lui soddisfacente.

## Eventuali finanziamenti

Questa ricerca non ha ricevuto nessuna forma di finanziamento.

## Conflitti di Interesse

Gli autori dichiarano che non hanno conflitti di interesse associati a questo studio.

## Risorse

Non sono state necessarie risorse per questo studio.

## Approvazione etica

Non è stata necessaria l'approvazione etica per questo studio.

## BIBLIOGRAFIA

1. SARTI C., RASTENYTE D., CEPAITIS Z.: International trends in mortality from stroke, 1968 to 1994. *Stroke* 2000; 31: 1588-1601.
2. JOHNSTON S.C., MENDIS S., MATHERS C.D.: Global variation in stroke burden and mortality: estimates from monitoring, surveillance, and modelling. *Lancet Neurol.* 2009 Apr; 8: 345-354.
3. HACHINSKI V.: Stroke: The Next 30 Years. *Stroke* 2002; 33: 1-4.
4. WARLOW C., SUDLOW C.: Stroke. *Lancet* 2003; 362: 1211-1224 JAMA. 2015 Apr 14;313(14):1451-62. doi: 10.1001/jama.2015.3058. Acute stroke intervention: a systematic review. Prabhakaran S1, Ruff I1, Bernstein RA1.
5. Holzer M. Devices for rapid induction of hypothermia. *Eur J Anaesthesiol Suppl* 2008;25(42):31-8.
6. Bernard S. Hypothermia after cardiac arrest: Expanding the therapeutic scope. *Crit Care Med.* 2009 Jul;37(7 Suppl): S227-33.
7. Neumar RW, Nolan JP, Adrie C, Aibiki M, Berg RA, Böttiger BW, Callaway C, Clark RS, Geocadin RG, Jauch EC, Kern KB, Laurent I, Longstreth WT Jr, Merchant RM, Morley P, Morrison LJ, Nadkarni V, Peberdy MA, Rivers EP, Rodriguez-Nunez A, Sellke FW, Spaulding C, Sunde K, Vanden Hoek T. Post-cardiac arrest syndrome: epidemiology, pathophysiology, treatment, and prognostication. A consensus statement from the International Liaison Committee on Resuscitation (American Heart Association, Australian and New Zealand Council on Resuscitation, European Resuscitation Council, Heart and Stroke Foundation of Canada, Inter-American Heart Foundation, Resuscitation Council of Asia, and the Resuscitation Council of Southern Africa); the American Heart Association Emergency Cardiovascular Care Committee; the Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia; the Council on Cardiopulmonary, Perioperative, and Critical Care; the Council on Clinical Cardiology; and the Stroke Council. *Circulation.* 2008 Dec.
8. Beseda R, Smith S, Veenstra A., (2014) Therapeutic Hypothermia After Cardiac Arrest and Return of Spontaneous Circulation: It's Complicated. *Critical Care Nursing Clinics*, 26, 511-524.
9. Polderman KH, Tjong Tjin Joe R, Peerdeeman SM, Vandertop WP, Girbes AR: Effects of therapeutic hypothermia on intracranial pressure and outcome in patients with severe head injury. *Intensive Care Med* 2002; 28:1563-73.
10. Bernard SA, Buist M: Induced hypothermia in critical care medicine: a review. *Crit care med* 2003;31 (7): 2041-51.
11. Rossi S, Roncati Zanier E, Mauri I, Colombo A, Stocchetti N: Brain temperature, body core temperature and intracranial pressure in acute cerebral damage. *J Neurosurg Psychiatry* 2001; 71:448-54.
12. Geurts, M., Scheijmans, F. E. V., van Seeters, T., Biessels, G. J., Kappelle, L. J., Velthuis, B. K., & van der Worp, H. B. (2016). Temporal profile of body temperature in acute ischemic stroke: Relation to infarct size and outcome. *BMC Neurology*, 16(1).
13. Kammersgaard, L. P., Rasmussen, B. H., Jørgensen, H. S., Reith, J., Weber, U., & Olsen, T. S. (2000). Feasibility and Safety of Inducing Modest Hypothermia in Awake Patients With Acute Stroke Through Surface Cooling: A Case-Control Study: The Copenhagen Stroke Study. *Stroke*, 31(9), 2251-2256.
14. Krieger, D. W., De Georgia, M. A., Abou-Chebl, A., Andrefsky, J. C., Sila, C. A., Katzan, I. L., ... Furlan, A. J. (2001). Cooling for acute ischemic brain damage (cool aid): An open pilot study of induced hypothermia in acute ischemic stroke. *Stroke*, 32(8), 1847-1854.
15. Geurts, M., Petersson, J., Brizzi, M., Olsson-Hau, S., Luijckx, G.-J., Algra, A., ... van der Worp, H. B. (2017). COOLIST (Cooling for Ischemic Stroke Trial): A Multicenter, Open, Randomized, Phase II, Clinical Trial. *Stroke*, 48(1), 219-221.
16. Schwab, Stefan, Georgiadis, D., Berouschot, J., Schellinger, P. D., Graffagnino, C., & Mayer, S. A. (2001). Feasibility and Safety of Moderate Hypothermia After Massive Hemispheric Infarction. *Stroke*, 32(9), 2033-2035.
17. Kollmar, R., Schellinger, P. D., Steigleder, T., Köhrmann, M., & Schwab, S. (2009). IceCold Saline for the Induction of Mild Hypothermia in Patients With Acute Ischemic Stroke: A Pilot Study. *Stroke*, 40(5), 1907-1909.
18. Schwab, S., Schwarz, S., Spranger, M., Keller, E., Bertram, M., & Hacke, W. (1998). Moderate Hypothermia in the Treatment of Patients With Severe Middle Cerebral Artery Infarction. *Stroke*, 29(12), 2461-2466.
19. Hemmen, T. M., & Lyden, P. D. (2009). Multimodal Neuroprotective Therapy With Induced Hypothermia After Ischemic Stroke. *Stroke*, 40(3, Supplement 1), S126-S128.
20. Chen, J., Liu, L., Zhang, H., Geng, X., Jiao, L., Li, G., ... Ji, X. (2016). Endovascular Hypothermia in Acute Ischemic Stroke: Pilot Study of Selective Intra-Arterial Cold Saline Infusion. *Stroke*, 47(7), 1933-1935.
21. Han, Z., Liu, X., Luo, Y., & Ji, X. (2015). Therapeutic hypothermia for stroke: Where to go? *Experimental Neurology*, 272, 67-77.

**Gabriele Baccei**

RN, MSN Student, Infermiere di Sala Operatoria, Ospedale Evangelico Internazionale di Genova, Genova, Italia

**Jacopo Fiorini**

RN, MSN, PhD, Infermiere di Ricerca, Policlinico Tor Vergata, Roma, Italia

**Giancarlo Astro**

RN, MSN Student, Infermiere, Ospedale Evangelico Internazionale di Genova, Genova, Italia

**Lorenzo Bracco**

RN, MSN Student, Settore Formazione e Aggiornamento, Azienda sociosanitaria ligure 1, Sanremo, Italia

**Elisa Roggerone**

RN, MSN Student, Infermiere, Ospedale di Ovada, Ovada, Italia

**Francesca De Lucia**

RN, MSN Student, Infermiere, Ospedale Evangelico Internazionale di Genova, Genova, Italia

**Sonia Ottonello**

RN, MSN Student, Infermiere, Azienda sanitaria locale di Alessandria, Alessandria, Italia

**Francesco Zaghini**

RN, MSN, PhD, Infermiere di Ricerca, Policlinico Tor Vergata, Roma, Italia  
[francesco.zaghini@ptvonline.it](mailto:francesco.zaghini@ptvonline.it)

**Stefano Poli**

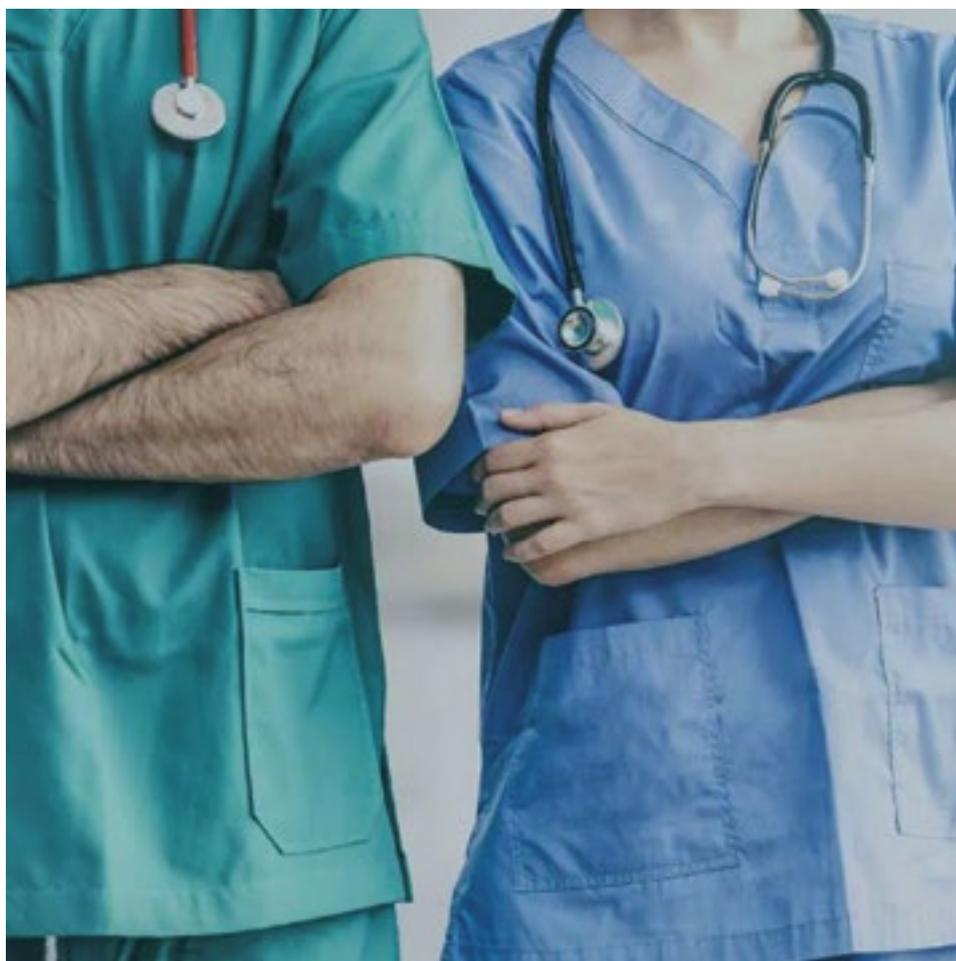
PhD, Professore Associato SPS/07, Università di Genova DISFOR, Genova, Italia

**Alessandro Sili**

RN, MSN, PhD, Dirigente delle Professioni Sanitarie, Policlinico Tor Vergata, Roma, Italia

# Prendersi cura nonostante tutto. Uno studio Mixed-Method sul lavoro degli infermieri dopo la pandemia Covid-19

*Taking care of patients despite everything. A Mixed Method study on nurses' work after the Covid-19 pandemic*

**RIASSUNTO**

**Introduzione.** La pandemia COVID19 ha inciso sulla salute pubblica e sui servizi sanitari offerti ai cittadini. La ripresa volta anche a recuperare quanto lasciato in sospeso, ha determinato un incremento dei carichi di lavoro che potrebbe aver rappresentato una nuova fonte di stress per gli infermieri. **Obiettivo.** Esplorare la percezione degli infermieri coinvolti nel piano di potenziamento dell'attività chirurgica e valutarne l'impatto sulla loro salute organizzativa. **Materiali e Metodi.** Studio mixed-method, condotto su un cam-

pione di infermieri di sala operatoria e reparti chirurgici articolato in due fasi. Nella fase quantitativa sono stati raccolti dati sulla salute organizzativa e sulle caratteristiche sociodemografiche e lavorative degli infermieri. Nella fase qualitativa, attraverso interviste semi-strutturate, sono stati raccolti i vissuti degli infermieri arruolati nello studio. **Risultati.** Hanno partecipato 68 infermieri, che, nel periodo di ripresa hanno riferito in media un aumento dei carichi di lavoro e un maggior livello di esaurimento emotivo. Gli infermieri di sala operatoria percepiscono carichi di lavoro più elevati rispetto

agli infermieri dei reparti chirurgici. Sono stati identificati 7 temi che sottolineano un aumento dello stress, a cui corrisponde una volontà alla partecipazione e al sacrificio per rispondere a bisogni trascurati a causa della pandemia. **Conclusioni.** I risultati dello studio evidenziano come gli infermieri siano pronti a rispondere alle esigenze dei cittadini, così come accaduto per i pazienti COVID19. Pur consci di esporsi a maggiori fonti di stress e burnout, riconoscono la necessità, il beneficio e l'importanza di garantire servizi e prestazioni ai malati.

## ABSTRACT

**Introduction.** The COVID-19 pandemic waves impacted public health and healthcare services offered to citizens. The restart plan, aimed at recovering what has been left unfinished, increases nursing workloads, thus representing a new source of stress for nurses.

**Aim.** To explore the perception of nurses involved in the surgical restart plan and assess its impact on their organizational health.

**Methods.** Mixed-method study has been conducted on a sample of nurses in the operating room and surgical departments divided into two phases. In the quantitative phase, data on the organizational health and socio-demographic and occupational characteristics of nurses were collected. In the qualitative phase, the experiences of the nurses enrolled in the study were collected through semi-structured interviews. **Results.** 68 nurses were enrolled, reporting high workloads and a greater level of emotional exhaustion during the restart of surgical activity. Operating room nurses perceive higher workloads than surgical ward nurses. 7 themes were identified that underline an increase in stress, which corresponds to a willingness to participate and sacrifice to respond to neglected needs due to the pandemic. **Conclusions.** The results of the study highlight how nurses are ready to respond to the patients' needs, as happened to COVID19 patients. While aware of exposing themselves to greater sources of stress and burnout, they recognize the need, the benefit, and the importance of guaranteeing healthcare services and benefits to the patients. **Key words.** Occupational health, Quality of Health Care, Safety, Burnout, Covid\_19.

## INTRODUZIONE

Dall'instaurarsi dell'emergenza COVID\_19, si è generata un'importante rivoluzione organizzativa per far fronte all'emergenza sanitaria (Zaghini et al., 2021). Le risorse umane e materiali sono state principalmente incanalate nella gestione delle attività sanitarie legate all'urgenza e all'alta intensità di cure (RIF). In particolare, in ambito chirurgico, è stata data la precedenza alla chirurgia oncologica ed emergenziale, a scapito delle attività in elezione. Questa necessaria riorganizzazione ha avuto effetti diretti sullo scorrimento delle liste operatorie per interventi chirurgici elettivi, generando una netta espansione delle liste di attesa e causando per i cittadini un aumento della convivenza con patologie senescenti che in alcuni casi sono evolute in eventi acuti (Nepogodiev et al., 2020; Toia et al., 2021). Quando la pandemia Covid-19 ha iniziato a dare i primi cenni di cedimento, sono stati elaborati piani di potenziamento delle attività in modo da affrontare questa nuova problematica, promuovendo lo smaltimento delle liste operatorie. Il Piano Nazionale di Resilienza e Ripartenza (PNRR; Decreto-legge n.152/2021), ha stanziato ingenti investimenti per recuperare tutta la domanda di prestazioni arretrate a causa del Covid-19, infatti sono state

messe a disposizione delle aziende nuove risorse umane e finanziarie. In particolare, sono state aumentate le risorse economiche dando luogo a un aumento delle attività operatorie attraverso l'istituto delle prestazioni aggiuntive, ovvero per le attività integrative dell'attività ordinaria richieste dalle aziende sanitarie ai propri dipendenti.

L'incremento dell'attività lavorativa determina un aumento dei carichi di lavoro che la letteratura ha evidenziato essere un chiaro fattore di stress lavoro correlato (Hegney et al., 2019), di esposizione allo sviluppo della sindrome del burnout (Dall'Ora et al., 2020), di abbandono della professione (Sasso et al., 2019), e di influire negativamente sugli esiti di cura infermieristica (Aiken et al., 2014; Sasso et al., 2017). Come se ciò non bastasse, le più recenti evidenze hanno dimostrato come la presenza della pandemia abbia ulteriormente gravato sulla salute organizzativa e fisica degli infermieri. L'utilizzo costante di dispositivi di protezione, il costante mantenimento di alti livelli di attenzione e l'esecuzione di procedure complesse hanno influito negativamente sul benessere mentale degli infermieri (Ross, 2020). Nonostante ciò, hanno continuato a fare del proprio meglio, rispondendo alle necessità cliniche di innumerevoli pazienti positivi al COVID19 (Zaghini et al., 2021).

Le numerose, nuove e aggiuntive prestazioni agite dagli infermieri, per rispondere alle necessità assistenziali dei pazienti nuovamente presi in carico nella fase post pandemia, potrebbero aver rappresentato una ulteriore fonte di stress; pertanto, l'obiettivo generale di questo studio è stato quello di verificare se l'aumento delle attività abbia prodotto negli infermieri risultati insperati, in termini di stress e burnout. In particolare, si sono volute indagare le esperienze vissute degli infermieri che hanno preso parte alla ripresa delle attività in era post Covid19.

## MATERIALI E METODI

Lo studio, Mixed-Method quanti-qualitativo cross sectional, è stato condotto da ottobre a dicembre 2021 (Johnson & Onwuegbuzie, 2007; Ostlund et al., 2011). Per la conduzione e stesura della ricerca è stata seguita la checklist STROBE (STrengthening the Reporting of OBServational studies in Epidemiology).

## Setting di riferimento

Lo studio è stato condotto in un ospedale dell'area metropolitana della città di Genova. In particolare, per verificare l'obiettivo dello studio, è stata presa in considerazione l'attività chirurgica. Infatti, l'ospedale centro dello studio ha visto un'interruzione/rallentamento dell'attività chirurgica fino al 15 settembre 2021 in cui ha avuto inizio il piano di RESTAR Liguria che prevede un incremento delle attività chirurgiche elettive volto ad abbattere le liste di attesa e recuperare le necessità dei malati.

## Campionamento

Nello studio sono stati arruolati infermieri assegnati presso il blocco operatorio e i reparti di degenza chirurgica, senza distinzione di tipologia di contratto (determinato/indeterminato), orario di lavoro (full-time o part-time), genere ed età. L'arruolamento effettuato era di tipo non probabilistico di convenienza e gli infermieri dovevano essere in servizio presso il reparto di assegnazione chirurgica da almeno un anno. Sono stati esclusi infermieri dirigenti, coordinatori e coloro che erano assegnati al setting di studio da meno di 12 mesi.

### Fase quantitativa

In questa fase, i partecipanti hanno compilato un questionario cartaceo su base volontaria e anonima. Il questionario prevedeva una sezione relativa alle variabili sociodemografiche (età, sesso, titolo di studio, esperienza lavorativa) e una sezione composta da strumenti validati e presenti in letteratura. In particolare:

- Per misurare il burnout è stata utilizzata la Maslach Burnout Inventory-General survey MBI-GS (Maslach et al. 1996), composta da tre diverse dimensioni, esaurimento emotivo ( $\alpha = 0,797$ ), cinismo ( $\alpha = 0,821$ ) e interpersonal strain ( $\alpha 0,829$ ). La scala attraverso 15 items misura i livelli di stress attraverso una scala Likert a 7 passi, da 0 "mai" a 6 "ogni giorno";
- Per misurare i carichi di lavoro è stato utilizzato il Quantitative Workload Inventory (QWI; Spector et al. 1998), composto da 4 item valutati su una scala Likert da 1 "mai o quasi mai" a 5 "molto spesso o sempre". Lo strumento nel suo studio di validazione ha riportato una buona consistenza interna ( $\alpha = 0,736$ );
- Per misurare la soddisfazione lavorativa è stata utilizzata la scala degli Indicatori Positivi del questionario infermieristico sulla salute organizzativa QISO (Sili et al., 2010), che attraverso 9 item chiede quanto gli infermieri sono soddisfatti circa le affermazioni fatte. I partecipanti hanno la possibilità di rispondere attraverso una scala Likert a 4 passi, da 1 "mai" a 4 "spesso". Nello studio di validazione la scala degli indicatori positivi ha mostrato ottimi indici di consistenza interna ( $\alpha = 0,805$ ).

Per le analisi dei dati è stato utilizzato il software statistico SPSS ver. 25. Le variabili sociodemografiche e le caratteristiche organizzative sono state analizzate con un'analisi descrittiva, individuando indici di tendenza centrale e di dispersione (media, deviazione standard), intervallo di confidenza al 95%, percentuale). Per verificare la relazione tra le variabili indagate è stato utilizzato il test di correlazione  $r$  di Pearson, per verificare la differenza nelle medie delle variabili indagate rispetto alle variabili sociodemografiche e lavorative con due sole modalità di risposta (sesso, lavoro nei reparti COVID19, ambito clinico) è stato utilizzato il  $t$  test di Student. Il test dell'ANOVA è stato utilizzato per il confronto delle medie rispetto al titolo di studio.

### Fase qualitativa

Per comprendere l'impatto che la ripresa delle attività lavorative chirurgiche abbia prodotto sul personale infermieristico è stato necessario approfondire il vissuto esperienziale degli operatori sanitari direttamente coinvolti nel processo. A tale scopo è stata elaborata un'intervista semi-strutturata composta da sei domande. Le domande sono state individuate dai ricercatori analizzando la letteratura di riferimento e successivamente validate da esperti clinici (di ambito chirurgico) e accademici (di formazione sociologica), seguendo la checklist COREQ (Tong et al. 2007). Le sei domande erano relative a tre domini inerenti all'argomento indagato:

- il benessere percepito (e.g. Qual è il vostro punto di vista riguardo alla relazione tra l'aumento dell'attività lavorativa di questo periodo e il benessere psico-fisico degli infermieri?),
- la percezione della sicurezza e qualità delle cure erogate (e.g. Quale relazione pensate che possa intercorrere tra l'aumento dell'attività lavorativa e la qualità e sicurezza delle cure erogate?)
- il vissuto in prima persona di ogni intervistato rispetto ad uno specifico evento utilizzando la metodica "Critical Incident Technique" (Flanagan et al. 1954).

I partecipanti alla fase quantitativa hanno ricevuto un'email per partecipare alla seconda fase dello studio e i primi 10 sono stati arruolati. Le interviste sono state condotte da un moderatore e due osservatori esperti nella conduzione di interviste semi-strutturate all'interno di uno spazio neutrale, in cui i partecipanti si potessero sentire liberi di esprimere le loro emozioni, idee e credenze senza filtri o paure. Prima di condurre le interviste, il moderatore e gli osservatori hanno esaminato la loro potenziale influenza soggettiva sullo studio e i suoi risultati, attraverso l'assunto sulla riflessività secondo Berger (Berger, 2015). Le interviste sono state registrate in file audio mp3, numerate con codici ID sequenziali, trascritte e archiviate presso il Centro Interdipartimentale "Osservatorio delle Diseguaglianze e delle Politiche sociali" DISFOR dell'Università degli Studi di Genova. La durata delle interviste è stata in media di circa dieci minuti. Per l'analisi dei dati qualitativi è stato utilizzato il metodo di Braun e Clarke (2006), attraverso un'analisi tematica strutturata in sei passaggi: familiarizzazione dei dati; generazione dei codici iniziali; ricerca dei temi; rivalutazione dei temi; definizione e nomina dei temi; produzione del report. I dati sono stati codificati attraverso la collaborazione di tre ricercatori. La saturazione dei dati è stata raggiunta prima del completamento della decima intervista. La saturazione dei dati è stata discussa dai ricercatori che hanno condotto le interviste e gli esperti di sociologia.

### Considerazioni etiche

La partecipazione allo studio è stata su base volontaria, con garanzia di totale anonimato, previa autorizzazione al trattamento dei dati personali in ottemperanza alla normativa vigente (D.lgs. 196/2003; GDPR 679/2016). Per la somministrazione dei questionari è stata richiesta l'approvazione al Direttore Generale dell'azienda ospedaliera coinvolta nello studio e del Comitato etico aziendale.

### RISULTATI

#### Caratteristiche sociodemografiche del campione

Nello studio sono stati arruolati 68 infermieri, di cui 37 afferivano alla sala operatoria e 31 ai reparti chirurgici. Dei 68 questionari compilati, 66 erano correttamente compilati (tasso di risposta del 97%). L'età media del campione era di 44 anni (DS = 11.5) ed erano prevalentemente di sesso femminile (N = 48). L'esperienza lavorativa in media era di 20 anni (DS = 12.6). Il 54.4 % degli infermieri erano in possesso di diploma di scuola regionale (N = 37), il 7.4% il diploma universitario (N = 5) e il 38.2% la laurea triennale (N = 26). 52 partecipanti (76.5%) hanno lavorato in un reparto COVID\_19 durante l'emergenza sanitaria.

Figura 1: differenza attività chirurgiche pre e post periodo di rilancio  
Prima della ripresa gli operatori partecipanti hanno riferito di eseguire in media 2.5 (DS 0.86) prestazioni al mese, mentre nel periodo di rilancio dell'attività chirurgica la media era di 4 (DS .92) (Fig 1).

Analisi descrittive delle variabili in studio

In generale dai risultati dello studio emerge che in media gli infermieri intervistati riferiscono un elevato carico lavorativo (M = 3,88; DS = 0,66), qualche volta si sentono esauriti emotivamente (M = 2,94; DS = 1,43) e raramente riferiscono cinismo (M = 1,56; DS = 1,72) e stress interpersonale (M = 1,21; DS = 0,95). Per quanto riguarda la soddisfazione lavorativa, gli infermieri intervistati riferiscono di essere soddisfatti della loro situazione solo "a volte" (M = 2,90; DS = 0,52).

Figura 1: differenza attività chirurgiche pre e post periodo di rilancio

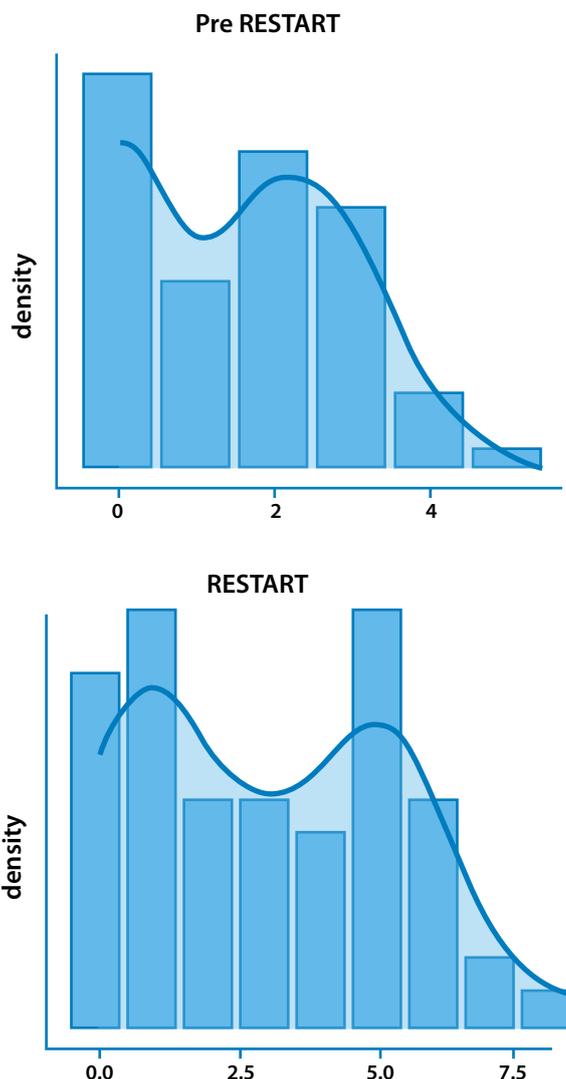


Tabella xxx. Risultati descrittivi delle variabili in studio

	N	Min	Max	M	SD
QWI	67	2,25	5,00	3,88	0,66
BUR_EE	68	1,00	5,20	2,94	0,99
BUR_Cin	68	0,00	4,60	1,56	1,21
BUR_IS	68	0,00	3,60	1,21	0,95
Sodd_T	67	2,00	3,89	2,90	0,52

Legenda: QWI = Carichi di lavoro; BUR\_EE = Esaurimento Emotivo; BUR\_Cin = Cinismo; BUR\_IS = Stress Intrapersonale; Sodd\_T = Soddissfazione lavorativa.

Dall'analisi delle differenze nelle medie delle variabili indagate rispetto al reparto di appartenenza, è stato possibile verificare che esiste una differenza statisticamente significativa ( $t = -2,566$ ;  $p = 0,013$ ) rispetto ai carichi di lavoro. In particolare, gli infermieri che lavorano in sala operatoria hanno riferito maggior carichi lavorativi ( $M = 4,09$ ;  $DS = 0,56$ ) rispetto ai colleghi delle degenze ordinarie ( $M = 3,69$ ;  $DS = 0,69$ ).

Tabella 1. Differenza nelle medie al t Test rispetto all'ambito clinico (N = 68)

	Ambito	N	M	DS	t	p
QWI	Degenze	36	3,69	0,69	-2,566	0,013
	Sala	31	4,09	0,56		
BUR_EE	Degenze	37	3,14	1,05	1,833	0,071
	Sala	31	2,71	0,87		
BUR_Cin	Degenze	37	1,81	1,25	1,913	0,060
	Sala	31	1,26	1,10		
BUR_IS	Degenze	37	1,17	0,91	-0,306	0,761
	Sala	31	1,25	1,02		
Sodd_T	Degenze	36	3,01	0,51	1,900	0,062
	Sala	31	2,77	0,51		

Legenda: QWI = Carichi di lavoro; BUR\_EE = Esaurimento Emotivo; BUR\_Cin = Cinismo; BUR\_IS = Stress Intrapersonale; Sodd\_T = Soddissfazione lavorativa.

Come mostrato in tabella 2, il test di correlazione r di Pearson ha evidenziato una correlazione positiva tra i carichi lavorativi e l'esaurimento emotivo ( $r = 0,26$ ;  $p < 0,01$ ), e negativa tra i carichi di lavoro e la soddisfazione lavorativa ( $r = -0,43$ ;  $p < 0,001$ ) e tra tutte le dimensioni del burnout e la soddisfazione lavorativa, rispettivamente con l'esaurimento emotivo ( $r = -0,44$ ;  $p < 0,001$ ), con il cinismo l'esaurimento emotivo ( $r = -0,44$ ;  $p < 0,001$ ), e con l'interpersonal strain od esaurimento emotivo ( $r = -0,44$ ;  $p < 0,001$ ).

Tabella 2. Correlazioni di Pearson tra le variabili quantitative indagate (N=68)

	Media	DS	$\alpha$	QWI	BUR_EE	BUR_Cin	BUR_IS
QWI	3,88	0,66	0,74				
BUR_EE	2,94	0,99	0,80	<b>0,26*</b>			
BUR_Cin	1,56	1,21	0,82	0,17	<b>0,54**</b>		
BUR_IS	1,21	0,95	0,83	0,19	<b>0,35**</b>	<b>0,63**</b>	
Sodd_T	2,90	0,52	0,81	<b>-0,43**</b>	<b>-0,44**</b>	<b>-0,44**</b>	<b>-0,51**</b>

Legenda \*\* =  $< 0,001$ ; \* =  $< 0,01$ ; QWI = Carichi di lavoro; BUR\_EE = Esaurimento Emotivo; BUR\_Cin = Cinismo; BUR\_IS = Interpersonal Strain; Sodd\_T = Soddissfazione lavorativa.

Dai risultati dell'analisi di correlazione delle variabili indagate e le caratteristiche sociodemografiche e lavorative dei soggetti arruolati, come mostrato in tabella 3, è stato possibile verificare che, durante il piano di rilancio dell'attività chirurgica ( $r = 0,29$ ;  $p = 0,05$ ), gli infermieri più giovani ( $r = 0,25$ ;  $p = 0,05$ ) riferiscono maggiori carichi di lavoro. Inoltre, è stata verificata una correlazione positiva tra l'esaurimento emotivo e la media del numero di prestazioni eseguite prima del potenziamento dell'attività chirurgica ( $r = 0,29$ ;  $p = 0,05$ ).

Tabella 3. Correlazioni di Pearson tra le variabili quantitative indagate e le caratteristiche sociodemografiche e lavorative del campione (N=68)

	ETÀ	ESPERIENZA COVID	PRE_PIANO DI RILANCIO	DURANTE PIANO DI RILANCIO
QWI	<b>0,25*</b>	0,07	0,14	<b>0,29*</b>
Bur_EE	0,17	0,16	<b>-0,29*</b>	-0,24
Bur_Cin	0,16	0,04	-0,16	-0,18
Bur_IS	0,01	-0,03	0,04	0,09
Sodd_T	0,08	-0,05	-0,08	-0,22

Legenda \*\* =  $< 0,01$ ; \* =  $< 0,05$ ; QWI = Carichi di lavoro; BUR\_EE = Esaurimento Emotivo; BUR\_Cin = Cinismo; BUR\_IS = Interpersonal Strain; Sodd\_T = Soddissfazione lavorativa.

Tabella 4. Elenco dei Temi individuati

TEMI	DESCRIZIONE
<b>"Sono molto più tesa"</b> Percezione dello stress e vita personale	Alterato stato emotivo e fisico (somatizzazione), difficoltà a vivere serenamente il tempo extra lavorativo e la "stanchezza" degli infermieri.
<b>"Siamo di nuovo punto a capo"</b> Carichi lavorativi durante la pandemia e con l'incremento dell'attività chirurgica	La percezione della nuova realtà lavorativa dopo il COVID19 e l'aumento dell'attività chirurgica.
<b>"Lo si vede dagli errori!"</b> Qualità e sicurezza delle cure erogate	Effetti della stanchezza e stress sulla qualità e la sicurezza delle cure erogate. Riduzione della gratificazione professionale e personale.
<b>"Serve quella mano in più"</b> Understaffing	Riflessioni relative al numero di infermieri in equipe e al carico di lavoro da svolgere.
<b>"Un nuovo piano di lavoro"</b> Organizzazione lavorativa	Implementazione graduale del nuovo carico lavorativo e non immediato aumento.
<b>"La depersonalizzazione dell'infermiere"</b> Conflitti interpersonali e rapporto con i pazienti	La carenza di comunicazioni con i colleghi e con gli assistiti e la perdita della relazione terapeutica tra infermiere e assistiti.
<b>"Rimbocarsi le maniche"</b> Relazione con l'azienda	La percezione degli infermieri che emerge nei riguardi della propria azienda ospitante.

Infine, dai risultati dell'analisi di regressione, considerando la soddisfazione lavorativa come variabile dipendente e i carichi di lavoro, nonché le varie dimensioni del Burnout, come variabili indipendenti, è stato possibile verificare che l'interpersonal strain ( $\beta = -0,339$ ;  $p = 0,010$ ) e i carichi di lavoro ( $\beta = -0,306$ ;  $p = 0,003$ ) spiegano il 43% della variabilità della soddisfazione lavorativa ( $R^2 = 0,426$ ) degli infermieri.

### Risultati qualitativi

Attraverso l'analisi tematica secondo Braun e Clarke (Braun e Clarke, 2006), 7 temi sono stati identificati come unici e associati ad alcuni sub-temi, che hanno garantito una maggior struttura e organizzazione alle personali narrazioni dei partecipanti. I temi sono stati nominati sulla base dei codici (brevi segmenti delle interviste) maggiormente esplicativi quel determinato argomento. (Tabella 4).

#### 1. Percezione dello stress e vita personale

L'incremento dell'attività chirurgica ha aumentato lo stress in ambito lavorativo che gli infermieri percepiscono, aggiungendo di non aver avuto sufficiente tempo per recuperare le energie fisiche e mentali tra l'attività svolta durante la fase emergenziale pandemica e l'attuale aumento del numero di interventi. Emerge anche il tema della somatizzazione: lo stress incide anche sul loro benessere fisico. *"Manca il riposo fisico e lo svago... Non è facile staccare da lavoro anche quando sono a casa"*

Infine, un aspetto positivo legato all'aumento dell'attività chirurgica viene riferito dai più giovani, ovvero di acquisire maggiore esperienza professionale.

*"Sensazione positiva a metà, tanto stress, ma esperienza"*

#### 2. Carichi lavorativi durante la pandemia e con l'incremento dell'attività chirurgica

Gli infermieri intervistati non sono riusciti a proiettarsi positivamente verso il loro futuro lavorativo. La stanchezza fisica e psicologica, attribuibile all'emergenza sanitaria, viene inevitabilmente aumentata da questa ulteriore richiesta di incremento dell'attività chirurgica. Alcuni infermieri hanno riferito quanto sia faticoso affrontare le difficoltà quotidiane senza aver ancora metabolizzato a sufficienza

il periodo di lavoro svolto nei reparti covid-19. Tuttavia, questa stanchezza viene mitigata dal ritorno nel proprio reparto di assegnazione chirurgico precedente alla pandemia.

*"Ora sono nel mio ambiente, quello dove sono cresciuta"*

#### 3. Qualità e sicurezza delle cure erogate in relazione all'incremento dell'attività lavorativa

Dall'inizio del progetto di rilancio dell'attività chirurgica la percezione è quella di erogare livelli di assistenza qualitativamente inferiori, a causa del tempo ridotto all'attività di caring e instaurare una relazione terapeutica con gli assistiti. Gli infermieri più giovani, sebbene riconoscano l'incremento dell'attività chirurgica un'opportunità per acquisire nuove competenze, affermano di avere difficoltà ad assimilarle, soprattutto in relazione a specifiche tecniche chirurgiche. La maggior parte dei partecipanti dichiara che la componente relazionale e la sicurezza del paziente sono gli elementi che subiscono maggiormente la mancanza di tempo. La scarsità di tempo attribuita all'aumentato carico lavorativo genera un fenomeno parossistico che vede gli operatori velocizzare le loro attività, aumentando la loro paura di commettere errori e quindi sprecare il loro tempo e mettere a rischio la sicurezza dei propri assistiti.

*"Fare le cose velocemente, mi porta a ripensare a casa se ho fatto tutto quello che dovevo"*

La percezione di erogare un'assistenza infermieristica di diminuita qualità genera anche un senso di disappunto, che alcuni hanno definito come "carenza di gratificazione". Questa sensazione nasce dall'impossibilità di poter svolgere la propria professione in modo efficace e sicuro. Molti degli intervistati riferiscono di sentirsi depersonalizzati. La "depersonalizzazione dell'infermiere" si ripropone nel tema della comunicazione con il paziente.

#### 4. Understaffing

Un ulteriore tema emerso è l'understaffing: molti infermieri condividono la mission del progetto regionale di rilancio dell'attività chirurgica, orientato verso l'abbattimento delle liste d'attesa, ma ritengono che sia necessario anche un adeguato numero di infermieri per garantire agli assistiti una qualità di caring ottimale, efficace ed efficiente.

*“Serve quella mano in più, quel supporto in più, quell’infermiere in più...”*  
Si auspicano che l'intensificazione dei ritmi di lavoro sia una fase transitoria e breve, in vista di nuove assunzioni previste dal piano di rilancio del servizio sanitario nazionale.

### 5. Organizzazione lavorativa

Relativamente all'organizzazione dei processi lavorativi avvenuta con l'incremento dell'attività chirurgica, gli infermieri hanno riferito che l'approccio applicativo del rilancio dell'attività chirurgica è stato drastico ed immediato, come se fossero stati “travolti” dai nuovi ritmi. Alcuni hanno ipotizzato una strategia applicativa differente, basata su una intensificazione graduale dei ritmi degli interventi chirurgici, così da non incidere e gravare sul benessere del personale e permettere comunque di raggiungere gli obiettivi prestabiliti. L. definisce l'approccio applicativo utilizzato come un “interruttore” che una volta premuto genera un cambio di stato immediato: *“Le cose andrebbero fatte gradualmente, non come un interruttore, ma far abituare gli infermieri passo dopo passo, ad affrontare questo nuovo carico lavorativo”*

### 6. Conflitti interpersonali e rapporto con i pazienti

Un tema centrale emerso riguarda i conflitti interpersonali e l'impoverimento del rapporto infermiere/paziente, definito come “La depersonalizzazione dell'infermiere”. Gli infermieri coinvolti in questi ritmi aumentati comunicano meno e spesso con informazioni frammentate, riconoscendo in questa situazione l'innescò di una nuova fonte di stress e burnout. Il rapporto tra pari non è l'unico ad essere influenzato dagli elevati ritmi lavorativi: anche il rapporto con gli assistiti ne risente.

*“Ieri ho avuto una giornata pesantissima per dire... e non ho parlato con i pazienti”*

Le esperienze e le sensazioni descritte dagli infermieri sembrano evidenziare una riduzione del tempo assistenziale dedicato alla costruzione della relazione con gli assistiti. Questa mancanza, secondo un partecipante rischia di cambiare uno dei tratti portanti della professione infermieristica, naturalmente incline alla cura del rapporto con l'assistito, verso una relazione più distaccata.

*“L'aumento del lavoro porta a depersonalizzare il nostro lavoro... il rapporto umano con il paziente è zero attualmente... non esiste! E questo va distruggendo quello che è il nostro lavoro per come lo concepisco io”*

### 7. Relazione con l'azienda

L'ultimo tema emerso riguarda la percezione che gli infermieri hanno con la loro azienda. Sebbene risentano del maggior carico lavorativo, gli infermieri intervistati hanno espresso sentimenti positivi nei confronti della propria professione e poi della propria azienda. R., ad esempio, afferma di condividere a pieno la mission del progetto poiché molte persone durante la pandemia non hanno avuto accesso ai servizi sanitari e adesso è il momento di “rimbocarsi le maniche”:

*“Le difficoltà di questo periodo mi hanno ricordato perché ho scelto questa professione e hanno rafforzato il senso di appartenenza che ho nei confronti di questo Ospedale”*

## DISCUSSIONE

L'obiettivo principale dello studio è quello di esplorare la percezione degli infermieri coinvolti nel piano di potenziamento dell'atti-

vità chirurgica in era post Covid-19 e valutarne l'impatto sulla loro salute organizzativa. Lo studio ha permesso di evidenziare che con l'incremento dell'attività chirurgica inevitabilmente è aumentato il carico lavorativo degli infermieri, esponendoli ad un maggior rischio di burnout. Tuttavia, l'analisi fenomenologica ha permesso di comprendere ulteriormente questi risultati quantitativi, evidenziando che gli infermieri sono consapevoli della necessità di far fronte all'abbattimento delle liste di attesa degli interventi chirurgici, ma sentono di perdere la propria identità professionale. Il carico lavorativo, infatti, comporta una redistribuzione dei tempi assistenziali, trascurando maggiormente quello dedicato ad instaurare la relazione terapeutica con i propri assistiti, e che ritengono essere una parte fondamentale della professione infermieristica.

Coerentemente con i dati della revisione di Dall'Orca et al. (2020), lo studio condotto ha registrato un aumento del carico lavorativo e un incremento dei livelli di burnout. Era stata già evidenziata una correlazione negativa tra queste due variabili (Dall'Orca et al. 2020). Una possibile influenza su questa associazione può derivare anche dallo staffing, elemento già riscontrato in letteratura come antecedente della salute organizzativa e della qualità delle cure infermieristiche (Zaghini et al., 2020; Aiken et al., 2014). L'eccessiva richiesta e pressione lavorativa espone gli infermieri ad un maggior rischio di burnout ed esaurimento emotivo, con ripercussioni inevitabili sui rapporti con i colleghi e la loro soddisfazione lavorativa. Questo dato viene confermato anche dalla regressione lineare ed è sovrapponibile ai risultati di Kim et al. (2013), in cui gli autori della revisione della letteratura hanno identificato nei conflitti tra i colleghi la principale causa che spinge gli infermieri ad attuare comportamenti controproducenti ed abbandonare la professione. L'analisi qualitativa dei dati rafforza queste evidenze in quanto, tra i temi principali emersi vi è l'associazione tra la necessità di avere un maggior sostegno organizzativo, in termini di risorse umane e tempistiche per le attività, e un incremento del distress emotivo percepito dagli intervistati, riferito con l'inizio del piano di rilancio dell'attività chirurgica. I risultati qualitativi suggeriscono, inoltre, che gli effetti dell'incremento dell'attività lavorativa si estendono oltre all'alterazione dello stato di benessere degli infermieri, influenzando negativamente altri aspetti, come la qualità e sicurezza delle cure erogate, le relazioni tra colleghi, le relazioni con gli assistiti, e con la professione stessa. Trasversalmente a queste implicazioni riferite dagli infermieri nelle interviste, è emerso il concetto della “depersonalizzazione dell'infermiere”. Questo risulta uno dei principali elementi costituenti la sindrome del burnout (Maslach, 1981) ed è correlato alla salute organizzativa e ai carichi lavorativi degli infermieri (Dall'Orca et al., 2020; Zaghini et al., 2020) e al vissuto frammentato che l'infermiere ha della propria professione. Questa frammentazione appare in prima istanza costituita dalla perdita della relazione con l'assistito e viene successivamente percepita nella ridotta qualità e sicurezza delle cure infermieristiche erogate. Sebbene siano aumentati i carichi lavorativi e gli infermieri abbiano riferito di essere stressati, le difficoltà riportate dagli intervistati hanno anche generato temi positivi, ovvero il senso di appartenenza alla loro organizzazione e il riconoscimento della propria identità professionale. Queste sensazioni trovano il loro fondamento nel senso del dover rispondere ai bisogni di salute di una popolazione ancora condizionata dalle prime fasi emergenziali pandemiche. Si potrebbe anche affermare che questa spinta motivazionale sia un

tratto distintivo della professione infermieristica, tanto che è stata evidenziata anche in un altro studio (Zaghini et al., 2021) ed è stata fondamentale per rispondere alla crisi sanitaria derivante dalla pandemia COVID19 (Jackson et al., 2020). In situazioni stressanti e con carichi di lavoro aumentati, gli infermieri riescono a comprendere le loro mancanze assistenziali, già evidenziate anche in studi precedenti come quelli di Sasso (2017) nel progetto RN4CAST e Aiken (2014) e riescono a riscoprire i valori della propria professione, mantenendo saldi i tratti portanti della propria identità professionale, fondata su valori come compassione, empatia e sollievo della sofferenza (van der Cingel & Brouwer 2021).

Attualmente in Italia sono attivi innumerevoli progetti simili che si basano sull'intensificazione dell'attività assistenziale; tuttavia, la tutela del benessere infermieristico e la qualità e la sicurezza delle cure erogate potrebbero essere trascurate. Molti dei temi emersi nel presente studio, mostrano possibili aree di intervento per incrementare l'attività assistenziale e tutelare il personale infermieristico e gli assistiti. Aspetti gestionali come il rateo infermieri-pazienti, l'appropriatezza della gestione delle risorse umane, e i modelli organizzativi proattivi di lavoro, appaiono come aree cruciali dove focalizzarsi per migliorare il benessere organizzativo infermieristico e la qualità e sicurezza delle cure erogate (Zaghini et al., 2021). Sensibilizzare gli infermieri alla riscoperta dei valori fondanti della professione, migliorare gli aspetti comunicativi tra professionisti e con gli assistiti sono interventi da promuovere e attuare costantemente per migliorare la salute organizzativa degli infermieri, ancora provati dalla pandemia COVID19, e così prevenire il burnout e l'intenzione di abbandonare la professione stessa (Sasso, et.al 2019).

### Limiti

I dati ottenuti da questo studio devono tener conto di alcuni limiti. In particolare, il piccolo campione di infermieri che hanno preso parte alla raccolta dati e l'aver condotto lo studio all'interno di un unico ospedale. Pertanto, la generalizzazione dei risultati ad altri contesti lavorativi deve essere effettuata con cautela. Studi futuri dovrebbero arruolare setting infermieristici di differenti regioni italiane e della stessa regione, con un numero maggiore di partecipanti e con un campionamento controllato e che sia rappresentativo delle differenti realtà. Per realizzare un confronto statistico adeguato, sarebbe opportuno avviare studi osservazionali che valutino prima e dopo l'incremento dell'attività chirurgica, le variabili organizzative, come i carichi di lavoro, e del personale infermieristico, in particolar modo del burnout, stress lavoro correlato e qualità di vita lavorativa.

### CONCLUSIONI

Dopo le fasi più critiche della pandemia COVID-19, questo studio ha permesso di esplorare il complesso vissuto degli infermieri di sala operatoria e reparti di chirurgia sottoposti all'incremento dell'attività chirurgica per l'abbattimento delle liste di attesa. Questa ricerca evidenzia come gli infermieri siano pronti a rispondere alle esigenze dei cittadini, così come accaduto per i pazienti positivi al COVID-19, esponendosi a fonti di stress e burnout, ma consciamente riconoscendo la mission delle organizzazioni sanitarie e i valori fondanti della propria professione infermieristica.

Lo studio condotto pone anche le basi per promuovere e tutelare il benessere organizzativo infermieristico, anche attraverso interventi proattivi che prendano spunto dal vissuto che gli infermieri hanno

riferito. Il proposito per il futuro è stimolare gli infermieri coinvolti in progetti simili a condividere le loro esperienze e a porre un maggiore focus sul tema del benessere lavorativo degli operatori sanitari in una realtà che vede gli infermieri messi a dura prova.

### Conflitto d'interesse

Gli autori dichiarano che non sono presenti conflitti d'interesse.

### BIBLIOGRAFIA

- Aiken, L. H., Clarke, S. P., Sloane, D. M., Sochalski, J., & Silber, J. H. (2002). Hospital nurse staffing and patient mortality, nurse burnout, and job dissatisfaction. *Jama*, 288(16), 1987-1993
- Aiken, L. H., Sermeus, W., Van den Heede, K., Sloane, D. M., Busse, R., McKee, M., ... & Kutney-Lee, A. (2012). Patient safety, satisfaction, and quality of hospital care: cross sectional surveys of nurses and patients in 12 countries in Europe and the United States. *BMJ*, 344.
- Aiken, L. H., Sloane, D. M., Bruyneel, L., Van den Heede, K., Griffiths, P., Busse, R., ... & Sermeus, W. (2014). Nurse staffing and education and hospital mortality in nine European countries: a retrospective observational study. *The Lancet*, 383(9931), 1824-1830.
- Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: Researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative Research*, 15, 219-234.
- Bravo, D. M., Suárez-Falcón, J. C., Bianchi, J. M., Segura-Vargas, M. A., & Ruiz, F. J. (2021). Psychometric Properties and Measurement Invariance of the Maslach Burnout Inventory-General Survey in Colombia. *International journal of environmental research and public health*, 18(10), 5118.
- Clarke, V., Braun, V., (2014) Thematic Analysis. In: Teo T. (eds) *Encyclopedia of Critical Psychology*. Springer, New York, NY.
- COVIDSurg Collaborative (2020). Elective surgery cancellations due to the COVID-19 pandemic: global predictive modelling to inform surgical recovery plans. *The British journal of surgery*, 107(11), 1440-1449.
- Dall'Ora, C., Ball, J., Reinius, M., Griffiths, P., Burnout in nursing: a theoretical review. *Hum Resour Health*. 2020 Jun 5;18(1):41.
- Flanagan, J. C. (1954). The critical incident technique. *Psychological bulletin*, 51(4), 327.
- Hegney, D. G., Rees, C. S., Osseiran Moisson, R., Breen, L., Eley, R., Windsor, C., & Harvey, C. (2019). Perceptions of nursing workloads and contributing factors, and their impact on implicit care rationing: a Queensland, Australia study. *Journal of Nursing Management*, 27(2), 371-380.
- Jackson, D., Bradbury Jones, C., Baptiste, D., Gelling, L., Morin, K., Neville, S., & Smith, G. D. (2020). Life in the pandemic: Some reflections on nursing in the context of COVID-19. *Journal of Clinical Nursing*, 29(13-14), 2041-2043.
- Johnson, R. B., & Onwuegbuzie, A. J. (2007). Toward a Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112-133.
- Kim, S., Bochatay, N., Relyea-Chew, A., Buttrick, E., Amdahl, C., Kim, L., ... & Lee, Y. M. (2017). Individual, interpersonal, and organisational factors of healthcare conflict: A scoping review. *Journal of interprofessional care*, 31(3), 282-290.
- Maslach, C. (1982). *Burnout: The Cost of Caring* (Prentice Hall (ed)). Englewood Cliffs. <https://doi.org/https://doi.org/10.1176/ps.34.7.650>
- Mohammed, S., Peter, E., Killackey, T., & Maciver, J. (2021). The "nurse as hero" discourse in the COVID-19 pandemic: A poststructural discourse analysis. *International journal of nursing studies*, 117, 103887.
- Ostlund, U., Kidd, L., Wengstrom, Y., & Rowa-Dewar, N. (2011). Combining qualitative and quantitative research within mixed method research designs: a methodological review. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 369-383.
- Ross, J. (2020). The Exacerbation of Burnout During COVID-19: A Major Concern for Nurse Safety. *Journal of perianesthesia nursing: official journal of the American Society of PeriAnesthesia Nurses*, 35(4), 439-440.
- Sasso, L., Bagnasco, A., Catania, G., Zanini, M., Aleo, G., & Watson, R. (2019). Push and pull factors of nurses' intention to leave. *Journal of Nursing Management*, 27(5), 946-954. <https://doi.org/10.1111/jonm.12745>
- Sasso, L., Bagnasco, A., Zanini, M., Catania, G., Aleo, G., Santullo, A., Spandonaro, F., Icardi, G., Watson, R., & Sermeus, W. (2017). The general results of the RN4CAST survey in Italy. *Journal of advanced nursing*, 73(9), 2028-2030. <https://doi.org/10.1111/jan.13066>
- Schaufeli, W., Leiter, M., Maslach, C. and Jackson, S. (1996) *Maslach Burnout Inventory-General Survey*. In: Maslach, C., Jackson, S.E. and Leiter, M.P., Eds., *The Maslach Burnout Inventory: Test Manual*, Consulting Psychologists Press, Palo Alto, CA.
- Sili, A., Vellone, E., De Marinis, M.G., et al. (2010, 1) Validità e affidabilità del questionario infermieristico sulla salute organizzativa. *Prof Inferm*, 63, 27-37.
- Spector, P. E., & Jex, S. M. (1998). Development of four self-report measures of job stressors and strain: Interpersonal Conflict at Work Scale, Organizational Constraints Scale, Quantitative Workload Inventory, and Physical Symptoms Inventory. *Journal of occupational health psychology*, 3(4), 356-367.
- Toia, F., Romeo, M., Abate, M., Avarotti, E., Battiston, B., Bruno, G., Cannavò, F., Casamichele, C., Colonna, M., Catena, N., Cherubino, M., Coppolino, S., Galvano, N., Giuca, G., Gullo, S., Internullo, G., Lazzarini, A., Marcoccio, I., Maruccia, M., Melloni, C., Pajardi, G., Pugliese, P., Risitano, G., Spata, G., Tripoli, M., Troisi, L., Tos, P., Cordova, A., Impact of COVID-19 on hand surgery in Italy: A comparison between the Northern and the Southern regions, *Hand Surgery and Rehabilitation*, Volume 40, Issue 2, 2021.,
- Tong, A., Sainsbury, P., Craig, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups, *International Journal for Quality in Health Care*, Volume 19, Issue 6, December 2007, Pages 349-357,
- Van der Cingel, M., & Brouwer, J. (2021). What makes a nurse today? A debate on the nursing professional identity and its need for change. *Nursing Philosophy*, 22(2), e12343.
- Zaghini, F., Fiorini, J., Livigni, L., Carrabs, G., & Sili, A. (2021). A mixed methods study of an organization's approach to the COVID-19 health care crisis. *Nursing Outlook*, 69(5), 793-804.
- Zaghini, F., Fiorini, J., Piredda, M., Fida, R., & Sili, A. (2020). The relationship between nurse managers' leadership style and patients' perception of the quality of the care provided by nurses: Cross sectional survey. *International journal of nursing studies*, 101, 103446.

**Lucia Saracino**

Coordinatore infermieristico, Ematologia-Oncologia Medica 1, Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale Tumori  
[lucia.saracino@istitutotumori.mi.it](mailto:lucia.saracino@istitutotumori.mi.it)

# Nasce il Gruppo Infermieri (GiFIL) con lo scopo di costituire una rete e coordinare l'attività infermieristica nell'area dei linfomi

*GiFIL: creating a network and organizing nursing activity in the lymphoma area*



La professione infermieristica in Italia non è vista come negli altri paesi europei ed extraeuropei, il parametro obiettivo che dimostra questa affermazione è il salario, il divario che c'è tra gli stipendi dei nostri colleghi europei e il nostro è proporzionale alla considerazione che si ha degli infermieri. Qui in Italia l'infermiere prima della pandemia era un "paramedico", termine da sempre odiato da noi infermieri, una persona che si dedica all'accudimento della persona malata che sopperisce all'impossibilità di soddisfare i bisogni primari. La pandemia ha cambiato la percezione della professione infermieristica, abbiamo dimostrato di essere dei professionisti della salute, capaci di spirito di sacrificio, di abnegazione, abbiamo dimostrato che la fatica non ci spaventa, che noi ci siamo nel momento del bisogno, e non abbiamo fatto fatica, noi infermieri sopportiamo carichi di lavoro eccessivi il più delle volte, perché gli organici in Italia sono ridotti all'osso. Sotto questo punto di vista la pandemia non ci ha trovati impreparati diciamo che eravamo "allenati" a sopportare carichi di lavoro extra. Oggi, nella speranza di aver lasciato alle spalle la pandemia, dobbiamo lavorare sulla percezione che gli altri hanno di noi infermieri. Come possiamo fare?? La risposta a questa domanda è semplice, dobbiamo impegnarci a dimostrare che noi siamo dei professionisti della salute che ci occupiamo di cura ma anche di RICERCA Infermieristica, dobbiamo essere parte attiva nei gruppi scientifici, dobbiamo imparare a far emergere il nostro lavoro, imparando ad applicare il metodo scientifico nell'approccio all'assistenza. Oggi più che mai dobbiamo imparare a misurare ciò che facciamo in modo da dimostrare che il nostro lavoro è fondamentale

nella cura e nella ricerca. Per fare questo è importante associarsi ai gruppi infermieristici, partecipare alle attività di ricerca, contribuire in maniera diversa, ciascuno con le proprie risorse, ma partecipare, rispondendo alle Survey e ai questionari promossi dai gruppi infermieristici. Non possiamo aspettare oltre questo è il momento per provare a contare nel mondo scientifico, chissà magari è questa la strada che ci permetterà di ridurre il divario tra noi e i nostri colleghi europei sia da un punto di vista salariale che di riscatto sociale. Nel 2020 la FIL (Fondazione Italiana Linfomi) ha deliberato la creazione al suo interno di un Gruppo Infermieri (GiFIL) con lo scopo di costituire una rete per coordinare l'attività infermieristica nell'area della cura dei linfomi, coinvolgendo gli infermieri dei centri FIL, allo stato attuale sono 150, e nel 2021 il Gruppo si è formalmente strutturato come una Commissione Scientifica FIL. Lo scopo del Gruppo Infermieri è quello di realizzare sia programmi organizzativi assistenziali che piani di ricerca lavorando in sinergia con i medici, con proposte di lavoro e di studio, e con la partecipazione diretta alla stesura di protocolli di ricerca. La creazione di un gruppo infermieristico dedicato in maniera specifica ai linfomi risponde all'esigenza di condividere informazioni, esperienze e proposte nell'assistenza di pazienti che, per le caratteristiche della patologia, necessitano di una maggiore continuità assistenziale. GiFIL coordina le proprie attività con quelle di altri gruppi infermieristici già esistenti come quello del GITMO (Gruppo Italiano per il Trapianto del Midollo Osseo) e della SIE (Società Italiana di Ematologia) e partecipa ai convegni dedicati ai linfomi. La Commissione Infermieri ad oggi conta circa 45 infermieri soci FIL provenienti da tutta Italia, in particolare dal nord e dal centro della penisola. Le proposte di progetto, che possono essere avanzate dai membri della commissione, sono valutate dal Board Scientifico composto da 5 infermieri. Nel corso dell'anno sono stati realizzati tre progetti che attualmente sono in via di pubblicazione su riviste e testate infermieristiche italiane indicizzate. I temi affrontati sono in relazione alle esigenze riscontrate nel nostro lavoro quotidiano, vicino ai pazienti. Per maggiori informazioni è possibile visitare il sito [www.filinf.it](http://www.filinf.it) Per le adesioni al gruppo infermieristico è possibile inviare una email alla Dott.ssa Giuliana Nepoti responsabile GiFIL [giuliana.nepoti@aosp.bo.it](mailto:giuliana.nepoti@aosp.bo.it) Board Scientifico GiFIL Daniela Manzo, Giuliana Nepoti, Federica Olivazzi, Lucia Saracino, Monica Torretta

**Eleonora Romeo**

Infermiera, Cure Palliative e Terapia del Dolore,  
ICS Maugeri, Pavia  
eleonora.romeo@icsmaugeri.it

**Arianna Magon**

Infermiere Ricercatore, Area Ricerca e Sviluppo  
delle Professioni Sanitarie, IRCCS Policlinico San  
Donato, San Donato Milanese

**Rosario Caruso**

Responsabile, Area Ricerca e Sviluppo delle  
Professioni Sanitarie, IRCCS Policlinico San  
Donato, San Donato Milanese

# Validazione italiana della Richmond Agitation- Sedation Scale, modificata per le Cure Palliative (RASS- PAL): studio metodologico e multifase

*Italian validation of the Richmond Agitation-Sedation Scale, modified for Palliative Care (RASS-PAL): methodological and multiphase study*

**RIASSUNTO**

**Introduzione.** Stati di agitazione e/o sedazione del paziente terminale sono eventi frequenti e complessi da gestire, che necessitano di essere valutati formalmente, per l'adeguamento di una terapia mirata, che possa rispondere al soddisfacimento delle necessità del paziente dal punto di vista sia medico, che di assistenza infermieristica. Ad oggi, in Italia, manca la disponibilità di un valido strumento per la misurazione oggettiva dello stato di sedazione e/o agitazione del paziente terminale. Pertanto, l'obiettivo di questo studio è di validare in lingua italiana la Richmond Agitation-Sedation Scale modificata per le cure palliative (RASS-PAL). **Metodi.** È stato condotto uno studio metodologico e multifase di validazione da marzo a settembre 2020. La Fase 1 ha previsto la validazione linguistico-culturale della RASS-PAL, secondo il metodo di translation back-forward translation. Nella Fase 2 è stata testata la validità di contenuto e di facilità della RASS-PAL. **Risultati.** Hanno partecipato allo studio un totale di 27 professionisti esperti nell'ambito disciplinare delle cure palliative (N=10 medici; N=17 infermieri), con un'età media di 38 anni e un'esperienza lavorativa media di 12 anni. Nello specifico, nella Fase 1 sono stati arruolati 13 esperti (infermieri, medici e ricercatori) raggiungendo un grado di accordo ottimale rispetto alla traduzione di ciascun item della scala (Kappa di Fleiss = 88.72%). Nella Fase 2, sono stati arruolati 14 esperti: medici, infermieri e ricercatori. Per tutti gli item sono stati raggiunti adeguati indici di

pertinenza (CVR > 0.57) e di rilevanza, sia a livello di item (I-CVI = > 0.78) che a livello dell'intera scala (S-CVI = 0.97). **Conclusioni.** La versione italiana della RASS-PAL risulta essere uno strumento valido, semplice e veloce da utilizzare, in grado dunque di migliorare sensibilmente la pratica clinica e l'assistenza del paziente terminale nel fine vita. **Parole Chiave.** Cure palliative, sedazione, agitazione, valutazione infermieristica, scala, gestione dei sintomi

**ABSTRACT**

**Introduction.** States of agitation and / or sedation of the dying patient are frequent and complex events to manage, which need to be formally evaluated, for the adaptation of a targeted therapy, in order to offer the answer to the satisfaction of the patient's needs from both a medical point of view than nursing care. To



date, in Italy, there is a lack of a valid instrument for the objective measurement of the state of sedation and / or agitation of the dying patient. Therefore, the goal of this study is to validate the modified Richmond Agitation-Sedation Scale for palliative care (RASS-PAL) in Italian. **Methods.** A methodological and multiphase validation study was conducted from March to September 2020. Phase 1 provided for the linguistic-cultural validation of the RASS-PAL according to the translation back-forward translation method. Phase 2 corresponds to the validity of content and face validity of the RASS-PAL. **Results.** A total of 27 experienced professionals in the disciplinary field of palliative care (N = 10 doctors; N = 17 nurses) participated in the study, with an mean age of 38 years and 12 years of mean work experience. In Phase 1, 13 experts (nurses, doctors and researchers) were enrolled, and the linguistic-cultural validation found an optimal degree of agreement about the translation of each item (Fleiss Kappa = 88.72%). In phase 2, 14 experts were enrolled: doctors, nurses and researchers. For all the items analyzed, adequate indices of relevance were achieved (CVR > 0.571) and significance, both at the item level (I-CVI => 0.78) and at the level of the whole scale (S-CVI = 0.97). **Conclusion.** The Italian version of the RASS-PAL turns out to be a valid, simple and easy tool to use, therefore capable of significantly improving clinical practice and terminal patients' assistance at the end of life. **Keywords.** palliative care, sedation, agitation, nursing assessment, scale, symptoms management.

## INTRODUZIONE

Gli stati di agitazione e/o sedazione sono manifestazioni cliniche comuni nei pazienti affetti da patologie in stadio avanzato, soprattutto in chi presenta malattia in fase terminale (Ciancio, Mirza, Ciancio, & Klinger, 2020). Queste manifestazioni cliniche sono in grado di provocare forte distress al paziente e di rappresentare situazioni in cui sia i professionisti sanitari che i caregiver sono messi a dura prova in termini di assistenza e di gestione di tali eventi tipici nelle fasi terminali della vita (Fida et al., 2016).

Un rilevante filone di studi dimostra come lo stato di agitazione e/o sedazione del paziente viene spesso valutato come fondamentale punto di partenza per l'adeguamento di una terapia mirata (Serey et al., 2019), che possa rispondere al soddisfacimento delle necessità del paziente dal punto di vista sia medico, che di assistenza infermieristica (Cherny et al., 2009). Pertanto, si ritiene opportuno fornire dati oggettivi sul criterio di scelta che guida il clinico alla prescrizione e l'infermiere alla valutazione e somministrazione di una terapia al bisogno come "rescue dose". Tale riscontro dovrebbe avvenire quando il paziente manifesta sintomi incontrollati (Lepert et al., 2018), applicando strategie di indagine volte sia a valutare lo stato di agitazione e sedazione, sia a verificare l'appropriatezza della somministrazione.

Ad oggi in Italia, nell'ambito delle cure palliative, non si hanno a disposizione strumenti di accertamento clinico basati sull'osservazione del paziente, che non risentano dei limiti del classico approccio soggettivo da parte dei professionisti sanitari per quantificare l'agitazione e la sedazione (Pereira, Gratton, & Beauverd, 2012). L'approccio per misurare l'agitazione e la sedazione in cure palliative attualmente si basa sulla valutazione soggettiva del medico o dell'infermiere, non supportata da una scala di valutazione appropriata atta a contingentare lo stato del paziente sia a riposo che

stimolato (esempio, paziente sottoposto a procedure assistenziali di broncoaspirazione; igiene; mobilitazione). In alcuni contesti invece per la valutazione dello stato di agitazione e/o sedazione si utilizzano strumenti come la Richmond Agitation Sedation Scale (RASS) che non rispondono pienamente alla valutazione dello stato clinico del paziente terminale, ma che sono stati validati in contesti di area critica. Manca dunque uno strumento adatto a valutare con oggettività l'approccio al paziente e adeguare l'iter terapeutico alle reali necessità della persona (Blinderman & Billings, 2015). A tal proposito, uno dei problemi percepiti dai professionisti è quello di non avere una misura ed un metodo comune per poter comunicare il livello di sedazione/stato di agitazione del paziente (Pereira, Gratton, & Beauverd, 2012); pertanto, è utile oggettivare la valutazione dell'infermiere e dare rigore scientifico ad un dato, oltre che "validare" la scelta dell'infermiere di somministrare o meno una terapia al bisogno per i pazienti non sufficientemente sedati (Serey et al., 2019).

In luce di tali considerazioni, tra gli strumenti presenti in letteratura da poter adottare per la valutazione sistematica ed oggettiva dello stato di agitazione e sedazione nel paziente terminale, si identifica la Richmond Agitation Sedation Scale modificata per le Cure Palliative (RASS-PAL): uno strumento multidimensionale di 10 items, che consente di misurare sia lo stato di agitazione del paziente terminale in quattro item, attribuendo un punteggio da +1 a +4, che lo stato di sedazione attraverso 5 item, attribuendo un punteggio da -1 a -5 (Bush et al., 2014). La RASS-PAL è stata validata solo in lingua spagnola (Modified RASS, mRASS) (Benítez-Rosario et al., 2013), pertanto, manca una versione italiana di tale strumento. L'obiettivo specifico di questo studio è di fornire una prima versione della RASS-PAL in lingua italiana (I-RASS-PAL).

## Ulteriori benefici attesi

L'utilizzo della I-RASS-PAL nel contesto clinico delle cure palliative favorirebbe una migliore comunicazione e collaborazione a livello di equipe e garantirebbe l'appropriatezza terapeutica e/o di efficacia della terapia al bisogno, grazie all'oggettivazione dello stato di agitazione e/o sedazione. Considerando quanto detto, la I-RASS-PAL potrebbe essere un ottimo strumento sia per oggettivare i dati relativi all'osservazione del paziente con agitazione e/o in sedazione, sia per cogliere le modificazioni delle condizioni cliniche del paziente e adeguare sulla base dello scoring le prescrizioni e le procedure di assistenza infermieristica.

## Disegno di ricerca

Lo studio è stato condotto presso l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico – Istituto Scientifico di Pavia, attraverso un campionamento di convenienza dei professionisti del reparto di Cure palliative e terapie del dolore, di ICS Maugeri di Pavia. I dati sono stati raccolti attraverso un questionario cartaceo ed una survey online e gestiti esclusivamente ai soli fini della ricerca in oggetto. Per rispondere all'obiettivo dello studio, è stato condotto un disegno di studio metodologico e multifase di validazione.

**Fase 1: validazione linguistico-culturale.** Per ottenere una traduzione e un adattamento culturale ottimale della RASS-PAL in lingua italiana è stato utilizzato l'approccio di translation/back e forward/translation descritto da Jones et al. (Jones, Lee, Phillips,

Zhang, & Jaceldo, 2001). Sono state tradotte dall'inglese all'italiano (i.e., translation) le singole definizioni e tutti i descrittori di ciascun singolo item, da due membri del team in modo indipendente: un esperto con esperienza clinica in hospice e un ricercatore, entrambe madrelingua italiana con una alta padronanza della lingua inglese. Un secondo professionista, ricercatore, ha tradotto dall'inglese all'italiano la scala (i.e., back-translation), al fine di valutare la consistenza della versione tradotta con lo strumento originale. Infine, un ulteriore membro del panel di esperti ha tradotto in modo indipendente la scala dall'inglese all'italiano (i.e., forward translation) al fine di valutare che la comparazione delle due versioni tradotte in italiano restituissero una versione confrontabile. Eventuali divergenze tra gli autori/membri del panel coinvolti sono state risolte attraverso il confronto, mediante la moderazione di un terzo professionista che ha coordinato tutto il processo di lavoro. Sono stati tradotti sia gli item della scala che le norme di utilizzo, molto importanti ai fini della corretta interpretazione del punteggio da attribuire al paziente.

La versione finale della RASS-PAL in forma italiana è stata poi oggetto di valutazione da parte di un panel più ampio di medici e infermieri con esperienza in hospice. Nello specifico, per valutare la comprensibilità e la qualità degli items tradotti della scala, ciascun membro del panel ha attribuito un punteggio su scala Likert a 4 punti (1= fortemente in disaccordo, 2= neutro, 3= concorde, 4= fortemente in accordo); il grado di accordo tra i membri del panel è stato oggettivo attraverso il K di Fleiss.

**Fase 2: validazione di contenuto e facciata.** In questa fase sono stati coinvolti un gruppo di 14 professionisti sanitari (medici e infermieri esperti di cure palliative e metodi di ricerca) che hanno espresso un loro giudizio sulla pertinenza e rilevanza di ogni item della scala, nella versione italiana, in merito all'obiettivo di misurazione della scala stessa (Lawche, 1975). Gli esperti coinvolti hanno dunque espresso un giudizio valutando ogni item come pertinente con una scala Likert a 3 passi (1=completamente non pertinente; 3=completamente pertinente) e rilevante con una scala Likert a 4 passi (1=completamente non rilevante; 4=completamente rilevante). Tali indici di misurazione sono stati oggettivati rispettivamente attraverso il calcolo del Content Validity Ratio (CVR) (Wilson, Pan, & Schumsky, 2012) e il Content Validity Index (CVI), quest'ultimo è stato calcolato sia a livello di ciascun singolo item (I-CVIs) che a livello di scala (S-CVI) (Polit & Beck, 2006). Adeguati valori di S-CVI sono  $\geq 0.80$ . Per la validazione di facciata (i.e. validazione qualitativa di contenuto) sono state poste due domande aperte allo stesso gruppo di clinici esperti (una rispetto agli items e una sulla procedura di somministrazione):

1. "È chiara e comprensibile la forma linguistica adottata per la definizione degli item descritti della RASS-PAL?"
2. "Valuta la chiarezza e la forma linguistica adottata per descrivere la modalità di somministrazione della RASS-PAL. Puoi riportare i tuoi commenti ed eventuali proposte nella casella di testo sottostante."

Tali domande sono state analizzate qualitativamente mediante un approccio di analisi tematica del contenuto, prendendo in considerazione eventuali proposte di chiarificazioni sulla forma linguistica degli items (Lincoln & Guba, 1986).

### Considerazioni etiche

Per la raccolta e gestione dei dati sono state seguite le indicazioni sulla normativa vigente del diritto alla privacy (D.lgs 101/2018) ed i dati sono stati trattati in modo da non poter risalire, al momento della diffusione dei risultati, all'identità dei professionisti coinvolti, cui è stato descritto in modo semplice, chiaro ed esaustivo l'obiettivo dello studio. La Direzione Sanitaria e Scientifica di ICS Maugeri ha approvato questo studio di validazione in due fasi.

## RISULTATI

### Caratteristiche del campione

Nella Fase 1, sono stati arruolati 13 esperti con un'età media di 38 anni (DS = 10,14), con prevalenza di sesso femminile (77%) e un'esperienza lavorativa media di 12,53 anni (DS = 8,89). Il campione era maggiormente rappresentato da infermieri (54%), medici (38%) e un assistente sociale (8%). Per quanto riguarda il livello di istruzione, il 92% dei rispondenti è in possesso di un titolo di formazione post base.

Per quanto riguarda la Fase 2, sono stati arruolati 14 esperti. Il campione era rappresentato principalmente dal sesso femminile (79%), con un'età media di 39,29 anni (DS = 19,80), e un'esperienza lavorativa media di 13,14 anni, (DS = 17,25). Il campione era maggiormente rappresentato da infermieri (64%) e medici (36%). Per quanto riguarda il livello di istruzione, il 93% dei rispondenti è in possesso di un titolo di formazione post base.

### Esiti di validazione linguistico-culturale

Sono stati in questa fase, secondo il giudizio degli esperti, corretti i termini e le descrizioni di alcuni item della scala (e.g. "qualche", variato in "qualsiasi" rispetto all'item denominato "sedazione profonda" a cui è attribuito un punteggio di - 4; "alcuni", in un più generico "dei" al punto 2 d. della procedura di somministrazione della RASS-PAL). Lo stesso procedimento è avvenuto anche per le norme di utilizzo dello strumento RASS-PAL. Nello specifico, è emerso un tratto interessante rispetto all'analisi semantica relativa al costrutto che indaga la sedazione del paziente, intesa in inglese con il termine "sedation" e tradotta italiano con il termine "sedazione" e lo "stimolo tattile delicato", la cui versione inglese della procedura di somministrazione della RASS-PAL cita "light touch" e "gently shake

**Tabella 1. Calcolo del CVR Esperti (n = 14)**

	Ne	CVR	Interpretazione
Item 1	14	1,00	Essenziale
Item 2	14	1,00	Essenziale
Item 3	13	0,86	Essenziale
Item 4	13	0,86	Essenziale
Item 5	13	0,86	Essenziale
Item 6	13	0,86	Essenziale
Item 7	13	0,86	Essenziale
Item 8	11	0,57	Essenziale
Item 9	11	0,57	Essenziale
Item 10	13	0,86	Essenziale

Legenda: CVR Threshold Value > 0.571

**Tabella 2. Calcolo del I-CVIs ed S-CVI  
Esperti (n = 14)**

	Rilevanti (valutazioni $\geq 3$ )	Non rilevanti (valutazioni $\leq 2$ )	I-CVI	Interpretazione	S-CVI
Item 1	14	0	1	Rilevante	<b>0,97</b>
Item 2	14	0	1	Rilevante	
Item 3	14	0	1	Rilevante	
Item 4	13	1	0,92	Rilevante	
Item 5	13	1	0,92	Rilevante	
Item 6	13	1	0,92	Rilevante	
Item 7	14	0	1	Rilevante	
Item 8	14	0	1	Rilevante	
Item 9	14	0	1	Rilevante	
Item 10	13	1	0,92	Rilevante	

Legenda: I-CVI Threshold Value > 0.78; S-CVI Threshold Value > 0.80

*shoulder*". Nello specifico, a seguito di confronto con i membri si è scelto di modificare la traduzione da "stimolo tattile delicato" a "un leggero contatto" per quanto riguarda la traduzione di "light touch", mentre si corregge il "toccando delicatamente la spalla" con "scuotendo delicatamente la spalla" (punto 3 della procedura di somministrazione della RASS-PAL). Per la versione italiana della RASS-PAL il grado di accordo raggiunto tra i 13 valutatori è stato ottimale (88.72%).

#### Esiti di validazione di contenuto

Nel caso della validità di contenuto della I-RASS-PAL, tutti gli item hanno ottenuto un punteggio di CVR maggiori e/i uguali al valore di del cut-off pari a 0.57 (Tabella 1). Pertanto, tutti gli item della scala sono stati considerati come essenziali. Anche per quanto riguarda la rilevanza degli item della scala RASS-PAL nell'esplorare i due costrutti di agitazione e di sedazione, sono stati ottenuti valori ottimali di I-CVI ( $\geq 0,92$ ) e di scala (S-CVI = 0,97) (Tabella 2). Pertanto, tutti gli item sono stati valutati come rilevanti.

#### Validità di facciata

Per quanto riguarda la parte di analisi qualitativa di contenuto (o validazione di facciata), la forma linguistica utilizzata per la traduzione degli item e della modalità di somministrazione della scala trova quasi tutti i rispondenti concordi nel definire gli item come chiari e con un linguaggio comprensibile. Inoltre, ad un'analisi qualitativa di contenuto delle risposte i termini "chiaro/efficace/utile e comprensibile" sono i giudizi espressi maggiormente dai partecipanti (ID 5 "La descrizione della modalità di somministrazione appare chiara, ma lascia molto spazio nella attribuzione del punteggio relativo all'agitazione (da +1 a +4) alla soggettività dell'operatore"). ID 14 suggerisce una modifica al descrittore dell'item 6 *sonnolento* della RASS-PAL, da tradurre con *soporoso* (modifica applicata dagli autori). ID 1 commenta: "Lavoro indispensabile per una efficace assistenza". ID 6 afferma "Gli item si presentano chiari e la scala, nel complesso, appare di facile applicazione".

#### DISCUSSIONE

L'obiettivo di questo studio è di fornire una versione italiana valida della scala RASS-PAL, che possa rispondere all'esigenza tipica della pratica clinica di oggettivare il dato rilevato sul paziente relativo allo stato di agitazione e/o sedazione, strumento determinante per la persona terminale ricoverata in cure palliative. La conoscenza di questo lavoro potrebbe essere molto utile a livello clinico per orientare non solo le scelte mediche di ambito prettamente terapeutico, ma anche l'assistenza infermieristica al paziente terminale agitato, soporoso o sottoposto a sedazione palliativa. Si osserva da questo studio quanto sia importante oggettivare la condizione del paziente, dando rigore scientifico alla valutazione di eventi che tipicamente segnano il fine vita. Attraverso il confronto con diversi strumenti, somministrabili al letto del paziente, si può definire come la RASS-PAL sia uno strumento fruibile tramite la sola osservazione. La metodologia utilizzata permette di ottenere una versione tradotta in italiano dello strumento, prima di questo studio non presente in letteratura.

La valutazione dell'agitazione, che può mimare in cure palliative i tratti del delirio nel paziente ospedalizzato, può essere difficoltosa per l'infermiere, ma essenziale per l'assistenza e il trattamento della sintomatologia. Gli strumenti di valutazione dello stato di coscienza differiscono sia per numero di items, sia di conseguenza per il tempo necessario alla somministrazione e per il grado di conoscenza e di preparazione richiesta per la gestione corretta delle scale (Ševčíková, Kubešová, Šáteková, & Gurková, 2019). Questo è un aspetto, che come evidenziato dal gruppo di 27 esperti che si è prestato a fornire dati relativi a *face validity* e alla *content validity*, fa prediligere la RASS-PAL rispetto ad altre scale per la valutazione della sedazione e dell'agitazione del paziente terminale (Arevalo et al., 2012), in quanto si può considerare la RASS-PAL come strumento user-friendly. Lo strumento di valutazione ideale dovrebbe essere economico, facile da imparare e da usare sia per i medici che per gli infermieri al letto del paziente. Quest'ultimo aspetto è particolarmente importante in cure palliative, perché queste valutazioni

potrebbero essere rilevate da professionisti sanitari provenienti da setting di cura eterogenei, ma l'utilizzo di una scala può rendere omogeneo il lessico e garantire una migliore comunicazione intra-inter-professionale. Mentre molti altri strumenti per la pratica clinica non sempre definiscono entrambi i costrutti, la RASS-PAL è considerata uno strumento particolarmente forte, sia nella valutazione della sedazione, che nel definire il livello di agitazione.

La questione del contatto con il paziente è uno degli aspetti della validazione linguistico-culturale su cui si è creato maggiore dibattito, in quanto l'aspetto della sollecitazione del paziente durante la sedazione palliativa è una tematica molto discussa. Come valutare la profondità di una sedazione? Una delle maggiori differenze tra l'ambito delle cure del fine vita e l'area critica, da cui la scala RASS proviene, è proprio la valutazione del sensorio, che nella dimensione delle cure in acuto, prevede il gesto tipico del pizzicotto a livello del trapezio, non mutuato nella RASS-PAL che non mira a risvegliare il paziente sedato, ma a valutare la profondità della sedazione. Anzi: il paziente sedato è un paziente che non va affatto stimolato (Twycross, 2019). Come affermano anche Benitez-Rosario et al. (2013) nello studio di validazione della scala RASS modificata per le cure palliative (mRASS), il team è concorde nell'indicare le seguenti modifiche necessarie a rendere comprensibile la condizione del paziente in cure palliative: 1) rimozione della menzione di ventilazione meccanica dagli items relativi all'agitazione (in particolare l'item "+2, Definizione: *Agitato*, Descrizione: *Frequenti movimenti afinalistici e disadattamento alla ventilazione meccanica*"); 2) un'aggiunta che riguarda l'item "+1, Definizione: *Irrequieto*, Descrizione: *Ansioso ma senza movimenti aggressivi o vigorosi*": il paziente irrequieto potrebbe essere anche non completamente vigile (Benitez-Rosario et al. 2013). La versione italiana della RASS-PAL (ovvero I-RASS-PAL) ha mostrato valori di CVR (compresi tra 0.57 e 1), I-CVI (compresi tra 0.93-1) e un valore di S-CVI pari a 0,97, quindi un giudizio sugli items della scala molto positivo in termini di pertinenza e di rilevanza rispetto ai costrutti indagati. La validazione di contenuto è stata una fase importante dello studio per assicurare che la scala fosse congrua con l'idea dei professionisti di quello che questo strumento debba essere in grado di valutare. La fase di validità di facciata ha promosso una revisione della terminologia utilizzata per la versione finale più accurata dello strumento.

### Limiti e prospettive di ricerca futura

Un limite di questo studio è rappresentato dalla mancanza della fase di validazione relativa all'affidabilità dello strumento RASS-PAL. Pertanto, questo studio di validazione potrebbe proseguire con una terza fase, ossia con lo studio dell'affidabilità dello strumento, testando la I-RASS-PAL sui pazienti. Inoltre, sarebbe interessante testare la validità concorrente della scala RASS-PAL in versione italiana con la Glasgow Coma Scale (GCS), ipotizzando come tale strumento nella pratica clinica potrebbe essere utile, non solo a valutare la profondità di una sedazione (farmacologica) palliativa e/o lo stato di agitazione psicomotoria, tipico dello stato preagonico del paziente terminale, ma anche lo stato naturale, seppur patologico, di assopimento del paziente come indice di assessment del sensorio.

### CONCLUSIONI

Questo studio rappresenta un'opportunità importante di apporta-

re un cambiamento sostanziale nel trattamento del paziente terminale, coincidente con inversione di rotta decisiva dal punto di vista assistenziale e clinico: si passa da una visione soggettiva della percezione della condizione del paziente, ad una visione oggettiva dello stato della persona nel fine vita, visione in grado di creare una convergenza di lessico, utile alla comunicazione inter-intra-professionale, all'adeguamento della terapia sul paziente, grazie alla somministrazione di una terapia "al bisogno", cardine delle cure palliative, capace di controllare gli stati di agitazione e di adeguare la sedazione tramite una titolazione efficace.

### INFORMAZIONI/AUTORIZZAZIONI ALL'UTILIZZO DELLO STRUMENTO

L'utilizzo della RASS-PAL è stato possibile previa autorizzata dagli autori che hanno sviluppato lo strumento, ovvero: Bush, Grassau, Yarmo, Zhang, Zinkie e Pereira (autorizzazione in data 27 Aprile 2020). La disponibilità della versione italiana della RASS-PAL è consultabile su richiesta all'autore, al seguente indirizzo e-mail: [eleonora.romeo@icsmaugeri.it](mailto:eleonora.romeo@icsmaugeri.it)

### BIBLIOGRAFIA

- Arevalo, J. J., Brinkkemper, T., Van Der Heide, A., Rietjens, J. A., Ribbe, M., De-liens, L., ... Perez, R. S. G. M. (2012). Palliative sedation: Reliability and validity of sedation scales. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(5), 704–714. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.11.010>
- Benítez-Rosario, M. A., Castillo-Padrós, M., Garrido-Bernet, B., González-Guilermo, T., Martínez-Castillo, L. P., & González, A. (2013). Appropriateness and reliability testing of the modified richmond agitation-sedation scale in spanish patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), 1112–1119. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.015>
- Blinderman, C. D., & Billings, J. A. (2015). Comfort care for patients dying in the hospital. *New England Journal of Medicine*, 373(26), 2549–2561. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1411746>
- Bush, S. H., Grassau, P. A., Yarmo, M. N., Zhang, T., Zinkie, S. J., & Pereira, J. L. (2014). The Richmond Agitation-Sedation Scale modified for palliative care inpatients (RASS-PAL): A pilot study exploring validity and feasibility in clinical practice. *BMC Palliative Care*, 13(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-17>
- Cherny, N. I., Radbruch, L., Chasen, M., Coyle, N., Charles, D., Dean, M., ... De-Conno, F. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23(7), 581–593. <https://doi.org/10.1177/0269216309107024>
- Ciancio, A. L., Mirza, R. M., Ciancio, A. A., & Klinger, C. A. (2020). The use of palliative sedation to treat existential suffering: A scoping review on practice, ethical considerations, and guidelines. *Journal of Palliative Care*, 35(1), 13–20.
- Connell, J., Carlton, J., Grundy, A., Taylor Buck, E., Keetharuth, A. D., Ricketts, T., ... Brazier, J. (2018). The importance of content and face validity in instrument development: lessons learnt from service users when developing the Recovering Quality of Life measure (ReQoL). *Quality of Life Research*, 27(7), 1893–1902. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1847-y>
- Fida, R., Tramontano, C., Paciello, M., Kangasniemi, M., Sili, A., Bobbio, A., & Barbanelli, C. (2016). Nurse moral disengagement. *Nursing Ethics*, 23(5), 547–564. <https://doi.org/10.1177/0969733015574924>
- Jones, P., Lee, J., Phillips, L., Zhang, X., & Jaceldo, K. (2001). An adaptation of Brislin's translation model for cross-cultural research. *Nurs Res*, 50(5), 300–304.
- Lawche, C. (1975). A quantitative approach to content validity. *Personnel Psychology*, 28, 563–575.
- Leppert, W., Wordliczek, J., Malec-Milewska, M., Krajnik, M., Dobrogowski, J., Góraj, E., ... Krzakowski, M. (2018). Recommendations for assessment and management of pain in cancer patients. *Palliative Medicine in Practice*. <https://doi.org/10.5603/OCP.2018.0005>
- Polit, D., & Beck, C. (2006). The content validity index: Are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Res Nurs Health*, 29, 489–497.
- Serey, A., Tricou, C., Phan-Hoang, N., Legenne, M., Perceau-Chambard, É., & Filbet, M. (2019). Deep continuous patient-requested sedation until death: A multicentric study. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 1–7. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001712>
- Ševčíková, B., Kubešová, H. M., Šáteková, L., & Gurková, E. (2019). Delirium screening instruments administered by nurses for hospitalized patients - Literature review. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 10(4), 1167–1178. <https://doi.org/10.15452/CEJNM.2019.10.0028>
- Twycross, R. (2019). Reflection on palliative sedation. *Palliat Care*, 12.
- Wilson, F., Pan, W., & Schumsky, D. (2012). Recalculation of the Critical Values for Lawshe's Content Validity Ratio. *Meas Eval Couns Dev*, 45(3), 197–210.

**Larissa Bertucci**

Infermiere, Libero Professionista

**Silvia Ronchi**

Direzione Professioni Sanitarie, Corso di Laurea in Infermieristica, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

**Roberto Accardi**

Responsabile Infermieristico Area di Chirurgia dei Trapianti, Direzione Professioni Sanitarie; Direttore Didattico, Corso di Laurea in Infermieristica, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano  
roberto.accardi@policlinico.mi.it

# Il caregiver burden nei caregiver di assistiti con lesione midollare: una revisione narrativa

*The burden of caregivers of individuals with spinal cord injury: a narrative review*

## RIASSUNTO

**Introduzione.** Le persone con lesione midollare richiedono un'importante assistenza che è spesso fornita dal caregiver; ciò può generare l'instaurarsi del burden e la presenza di una compromissione nella qualità di vita del caregiver. L'obiettivo è di indagare la qualità di vita ed il caregiver burden nei caregiver degli assistiti mielolesi e di analizzare gli strumenti di valutazione comunemente utilizzati in letteratura per valutare il caregiver burden. **Metodi.** Revisione narrativa sulle principali banche dati biomediche quali PubMed, Cinhal, PsycInfo. **Risultati.** I caregiver delle persone mielolesi sono spesso informali, più frequentemente donne e appartenenti alla quarta decade d'età. La qualità di vita dei caregiver di persone con lesione midollare risulta essere compromessa negativamente nelle tre dimensioni. Il caregiver burden è influenzato dallo stato di salute del caregiver e della persona mielolesa, da fattori socioeconomici e dagli stili di coping. Numerosi sono gli interventi di prevenzione e di gestione del caregiver burden, così pure numerose risultano essere le scale di valutazione del fenomeno. **Discussioni.** La presenza del caregiver burden e la compromissione della qualità di vita nei caregiver di persone con lesione midollare è rilevante. Riducendo però il burden percepito, si potrebbe promuovere la qualità di vita del caregiver. Tra gli interventi, l'educazione sanitaria, il supporto sociale ed il problem solving sono quelli ritenuti maggiormente efficaci dalla letteratura ed applicabili al contesto italiano. Non emerge uno strumento gold standard per la valutazione del caregiver burden ma nei caregiver di persone mielolesi, la CBI-SCI (Caregiver Burden Inventory in Spinal Cord Injuries) potrebbe rappresentare la scala di valutazione più idonea. **Parole chiave.** Qualità di vita, caregiver, caregiver burden, lesione midollare.

## ABSTRACT

**Background.** Patient with spinal cord injury require a great assistance often provided by the caregiver; that element may generate

a significant burden on caregivers and a compromise in caregiver's quality of life. The purpose is to assess quality of life and caregiver burden in caregiver of people with spinal cord injury and to analyze assessment instrument for caregiver burden most commonly used in literature. **Methods.** Narrative review on the main biomedical databases such as PubMed, Cinhal, PsycInfo. **Results.** The caregivers of people with spinal cord injury are often informal caregiver, more frequently women, aged 40-50 years. The quality of life of caregivers of people with spinal cord injury is compromised in all three dimensions. The caregiver burden is influenced by health state of the caregiver and the person affected by the disease, socioeconomic factors and coping styles. There are many interventions for the prevention and management of the caregiver burden, as well as the instrument for assessment of caregiver burden. **Discussion.** The presence of caregiver burden and impaired quality of life in caregivers of people with spinal cord injury is relevant. quality of life of the caregiver could be promoted by reducing the perceived burden. Among the interventions for burden prevention and management, health education, social support and problem solving are those considered most effective by the literature and applicable to the Italian context. Identify a gold standard tool for assessing the caregiver burden in the caregivers of people with spinal cord injury is impossible but, the Caregiver Burden Inventory in Spinal Cord Injuries could represent the most suitable assessment scale. **Keywords.** Quality of life, caregiver, caregiver burden, spinal cord injury.



## BACKGROUND

La lesione midollare (LM) – in inglese Spinal Cord Injury (SCI) – è una complessa condizione medica e di vita, che colpisce ogni anno da 250.000 a 500.000 persone nel mondo; (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2015) è definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), come una qualsiasi lesione del midollo spinale, del cono midollare e della cauda equina. (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2015) La LM da trauma può avere molteplici cause differenti, tra cui cadute, incidenti stradali, infortuni sul lavoro e nello sport, atti di violenza, (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2015) e si verifica quando una forza fisica diretta danneggia le vertebre, i legamenti o i dischi della colonna vertebrale, provocando ecchimosi, schiacciamenti o lacerazioni del tessuto midollare, oppure in caso di corpi penetranti nel midollo spinale (ad esempio, un colpo di fucile o una ferita da arma da taglio). (Wilberger e Mao, 2019) La LM non traumatica, invece, solitamente deriva da altre patologie, quali malattie infettive, tumori, malattie muscolo-scheletriche come l'osteoartrite, e problemi congeniti come la spina bifida. (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2015)

Segno cardine della lesione del midollo spinale è l'integrità della funzione neurologica al di sopra della lesione, che risulta invece assente o significativamente diminuita al di sotto della stessa. (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2015; Wilberger e Mao, 2019)

A fronte della loro nuova condizione di salute, le persone con "PLM" richiedono un'importante assistenza, che spesso viene erogata da familiari ed amici. (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2015) È essenziale che i caregiver mantengano il benessere delle persone con LM, tanto quanto la propria partecipazione sociale nella comunità. Le fatiche dei caregiver potrebbero però causare severi distress psicologici e costituire un fardello significativo, specialmente per coloro che non sono pronti a ricoprire questo ruolo, (Conti, Clari, Garrino, et al., 2019) andando a generare il fenomeno chiamato "caregiver burden", definito come "la misura in cui i caregivers riconoscono che il caregiving ha alterato negativamente la loro funzionalità emozionale, sociale, finanziaria, fisica e spirituale". (Lynch e Cahalan, 2017) Inoltre, i caregiver delle persone con LM sono frequentemente esposti a carichi di tipo fisico, a causa della natura delle attività quotidiane che essi svolgono; assistere una PLM, a seconda del livello di dipendenza, può essere fisicamente ed emotivamente estenuante ed avere ripercussioni psicologiche come ansia e depressione che possono incidere sull'assistenza fornita (Conti, Clari, Garrino, et al., 2019; Organizzazione Mondiale della Sanità, 2015) e causare un peggioramento nella qualità di vita (QoL) del caregiver.

## OBIETTIVI

Ci si propone di indagare il fenomeno del burden nei caregivers degli assistiti con lesione midollare; un secondo obiettivo sarà, invece, l'analisi degli strumenti di valutazione, più comunemente utilizzati in letteratura, volti a valutare il caregiver burden in questa categoria di soggetti.

## METODI

Per raggiungere lo scopo è stata condotta una revisione della letteratura. Nella stesura dell'impianto teorico della ricerca si è strutturato il quesito di ricerca sulla base dell'acronimo PICO di seguito riportato:

**P:** Caregiver di assistiti con lesione midollare

**I:** Valutazione del caregiver burden

**C:** //

**O:** Miglioramento della QoL e del caregiver burden

La ricerca bibliografica è avvenuta tra gennaio e marzo 2021 interrogando le principali banche dati di interesse biomedico, infermieristico e psicologico quali Pubmed, Cinahl e PsycInfo, con l'utilizzo degli operatori booleani (AND, OR) e di termini Thesaurus, ove disponibili. In assenza di termini Thesaurus, sono state utilizzate parole chiave quali "caregivers", "coping", "burden", "resilience", "stress", "quality of life", "spinal cord injury", "caregiver burden", limitando la ricerca ai campi titolo e abstract. I filtri utilizzati, su ognuna delle banche dati consultate, sono stati di tipo linguistico, limitando la ricerca a documenti in lingua italiana, inglese e portoghese, e temporale sull'anno di pubblicazione dal 2011 al 2021.

L'interrogazione dei database biomedici è stata quindi eseguita secondo le modalità e gli esiti illustrati in Tabella 1. Per i database Pubmed, CINAHL e PsycInfo, i risultati totali ottenuti dall'inserimento delle diverse stringhe di ricerca sono stati rispettivamente 117, 74 e 15, mentre un documento è stato reperito sul sito istituzionale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. I risultati sono stati sottoposti ad un processo di selezione, come illustrato in Figura 1, selezionando solo i documenti:

1. che riguardano la QoL dei caregiver delle PLM o il caregiver burden;
2. che includono strumenti o metodi di valutazione del caregiver burden nei caregiver di PLM.

I criteri di esclusione sono invece:

1. risultati con focus di ricerca esclusivo sulla QoL della PLM
2. risultati focalizzati sul caregiver burden in caregiver di soggetti con altre patologie

Sono quindi stati ritenuti validi per l'inclusione 25 documenti, valutati con lettura integrale da parte di due autori, che hanno proceduto all'analisi e sintesi in tabelle sinottiche.

## RISULTATI

L'analisi dei documenti ha permesso di individuare 5 variabili fondamentali che verranno di seguito analizzate.

### Caratteristiche dei caregiver di assistiti con LM

La letteratura è tendenzialmente concorde nel riportare che i caregiver di LM sono più frequentemente di genere femminile e appartenenti alla quarta/quinta decade d'età, come dimostrato da diversi studi condotti in Brasile, Thailandia, Italia. (Conti, Clari, Garrino, et al., 2019; Lynch & Cahalan, 2017; Nogueira et al., 2016; Rattanasuk et al., 2013) Difatti, più dell'80% degli assistenti di persone con paraplegia traumatica è femmina, generalmente le mogli o a volte sorelle, e più della metà sono caregiver esclusivi. Sono quindi le donne, legate alla PLM da un rapporto affettivo o di sangue, ad eseguire la maggior parte dei compiti assistenziali. (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2015)

Il caregiving si configura spesso come un'attività estremamente impegnativa in termini di tempo e risorse. Secondo Lynch e Cahalan, il tempo dedicato al caregiving varia da 42 a 79h a settimana. (Lynch & Cahalan, 2017) Le attività di caregiving includono l'igiene personale, l'affrontare o prevenire le complicanze secondarie alla LM, l'aiutare la PLM ad esprimere i propri sentimenti, l'incoraggiare

le attività di cura di sé per valorizzarla e creare fiducia, il promuovere lo svago per ridurre lo stress ed il provvedere al supporto economico. (Rattanasuk et al., 2013)

Il forte impatto economico, risultante dalla riduzione delle ore lavorative, con la ricerca di lavori più flessibili o dall'abbandono del posto di lavoro per dedicarsi al caregiving, è un fattore rilevante descritto in diversi studi: si verifica infatti una diminuzione del salario del caregiver con un diretto effetto sulla posizione socioeconomica (Tough et al., 2020) fino all'accumulo di debiti finanziari. (Rattanasuk et al., 2013) In Italia, da uno studio condotto su 55 caregivers di PLM emerge che più di due terzi del campione aveva riportato un peggioramento del livello economico nell'anno precedente l'osservazione. (Maitan et al., 2018) I costi correlati alle LM ed il bisogno di assistenza continua da parte delle PLM possono sottoporre i caregivers ad ulteriore peggioramento economico e ridurre la partecipazione sociale. (Conti, Clari, Nolan, et al., 2019)

La presenza di un caregiver formale può dare sollievo alle famiglie dalla situazione di distress soprattutto psicologico, conseguente all'attività assistenziale, ma i dati dimostrano che il ricorso a questa figura avviene in meno del 25% dei casi; (Conti et al., 2021) una motivazione che sottostà a questo è la percezione da parte dei caregivers informali che il livello di assistenza offerto dai caregivers retribuiti sia inferiore rispetto alle attenzioni e alle cure fornite dai familiari: i caregivers formali, infatti, sono spesso considerati dai familiari come meno propensi ad andare "oltre" alle attività pratiche previste dal loro contratto. (Lynch & Cahalan, 2017)

### **Caregiver burden e fattori influenzanti**

Il burden del caregiver è un concetto multidimensionale, che può essere classificato in due categorie: burden oggettivo e soggettivo. Il burden oggettivo consiste nelle conseguenze valutabili universalmente come il calo delle risorse finanziarie o l'alterazione della vita familiare e le attività collegate all'assistenza alle PLM. Il burden soggettivo, invece, sono le conseguenze psicologiche come il distress emozionale o la depressione riportati dagli stessi caregivers. (Khazaeipour et al., 2017)

Il burden che scaturisce dalla lesione midollare è considerevole, non si limita al solo paziente ma si estende anche al caregiver ed ai membri della famiglia. (Notara, Vagka e Kotroni, 2012)

Dall'analisi degli articoli emerge che il caregiver burden è un fenomeno molto diffuso tra i caregivers di PLM, con percentuali superiori all'88% dei caregivers di PLM che manifesta un burden dal grado lieve-moderato fino ad un livello grave. (Khazaeipour et al., 2017)

Quasi tutti gli studi analizzati sono concordi nel definire che fattori di rischio per lo sviluppo del caregiver burden siano l'età più avanzata del caregiver (Charlifue et al., 2016; Conti, Clari, Nolan, et al., 2019; Khazaeipour et al., 2017) e il genere femminile. (Charlifue et al., 2016; Conti, Clari, Nolan, et al., 2019) Rispetto al grado di parentela, i genitori caregivers presentano maggiore burden rispetto alle mogli o altri membri della famiglia. (Khazaeipour et al., 2017)

Inoltre, anche il basso livello di istruzione, la convivenza con la PLM, la depressione, l'isolamento sociale, lo stress finanziario, il grado di dipendenza della PLM, la necessità di supporto e l'impossibilità di scegliere se assumere o meno il ruolo di caregiver possono avere un'influenza negativa sullo sviluppo del caregiver burden. (Charlifue et al., 2016; Conti, Clari, Nolan, et al., 2019; Conti et al., 2021; Khazaeipour et al., 2017; Rodakowski et al., 2012) Alcuni fattori con-

siderati, come la necessità di lavorare fuori casa o uno stato di salute dell'assistito maggiormente compromesso, possono peggiorare il caregiver burden, mentre altri, come l'attivazione di servizi di supporto domiciliare o sociale, il vivere in una casa di proprietà ed il percepire gli aspetti positivi del caregiving, possono avere un impatto positivo, alleviandolo. (Conti et al., 2021; Tough et al., 2020)

Solo Secinti et al, nei risultati di uno studio coinvolgente 100 caregivers, affermano che l'età del caregiver, il genere, il livello di istruzione, la salute fisica ed il reddito non hanno predetto in maniera significativa i sentimenti di depressione o il burden del caregiver. (Secinti, Yavuz e Selcuk, 2017)

Lo stato di salute del caregiver ed il caregiver burden sono due aspetti che si influenzano vicendevolmente: ad esempio, considerando il contesto italiano, Maitan et al., evidenziano che il caregiving di PLM spesso genera caregiver burden e che quest'ultimo vada ad influenzare lo stato di salute dei caregivers, (Maitan et al., 2018) mentre da un altro studio si deduce che il peggiore stato di salute del caregiver è associato con alti livelli di burden. (Rodakowski et al., 2012) Anche il numero di ore dedicate al caregiving e il tempo trascorso dalla lesione midollare hanno un'influenza sullo sviluppo del burden. (Khazaeipour et al., 2017) Diviani et al, considerati i dati raccolti dal sondaggio nazionale somministrato ai caregivers di pazienti con lesione midollare nel 2016 in Svizzera, affermano che le ore spese nell'attività di caregiving in media erano 20 a settimana e complessivamente il burden associato alle attività di caregiving è stato valutato basso. (Diviani et al., 2020) Al contrario, in un altro studio si dichiara che i caregivers che provvedevano alle cure da più di 3 anni e quelli che prestavano assistenza per più di 8 ore al giorno hanno mostrato maggiori livelli di burden. (Conti, Clari, Nolan, et al., 2019) Secondo Khazaeipour et al. all'aumentare del tempo trascorso dalla lesione corrisponde un aumentato livello di burden. (Conti, Clari, Nolan, et al., 2019; Khazaeipour et al., 2017)

La letteratura è tendenzialmente concorde nel definire che il livello di supporto fornito alla PLM ed il grado di dipendenza della persona con LM sono identificati quali fattori predittivi del caregiver burden; maggiori livelli di burden percepito si evidenziano nei caregivers che assistono una PLM affetta da tetraplegia e lesioni incomplete (Conti, Clari, Nolan, et al., 2019; Khazaeipour et al., 2017) e nei caregivers di soggetti che presentano un alto livello di dipendenza nelle attività di vita quotidiana (Baker et al., 2017; Castellano-Tejedor & Lusilla-Palacios, 2017; Maitan et al., 2018; Rattanasuk et al., 2013; Rodakowski et al., 2012) Oltre al livello di dipendenza, la letteratura evidenzia la correlazione diretta tra le complicanze secondarie fisiche conseguenti alla LM ed il caregiver burden, (Conti, Clari, Nolan, et al., 2019; Nogueira et al., 2012) mettendo in luce l'importanza di ridurre le complicanze secondarie, non solo per il beneficio della PLM ma anche per proteggere il benessere della famiglia caregiver. (Conti, Clari, Nolan, et al., 2019)

Gli aspetti psicologici sono fattori predittivi fondamentali del caregiver burden. Anche se i caregivers delle PLM mostrano una traiettoria di adattamento allo stress, caratterizzata da una riduzione significativa del distress psicologico ed aumento della QoL col passare del tempo, il livello del caregiver burden rimane invariato nel tempo. (Conti, Clari, Nolan, et al., 2019)

Nel tempo infatti emergono le diverse sfide emozionali, psicologiche e relazionali che scaturiscono dopo la lesione midollare, sia per l'assistito che per il suo caregiver, che richiedono lo sviluppo di nuo-

ve strategie di coping: se il caregiver e l'individuo con lesione midollare collaborano uniti potrebbero sviluppare strategie di coping efficaci in grado di sostenere la loro stessa relazione. (Jeyathevan et al., 2019) In letteratura, ad esempio, emerge che vi è una relazione tra lo stress e l'ansia ed il coping religioso, suggerendo che quest'ultimo possa costituire un fattore mitigante l'ansia e lo stress; i risultati dello stesso studio hanno mostrato che vi è una significativa relazione tra il coping religioso ed il livello del care burden, suggerendo che, ad alto livello di coping religioso segue un basso punteggio del care burden. (Hatefi et al., 2020)

Un altro aspetto indagato risulta essere la resilienza: secondo lo studio di Elliott et al., i caregivers resilienti hanno riportato meno ansia, minori problemi di salute e meno sentimenti negativi rispetto agli altri caregivers durante il primo anno di caregiving; (Elliott et al., 2014) Castellano-Tejedor e Lusilla-Palacios hanno ottenuto risultati simili, riportando che livelli più alti di burden erano significativamente correlati ai più bassi livelli di resilienza e soddisfazione di vita. (Castellano-Tejedor e Lusilla-Palacios, 2017)

Un altro importante fattore predittivo del caregiver burden è stato il livello di depressione, che è direttamente proporzionale al livello di burden. (Secinti et al., 2017) In particolare, maggiore era la depressione, minore il supporto sociale, minore il reddito e maggiore la dipendenza dell'assistito, maggiore era il caregiver burden. (Secinti et al., 2017) Al contrario, i caregivers che hanno riportato di sentirsi utili, importanti e sicuri hanno anche riportato minori livelli di burden. (Rodakowski et al., 2012)

Anche gli aspetti socioculturali possono avere un impatto sullo sviluppo o la progressione del caregiver burden. Martin et al. riportano che i caregivers con una bassa posizione socioeconomia sono più a rischio di sviluppo di caregiver burden. (Tough et al., 2020) Vi è inoltre una relazione tra il burden e lo stato occupazionale delle PLM: il caregiver burden era più basso quando la PLM aveva un lavoro. (Khazaeipour et al., 2017) Alti livelli di integrazione sociale e di supporto sociale sono associati con i più bassi livelli di burden (Rodakowski et al., 2012) e la ricezione di supporto sociale, sia da amici che da parenti è un importante target di intervento al fine di diminuire il burden del caregiver. (Secinti et al., 2017) Infine, Maitan e colleghi, considerando l'aspetto sociale, affermano che vi sono molti problemi riguardanti la partecipazione alle attività sociali legati a motivi fisici, emozionali così come alla depressione ed al nervosismo. (Maitan et al., 2018)

La letteratura ha inoltre evidenziato anche il fattore dell'istruzione. Infatti, Martin et al. affermano che i livelli di istruzione sia del caregiver che dell'assistito sono risultati importanti nel determinare il caregiver burden oggettivo. Gli assistiti con maggiore livello di istruzione hanno una maggiore abilità nel gestire la propria salute, nel ricavare informazioni, nell'accedere a supporti di tipo formale, nella comunicazione con il personale sanitario, richiedendo meno attività di caregiving. Inoltre, i caregivers con una maggior livello di istruzione possono essere più abili nel coping riducendo il burden. (Tough et al., 2020) Tra i caregivers che effettuano ricerche di informazioni, coloro che avevano una maggiore conoscenza in merito alla patologia presentavano anche livelli più bassi di caregiver burden ed un maggiore livello di soddisfazione per il proprio stato di salute. (Diviani et al., 2020) Al contrario, i caregivers con basso livello di istruzione hanno mostrato maggiori livelli di burden. (Conti, Clari, Nolan, et al., 2019)

Il caregiver burden si è dimostrato essere un forte fattore predittivo della QoL dei caregivers di PLM: riducendo quindi il burden percepito, si potrebbe promuovere la QoL del caregiver. (Conti et al., 2021)

### **Interventi di prevenzione e gestione del caregiver burden**

L'analisi della letteratura evidenzia anche gli aspetti indagati quali possibili interventi volti a ridurre il caregiver burden o a prevenirlo. La letteratura ha fatto emergere come l'informazione sia ritenuta fondamentale dai caregiver e possa costituire un importante fattore utile alla riduzione del caregiver burden. I caregivers ricercano diverse informazioni inerenti la patologia, le modalità per adattare la propria casa, i dispositivi di assistenza, l'aspetto finanziario ed assicurativo da diverse fonti. Affinché le informazioni possano realmente avere un impatto positivo sull'esperienza di caregiving, i caregivers dovrebbero essere anche capaci di capire l'informazione stessa nella sua applicabilità. Dato l'impatto positivo che l'informazione può avere sul burden percepito, si conferma la sua importanza soprattutto come intervento volto ad aiutare i caregivers: (Diviani et al., 2020) difatti, possedere informazioni di salute è importante per il caregiver, il quale deve provvedere all'assistenza e spesso imparare prestazioni sia mediche che infermieristiche; una mancanza di tali informazioni può comportare un stato di frustrazione e di ansia riguardo le conseguenze a breve e a lungo termine della patologia. (Coffey et al., 2017)

Da uno studio qualitativo, emerge un interesse da parte dei caregiver rispetto alla creazione di un sito web completo, in grado di offrire risorse per una rete di supporto, servizi formativi sulla lesione midollare e sul caregiving e materiali specifici inerenti alla loro lesione. Gli autori suggeriscono che un sistema di informazione sanitaria dovrebbe incorporare metodi di comunicazione diretti con professionisti sanitari, in quanto le funzionalità che combinano l'utilità di Internet con la competenza degli operatori sanitari, comprendendo il supporto nell'assistenza in diretta, hanno dimostrato di ridurre il caregiver burden. (Coffey et al., 2017) Ulteriori servizi di supporto proposti dagli stessi caregivers, sono "gruppi di supporto, coordinatore delle cure, lezioni riguardanti la patologia, servizi di riabilitazione, medici specialisti, supporto finanziario, aiuto nel trasporto". I caregivers sottolineano infine il bisogno di un "caregiver training"; quest'ultimo ha dimostrato di migliorare la gestione dello stress, di ridurre il caregiver burnout e la dipendenza dalle figure sanitarie. (Coffey et al., 2017)

Nonostante l'interesse per la creazione di risorse on-line e di corsi di formazione, gli autori sottolineano che il personale sanitario è stato identificato come la fonte privilegiata per reperire le informazioni riguardo ai trattamenti, alla riabilitazione, ai farmaci e all'assistenza a lungo termine. (Coffey et al., 2017)

Fondamentale nella prevenzione del caregiver burden è anche l'educazione sanitaria, volta a favorire le abilità funzionali residue delle PLM. (Rattanasuk et al., 2013) Gli interventi di educazione sanitaria dovrebbero essere erogati sia nei centri di riabilitazione che a casa dall'infermiere domiciliare per migliorare la cura di sé della PLM e per alleviare il burden del caregiver informale. (Notara et al., 2012) Anche Nogueira et al. sostengono l'importanza dell'educazione sanitaria esplicitando che i risultati del loro studio supportano il bisogno di intervento da parte dell'infermiere riguardo agli aspetti di educazione sanitaria che possono avere un impatto sulla QoL

dei caregivers, interventi quindi che devono essere volti a preparare sia gli individui con lesione midollare sia i loro caregivers al fine di migliorare la QoL di entrambi. (Nogueira et al., 2016) Un altro intervento che ha designato l'infermiere come protagonista attuativo risiede nella promozione della salute: l'attività fisica, il saper controllare lo stress, l'alimentazione sana, le buone relazioni interpersonali e l'indipendenza funzionale, sono alcuni dei comportamenti della "promozione della salute" che impattano significativamente sulla QoL. La promozione della salute può essere applicata contemporaneamente sia agli assistiti che ai loro caregivers per permettere loro di aumentare il controllo, di avere un coping efficace con le circostanze e per creare gli ambienti in cui le persone diventano più capaci di prendersi cura di sé stessi e che contribuiscano alla salute. (Notara, Vagka e Kotroni, 2012)

Il caregiver, nella maggior parte dei casi, al momento della lesione e nelle prime settimane dalla stessa, non è preparato né ha le conoscenze per affrontare l'attività di caregiving: è dunque necessario preparare sia la PLM che il suo caregiver, iniziando l'educazione sanitaria il più precocemente possibile durante l'ospedalizzazione, dedicando del tempo sia al chiarimento di eventuali dubbi sia all'acquisizione stessa delle conoscenze ed abilità. (Nogueira et al., 2012) Anche il supporto sociale, pubblico e psicologico ha trovato spazio tra gli interventi proposti. Il supporto sociale, ricevuto dalla famiglia e dagli amici, è un'importante risorsa per alleviare i sentimenti depressivi, e a sua volta, il burden tra i caregivers, (Secinti, Yavuz e Selcuk, 2017) offre un focus più ampio rispetto l'attività di caregiving, migliora le capacità di problem solving (Baker et al., 2017). L'assenza di tale supporto si è dimostrata correlata con maggiore frustrazione, rabbia e sentimento di burden. (Charlifue et al., 2016) L'importanza della partecipazione a reti di supporto sociale evidenzia come anche l'accesso ai centri di riabilitazione possa ridurre l'insorgenza di complicanze secondarie e del care burden stesso. (Nogueira et al., 2012) In merito, invece, al supporto psicologico Maitan et al., sostengono che vi sia un aumento del bisogno di supporto psicologico all'inizio della percezione del caregiver burden. (Maitan et al., 2018) Una revisione sistematica del 2015, in merito all'esplorazione degli interventi proposti ai caregivers di PLM, ha analizzato quattro studi di cui tre prevedevano l'introduzione di un corso di problem solving, mentre il quarto ha utilizzato l'intervento di supporto tra pari. Il corso di problem solving era usato per aiutare i caregivers a negoziare le richieste pratiche dell'assistenza rivolta ad una PLM. Ai caregivers si insegnava come generare soluzioni a problemi comunemente incontrati (ad esempio, come trasferire una persona dalla sedia a rotelle su un autoveicolo), ed è stato insegnato loro come valutare le possibili soluzioni (ad esempio sollevatore, telo ad alto scorrimento, manualmente) al fine di scegliere quella che meglio rispondeva alle loro necessità. (Baker et al., 2017) Il corso di problem solving fornito a domicilio ai caregivers, attraverso videoconferenza, era associato con una significativa diminuzione del livello di depressione nei caregivers ed un significativo miglioramento nel funzionamento sociale delle PLM che ricevevano la loro assistenza. (Elliott et al., 2014) Esplorando, invece, gli interventi con un approccio più psicologico, è stato identificato un interessante studio randomizzato controllato, in cui era stato proposto un corso di mindfulness online. I caregivers coinvolti nel corso di mindfulness online hanno riportato un significativo miglioramento rispetto alla gravità dei sintomi della depressione e dell'ansia e un miglio-

ramento della QoL correlata alle dimensioni psicologiche e sociali. (Hearn, Cotter e Finlay, 2019) I risultati indicano che il training di mindfulness online offre vantaggi unici ed è praticabile per i caregivers di PLM e dolore neuropatico cronico. (Hearn, Cotter e Finlay, 2019) Infine, anche interventi rivolti a potenziare le strategie di coping sono stati identificati come validi. Uno studio qualitativo aveva come obiettivo l'indagare le strategie utilizzate dalla coppia al fine di poter mantenere o ricostruire la relazione tra loro e possono essere riassunte come segue: creare una nuova routine per entrambi suddividendosi i compiti e responsabilità non trascurando la partecipazione sociale e l'interdipendenza mantenendo la propria identità e capendo i limiti del caregiving, condividere attività evitando sentimenti di rifiuto o l'isolamento ed infine aggiungere creatività nella vita quotidiana e nelle attività di caregiving. Gli autori indicano che i risultati di questo studio dovrebbero allertare gli operatori sanitari (e/o i gruppi di supporto tra pari) sia in merito al bisogno di un eventuale istruzione e formazione (ad esempio tramite un corso di abilità comunicative, strategie di coping) sia in merito all'assistenza volta alla preparazione della coppia per negoziare i cambiamenti, che avverranno all'interno della loro relazione, a seguito della dimissione. (Jeyathevan et al., 2019) Infine, affine a quanto appena dichiarato, un altro studio riporta che una dinamica familiare sana, unita alle capacità di coping, riducono il caregiver burden. (Baker et al., 2017)

### **Strumenti di valutazione del fenomeno del caregiver burden**

I caregiver rappresentano un'importante fonte di aiuto e supporto assistenziale per le PLM e, talvolta, si riscontra la presenza del fenomeno del caregiver burden che, può manifestarsi contemporaneamente alle attività di caregiving e avere un impatto negativo sia sul caregiver che sull'assistenza rivolta all'assistito. (Tough et al., 2020) Appare quindi evidente come vi sia la necessità di valutare l'effettivo caregiver burden nei caregivers di PLM.

La possibilità di poter rilevare precocemente il fenomeno del caregiver burden o quantificarlo quando presente rende possibile l'individuazione ed applicazione dei migliori interventi volti a prevenire o a ridurre il caregiver burden. (Conti, Clari, Garrino, et al., 2019)

Le scale di valutazione considerano le diverse dimensioni che costituiscono il fenomeno stesso del caregiver burden, essendo esso stesso un concetto multidimensionale: (Conti et al., 2021) la conoscenza in merito alla dimensione maggiormente compromessa offre un valido aiuto nell'identificazione del migliore intervento, per ottenere un effetto mirato a migliorare il burden del caregiver, andando quindi ad incidere anche sulla QoL sia del caregiver che dell'assistito. (Notara, Vagka e Kotroni, 2012) A tale riguardo, esistono diversi strumenti di valutazione volti a valutare la qualità di vita del caregiver. Diversamente, invece, come affermano Conti et al., ve ne sono soltanto alcuni che specificamente considerano la valutazione del caregiver burden nel caregiver di PLM. (Conti, Clari, Garrino, et al., 2019) Sono stati sviluppati diversi strumenti volti a provvedere una valida ed affidabile misurazione del fenomeno del caregiver burden, (Conti, Clari, Garrino, et al., 2019) ma non tutti specifici per la popolazione indagata. Le tre scale di valutazione maggiormente utilizzate e diffuse nella letteratura sono la Zarit Burden Inventory, (Coleman et al., 2015) la Caregiver Burden Scale (CBS) (Elmståhl, 2019) e la Caregiver Burden Inventory in Spinal Cord Injury (CBI-SCI). (Conti, Clari, Garrino, et al., 2019) Quest'ultima

deriva però dalla "Caregiver Burden Inventory" (CBI), strumento generico e non appositamente disegnato e studiato per valutare il caregiver burden nei caregiver di assistiti con LM, ma per i caregiver di persone con demenza e disturbi cognitivi e che di conseguenza sembra essere non del tutto appropriata per il campo della lesione midollare. Per tale motivo, è stato ritenuto opportuno modificare la CBI originale per adattarla al contesto del caregiver di PLM ed è stata quindi sviluppata una nuova versione specifica chiamata "Caregiver Burden Inventory in Spinal Cord Injury" (CBI-SCI), che meglio si adatta ad indagare le peculiarità del burden in questo campione di caregiver (Conti, Clari, Garrino, et al., 2019).

La tabella 2 riassume le caratteristiche di ciascuno strumento, i vantaggi e gli svantaggi legati al suo utilizzo.

## DISCUSSIONE

Dall'analisi dei risultati si può affermare che il caregiver burden è un'esperienza molto diffusa anche tra i caregivers di PLM. Sono infatti diversi gli studi che lo riportano, sia in un contesto internazionale che nazionale, con un livello da alto (Conti, Clari, Nolan, et al., 2019) a lieve-moderato. (Khazaeipour et al., 2017). Solo uno studio, tra quelli identificati, dichiara che nel campione studiato il burden, in particolare quello associato alle attività di caregiving, sia risultato basso. Nonostante tale studio abbia un'ampia numerosità campionaria (717 caregivers), i risultati potrebbero essere influenzati dalle poche ore di caregiving dedicate all'assistito (solo 20 ore/settimana), dal fatto che molti (79%) non fossero caregiver esclusivi, e che avessero una soddisfazione alta per la propria situazione finanziaria, con la maggior parte di coloro che non erano in pensione che mantenevano un lavoro part time (35%) o full time (13,5%). (Diviani et al., 2020; Gemperli et al., 2020) Questi dati sono in netto contrasto con la restante letteratura, dai cui emerge che il tempo dedicato al caregiving è nettamente superiore, con conseguenti maggiori livelli di burden sul lungo periodo (> 3 anni). (Conti, Clari, Nolan, et al., 2019) Anche i risultati di Rattanasuk et al. si discostano dalla restante letteratura: emerge infatti che le ore dedicate al caregiving non hanno influenzato in maniera significativa il benessere del caregiver nonostante la media di 14,88 h al giorno dedicate al caregiving. (Rattanasuk et al., 2013) Ciò, come dichiarato dagli stessi autori, "trova motivazione, sia nella forte relazione tra paziente e caregiver sia nella presenza, nella maggior parte dei casi, di un ulteriore aiuto di un caregiver secondario"; inoltre dichiarano anche che la cultura di appartenenza del campione (Thailandia) preso in considerazione ha avuto un forte impatto nel determinare i risultati, in particolare la componente spirituale, il forte supporto da parte dei membri della famiglia e vicini di casa ed infine il programma di cure olistiche e di visite a domicilio fornite dall'ospedale sia ai pazienti con lesione midollare che ai caregivers. (Rattanasuk et al., 2013)

Rispetto alla presenza di un caregiver secondario, nello studio italiano di Conti et al, emerge che la figura del caregiver formale possa dare sollievo alle famiglie dalla situazione di distress (Conti et al., 2021) ma, dall'analisi della letteratura ed in particolare dagli studi di tipo qualitativo, si riscontra anche un senso di frustrazione in merito ai caregivers formali ritenuti non in grado di assistere con uguale attenzione rispetto al caregiver informale (Lynch & Cahalan, 2017; Charlifue et al., 2016) Questo risulta quindi essere un aspetto di criticità nella presa in carico e nel supporto dei caregiver di PLM, che potrebbero provare sensazioni di frustrazione o di colpa

nell'affidare a una persona esterna alla cerchia familiare la cura del proprio caro.

Dall'analisi dei risultati, si è potuto anche apprezzare qualche dato in merito alla condizione del caregiver di PLM in Italia. Tali dati forniscono una chiara fotografia in merito alla condizione dei caregiver e danno voce ad un problema che ancora necessita di soluzioni. Infatti, i caregiver di PLM italiani sono generalmente donne conviventi con le PLM e ad esse legate da un rapporto affettivo o di parentela, con età media pari a 40-50 anni e che, a causa delle attività di caregiving, sono andate incontro a una perdita economica dovuta all'abbandono dell'attività lavorativa senza un adeguato supporto economico da parte dello Stato. Inoltre, solo un terzo dei caregiver beneficia del supporto di un assistente familiare e solo la metà si avvale dei servizi domiciliari erogati dal Servizio Sanitario Nazionale. Questi dati hanno un impatto negativo sul burden del caregiver. (Tough et al., 2020)

I risultati suggeriscono un'importante numerosità di fattori che possono influenzare il caregiver burden: si evidenziano gli aspetti di salute fisica, mentale o anche sociale e finanziaria correlate al caregiver ed alla sua condizione di burden e, in senso più ampio, alla sua QoL. Tali aspetti sono, peraltro, gli stessi che compongono il concetto stesso di QoL. Dall'analisi dei risultati, l'interesse rivolto verso la QoL del caregiver è risultato essere presente e rilevante a sottolineare quanto il caregiver burden e la QoL siano strettamente correlati tra loro. A supporto di ciò, sono gli stessi risultati, a dichiarare che il caregiver burden sia un forte fattore predittivo della QoL dei caregivers, in particolare Conti et al affermano che "riducendo il burden percepito si potrebbe promuovere la QoL del caregiver". (Conti et al., 2021) Le tre dimensioni principali componenti la QoL sono risultate compromesse ed alterate negativamente a conferma di quanto il caregiving abbia un impatto importante sulla QoL del caregiver. A sostegno dell'elevato bisogno di assistenza richiesta dal caregiver, la letteratura ha fatto emergere come uno scarso livello di benessere psico-fisico, possa portare con sé agiti aggressivi, trascuratezza rispetto alle attività di caregiving, andando quindi ad impattare non solo sul caregiver ma anche sulla PLM. (Tough et al., 2020) Una bassa QoL del caregiver comporta che il caregiver, oltre ad essere un potenziale "assistito a sua volta", considerando tutte le sue problematiche di salute, potrebbe anche essere attuttore di un'assistenza potenzialmente dannosa.

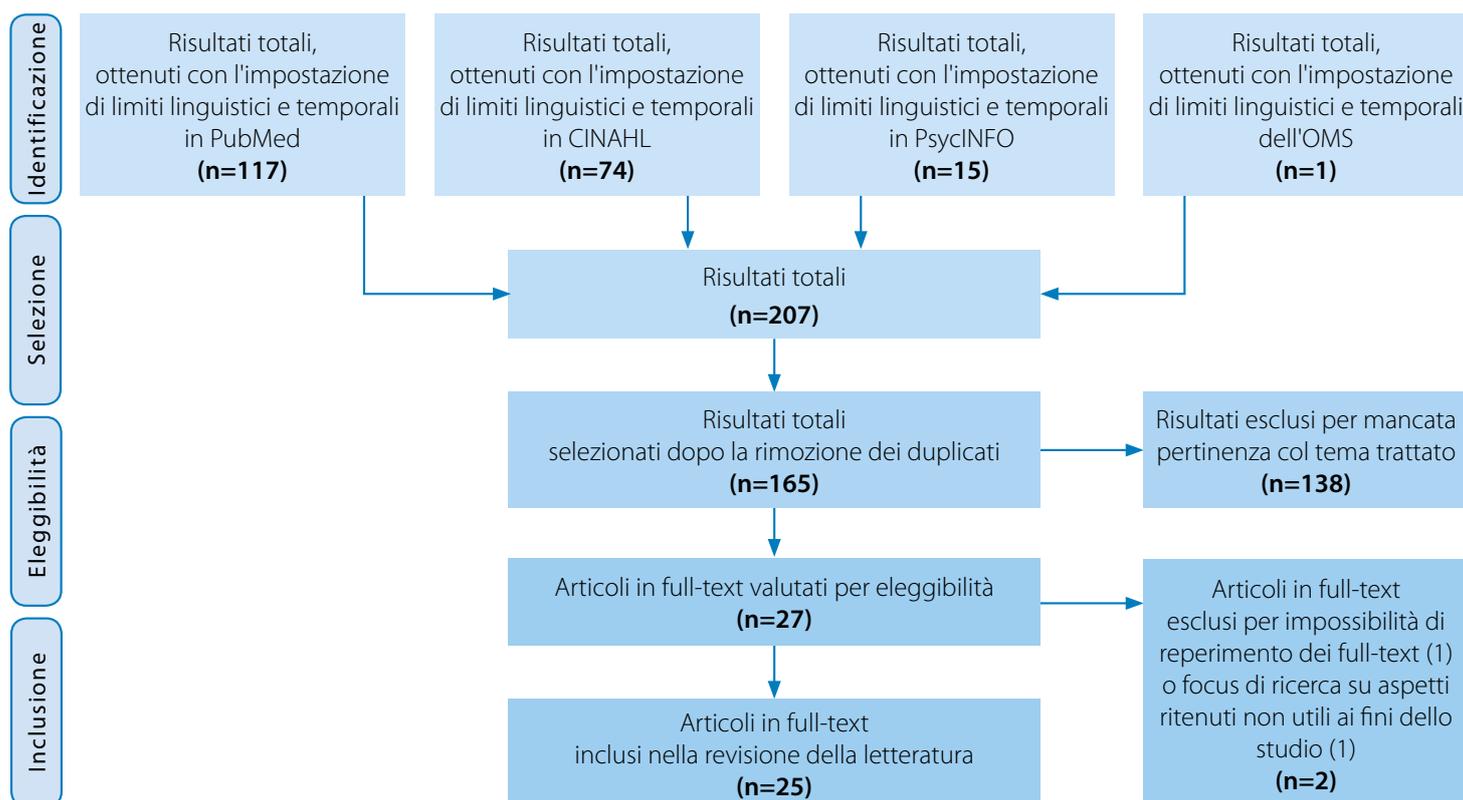
Sono diverse le figure professionali che potrebbero essere coinvolte nell'assistenza al caregiver di PLM e tra queste vi è senza dubbio la professione infermieristica. Infatti, l'infermiere, è una tra le prime figure ad essere a contatto con l'assistito e la sua famiglia di fronte alla diagnosi di lesione midollare, soprattutto se quest'ultima è stata causata da un evento traumatico. Dall'ospedalizzazione, quindi, l'infermiere ha un ruolo essenziale di assistenza sia rivolta alla PLM sia al suo caregiver, orientando l'intervento al suo bisogno, sia esso fisico, psicologico o sociale. Tali bisogni necessitano di una immediata risposta al fine di mantenere una buona o comunque soddisfacente QoL del caregiver, prevenendo l'insorgenza del caregiver burden, per evitare innumerevoli conseguenze negative che un'eventuale insorgenza del burden potrebbe recare al caregiver, all'assistito e all'intero nucleo familiare. Gli interventi quindi di prevenzione del burden sono essenziali e dovrebbero essere attuati a partire dall'ospedalizzazione, coinvolgendo l'infermiere quale attuttore degli stessi, partendo dall'educazione sanitaria. Dall'analisi dei risultati

l'educazione sanitaria, sia a livello ospedaliero che domiciliare, infatti, si definisce come uno tra gli interventi maggiormente riportati avendo anche come obiettivo quello di favorire l'autonomia della PLM, potenziandone le abilità residue, al fine di alleviare il caregiver dal peso di alcune prestazioni, andando così, conseguentemente, ad impattare positivamente sul burden del caregiver. (Rattanasuk et al., 2013) Dall'analisi dei risultati, considerando gli interventi maggiormente citati nella letteratura quali efficaci ed essenziali, un altro intervento che potrebbe essere promosso nelle realtà di assistenza italiane è lo sviluppo della capacità del problem solving tramite corsi specifici, così come la ricezione di supporto sociale.

La letteratura offre numerose possibilità in termini di strumenti di valutazione; tra queste, tre sono state identificate come le più diffuse ed utilizzate. Ciononostante, non emerge uno strumento gold standard per la valutazione del caregiver burden: difatti, ogni scala di valutazione, presenta sia aspetti positivi che negativi non rendendo quindi possibile l'individuazione della migliore. Considerando, però, la sola valutazione del caregiver burden nei caregiver di PLM nel contesto italiano, la CBI-SCI potrebbe rappresentare la scala di valutazione più idonea. Tale affermazione si fonda su diverse considerazioni. Innanzitutto, la Caregiver Burden Scale (CBS) non è utilizzata su ampia scala e non è stato possibile reperirne la versione validata in lingua italiana; la Zarit Burden Inventory (ZBI) benché rappresenti uno degli strumenti più utilizzati, (Coleman et al., 2015) essendo identificata come scala elettiva per la misurazione del burden dei caregiver e per valutare gli esiti degli interventi psicosociali di supporto (Chattat, Cortesi, Izzicupo, Del Re, Fabbo, et al., 2011) e presentando un'ottima coerenza interna, presenta un forte svantaggio poiché i suoi risultati non sono da considerarsi esaustivi per quanto concerne lo stato di salute emotiva del caregiver, rimanendo quindi necessaria un'integrazione di misurazioni

relative agli aspetti depressivi psicologici, (Chattat, Cortesi, Izzicupo, Del Re e Sgarbi, 2011) fondamentali per il caregiver di PLM. Sono infatti gli stessi esperti a suggerire l'utilizzo di altre scale di valutazione al fine di non sottovalutare questo fondamentale aspetto. La Caregiver Burden Inventory ha di fatto una struttura multidimensionale più definita, capace di identificare in maniera migliore gli elementi caratterizzanti il caregiver burden. (Conti, Clari, Garrino, et al., 2019) La CBI, infatti, permette di ottenere un profilo del burden del caregiver nei diversi domini dello stress e rivolge l'attenzione verso i diversi bisogni sociali (rete di servizi sociosanitari formali e non) e psicologici dei caregiver (rischio maggiore di ansia e depressione), così da consentire di definire i diversi focus di intervento pianificati in base agli specifici punti deboli derivati dalle risposte fornite al questionario. La CBI ha quindi tantissimi vantaggi, tra cui anche la possibilità di osservare immediatamente l'eventuale variazione nel tempo del burden. Quest'ultimo vantaggio rappresenta un grande punto di forza poiché potrebbe essere uno strumento da utilizzare anche in senso di monitoraggio del burden, nei centri di riabilitazione o nei centri che ospitano il follow-up delle PLM. In tal senso, anche in questo caso, l'infermiere potrebbe avere ruolo da protagonista, monitorando il burden del caregiver, identificando man mano quali siano i migliori interventi da attuare in base alla dimensione maggiormente compromessa del caregiver. La CBI presenta inoltre una versione modificata e adattata alle esigenze del caregiver di PLM denominata Caregiver Burden Inventory in Spinal Cord Injuries (CBI-SCI), (Conti, Clari, Garrino, et al., 2019) risultando quindi specifica per la popolazione presa in considerazione. I risultati della validazione, inoltre, ne hanno confermato l'affidabilità e la validità. Ulteriore punto di forza è che la scala di valutazione sia stata validata in un contesto italiano; ciò ha portato sicuramente dei dati importanti atti a conoscere più profondamente il fenomeno del ca-

Figura 1. Revisione della letteratura: flow-chart



regiver burden in Italia rendendo, peraltro, disponibile fin da subito la sua versione in lingua italiana. Ciò, rappresenta un grande passo verso l'assistenza al caregiver di PLM, poiché un valido strumento può avere un forte valore nell'identificazione del più giusto e mirato intervento rivolto al caregiver di PLM. La limitazione di applicazione della CBI-SCI ai soli caregiver di PLM risiede nel fatto che, essendo uno strumento specifico, valuta in maniera approfondita le particolarità dell'attività di caregiving nelle PLM non permettendo il confronto con le altre patologie. Infatti, i risultati che si ottengono con questa scala sono difficilmente comparabili con altri studi su altri gruppi di caregiver; per studi di comparazione del caregiver burden fra diverse patologie, potrebbe essere quindi utile limitarsi all'utilizzo della versione originale non modificata.

## CONCLUSIONI

Dato l'impatto rilevante che questo ha sulla vita della PLM e delle sue persone di riferimento, la valutazione del fenomeno del caregiv-

ver burden dovrebbe quindi rappresentare un aspetto fondamentale della presa in carico della famiglia delle PLM.

La presente revisione narrativa non può essere considerata esaustiva ed includente di tutti gli aspetti inerenti il caregiver burden nel caregiver di PLM, ma offre una sintesi delle evidenze disponibili. Un limite importante risiede nella stessa complessità del fenomeno indagato e nel fatto che questo non sia stato ancora completamente studiato: vi sono infatti molti più studi riguardanti la PLM rispetto al suo caregiver, che invece costituisce un importante elemento da considerare all'interno della presa in carico di soggetti affetti da questa condizione patologica. Durante la revisione della letteratura sono stati presi contatti con gli autori della scala CBI-SCI, che hanno indicato come l'interesse in merito al burden del caregiver di PLM è ancora limitato e che tale carenza di attenzione si dimostri anche nel numero limitato di studi realizzati in Italia. Sarebbe quindi auspicabile per il futuro che l'attenzione della professione infermieristica, così come di tutte le altre professioni sanitarie che ruotano attorno

**Tabella 1. Ricerca bibliografica: banche dati e risultati**

BANCA DATI	STRINGHE DI RICERCA	FILTRI/ LIMITI	ARTICOLI	
			Identificati	Inclusi
CINAHL	(TI ("SPINAL CORD" N3 (TRAUMA* OR INJUR* TRANSECTION* OR LACERATION* OR CONTUSION*)) OR ("Traumatic Myelopath*" OR "POST-Traumatic Myelopath*")) AND (TI COPING OR COPE OR RESILIE* OR BURDEN OR STRESS* OR "QUALITY OF LIFE" OR "LIFE QUALITY" OR AB (OPING OR COPE OR RESILIE* OR BURDEN OR STRESS* OR "QUALITY OF LIFE" OR "LIFE QUALITY")) AND (TI ( caregiv* OR CARER* OR "CARE GIVER" OR "CARE GIVERS" OR CARING OR FAMIL* OR RELATIV* OR KIN OR KINS OR SPOUSE* OR PARENTS OR PARENT ) OR AB ( caregiv* OR CARER* OR "CARE GIVER" OR "CARE GIVERS" OR CARING OR FAMIL* OR RELATIV*))	Lingua: Inglese, Italiano, Portoghese. Ultimi 10 anni (2011-2021)	74	16
	((MH "Caregivers/PF") AND ((MH "Stress, Psychological+") OR (MH "Adaptation, Psychological+") OR (MH "Quality of Life+"))) AND (MH "Spinal Cord Injuries+")			
	((MH "Spinal Cord Injuries+") AND (MH "Caregiver Burden")) AND ((MH "Caregivers/PF") AND ((MH "Stress, Psychological+") OR (MH "Adaptation, Psychological+") OR (MH "Quality of Life+"))) AND (MH "Spinal Cord Injuries+")			
	((MH "Spinal Cord Injuries+") AND (MH "Caregiver Burden")) OR ((MH "Spinal Cord Injuries+") AND (MH "Caregiver Burden")) AND ((MH "Caregivers/PF") AND ((MH "Stress, Psychological+") OR (MH "Adaptation, Psychological+") OR (MH "Quality of Life+"))) AND (MH "Spinal Cord Injuries+")			
PSYCINFO	((exp "Quality of Life") OR (coping behavior/ or "resilience (psychological)"/) OR (exp psychological stress/)) AND (exp Caregivers/)	Lingua: Inglese, Italiano, Portoghese. Ultimi 10 anni (2011-2021)	15	7
	(exp caregiver burden/) OR ((exp "Quality of Life") OR (coping behavior/ or "resilience (psychological)"/) OR (exp psychological stress/)) AND (exp Caregivers/)			
	(exp Spinal Cord Injuries/) AND ((exp caregiver burden/) OR ((exp "Quality of Life") OR (coping behavior/ or "resilience (psychological)"/) OR (exp psychological stress/)) AND (exp Caregivers/))			
PUBMED	((((STRESS*[Title/Abstract] AND PSYCHOL*[Title/Abstract] ) OR (COPING[Title] OR COPE[Title] OR RESILIE*[Title] OR BURDEN[Title] OR "QUALITY OF LIFE"[Title] OR "LIFE QUALITY"[Title])) AND ("Spinal Cord Trauma*[Title] OR "Traumatic Myelopath*[Title] OR "Spinal Cord Injur*[Title] OR "Spinal Cord Transection*[Title] OR "Spinal Cord Laceration*[Title] OR "Post-Traumatic Myelopath*[Title] OR "Spinal Cord Contusion*[Title])) AND (caregiv*[Title/Abstract] OR CARER*[Title/Abstract] OR "CARE GIVER"[Title/Abstract] OR "CARE GIVERS"[Title/Abstract] OR CARING[Title/Abstract] OR FAMIL*[Title/Abstract] OR RELATIV*[Title/Abstract] OR KIN[Title/Abstract] OR KINS[Title/Abstract] OR SPOUSE*[Title/Abstract] OR PARENTS[Title/Abstract] OR PARENT[Title/Abstract]) OR (((("Stress, Psychological"[Mesh]) OR "Quality of Life"[Mesh] OR "Adaptation, Psychological"[Mesh]) AND (((("Caregivers"[Mesh]) OR "Caregiver Burden"[Mesh])) AND "Spinal Cord Injuries"[Mesh]))	Lingua: Inglese, Italiano, Portoghese. Ultimi 10 anni (2011-2021)	117	1
	<b>TOTALE</b>		<b>206</b>	<b>24</b>

Tabella 2. Strumenti di valutazione del caregiver burden più comunemente utilizzati in letteratura: vantaggi e svantaggi

Strumento	Dimensioni indagate	Numero di item, modalità di somministrazione e di scoring	Vantaggi	Svantaggi
Zarit Burden Inventory (ZBI)	Impatto sulla qualità di vita, la sofferenza psicologica, il senso di colpa, le difficoltà finanziarie, la vergogna e le difficoltà sociali e famigliari del caregiver.	Duplicata forma di somministrazione: self-report o intervista strutturata. Composta da 22 item. Presenza di scala Likert da 0 (mai) a 4 (quasi sempre). Il punteggio si ottiene dalla somma dei punteggi di risposta al singolo item. Il punteggio è compreso tra 0 che corrisponde a carico assistenziale nullo, e 88 che corrisponde ad un livello massimo di carico assistenziale. <ul style="list-style-type: none"> <li>Valori inferiori a 20: carico assistenziale minimo o nullo.</li> <li>Valori compresi tra 21-40: carico da lieve a moderato.</li> <li>Valori compresi tra 41-60: carico da moderato a grave.</li> <li>Valori compresi tra 61-88: grave carico assistenziale.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Facile somministrazione.</li> <li>Ottima coerenza interna con valore di alfa di Cronbach pari 0,92.</li> <li>La natura multifattoriale permette una misurazione unitaria complessiva del burden.</li> <li>Possibile applicazione ai caregiver di diverse popolazioni di pazienti, con livelli di autosufficienza differenti.</li> <li>Possibilità di somministrare lo strumento all'interno di studi con finalità diverse osservandone gli effetti sulla condizione del caregiver.</li> <li>Possibilità di misurare gli outcomes di interventi di supporto rivolti al paziente e/o al caregiver di tipo psicologico, sociale, assistenziale, farmacologico osservandone gli effetti sulla condizione del caregiver.</li> <li>Strumento valido e affidabile.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>I risultati che ne emergono non sono da considerarsi esaustivi per quanto concerne lo stato di salute emotiva del caregiver.</li> <li>Necessaria un'integrazione di misurazioni relative ad aspetti nello specifico depressivi.</li> <li>Non disegnata per valutare il caregiver burden nei caregiver di assistiti con LM.</li> </ul>
Caregiver Burden Scale (CBS)	<i>del burden percepito dai caregiver di persone cronicamente disabili.</i>	Composta 22 item. Presenza di scala Likert a 4 punti (per niente, raramente, a volte, spesso). Presenti 5 sottoscale: tensione generale, isolamento, delusione, coinvolgimento emotivo, ambiente. I punteggi possono essere espressi come valore medio considerando la scala totale o come valore medio considerando le singole 5 dimensioni. La gravità del burden può essere espressa anche in proporzioni secondo tre intervalli: <ul style="list-style-type: none"> <li>punteggi medi da 1,00 a 1,99 (lieve burden)</li> <li>2,00-2,99 (moderato burden)</li> <li>3,00-3,99 (elevato burden).</li> <li>Gli stessi intervalli possono essere utilizzati anche per le cinque dimensioni.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Discreta /buona coerenza interna per le cinque dimensioni con valori alfa di Cronbach tra 0,70 e 0,87, ad eccezione della dimensione "ambiente".</li> <li>La natura multifattoriale permette una misurazione unitaria complessiva del burden.</li> <li>Possibile applicazione ai caregiver di diverse popolazioni di pazienti.</li> <li>Possibilità di orientare in modo specifico gli interventi rivolti al caregiver.</li> <li>Possibilità di ottenere un profilo grafico del burden del caregiver nei diversi domini.</li> <li>Possibilità di osservare immediatamente l'eventuale variazione nel tempo del burden.</li> <li>La natura multifattoriale permette una misurazione unitaria complessiva del burden.</li> <li>La natura multifattoriale risulta più specifica a designare gli elementi del caregiver burden, avendo maggior focus sul caregiver piuttosto che a fattori socioeconomici o ambientali.</li> <li>Rapida compilazione e semplice comprensione.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Non disegnata per valutare il caregiver burden nei caregiver di assistiti con LM.</li> </ul>
Caregiver Burden Inventory (CBS)	Valutazione del carico assistenziale, in grado di analizzarne l'aspetto multidimensionale, elaborato per i caregiver di pazienti affetti da malattia di Alzheimer e demenze correlate.  Utilizzata per approfondire le dimensioni relative alle specifiche aree individuali del caregiver su cui il burden grava maggiormente.  Suddivisa in 5 sezioni, consente di valutare le dimensioni del burden: carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale, carico emotivo.	Forma di somministrazione self-report (compilato dal caregiver principale). Le 5 sottoscale sono: <ul style="list-style-type: none"> <li>il burden dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza (item 1-5);</li> <li>il burden evolutivo (item 6-10),</li> <li>il burden fisico (item 11-14);</li> <li>il burden sociale (item 15-19)</li> <li>il burden emotivo (item 20-24),</li> <li>Tutte le sottoscale ad eccezione della sezione "burden fisico" includono cinque elementi con punteggio compreso tra 0 (fortemente in disaccordo) a 4 (fortemente d'accordo).</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>Il punteggio complessivo va da 0 a 20 per ogni dimensione.</li> <li>Il punteggio totale parte da un minimo di 0 (assenza di burden) fino ad un massimo di 100 (livello di burden maggiore).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Affidabile e valida.</li> <li>Possibilità di orientare in modo specifico gli interventi rivolti al caregiver.</li> <li>Possibilità di ottenere un profilo grafico del burden del caregiver nei diversi domini.</li> <li>Possibilità di osservare immediatamente l'eventuale variazione nel tempo del burden.</li> <li>La natura multifattoriale permette una misurazione unitaria complessiva del burden.</li> <li>La natura multifattoriale risulta più specifica a designare gli elementi del caregiver burden, avendo maggior focus sul caregiver piuttosto che a fattori socioeconomici o ambientali.</li> <li>Rapida compilazione e semplice comprensione.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Non disegnata per valutare il caregiver burden nei caregiver di assistiti con LM.</li> </ul>

Strumento	Dimensioni indagate	Numero di item, modalità di somministrazione e di scoring	Vantaggi	Svantaggi
<b>Caregiver Burden Inventory in Spinal Cord Injuries (CBI-SCI)</b>	<p>Medesime finalità della CBI ma adattata ai caregiver di assistiti con lesione midollare.</p> <p>Indaga le stesse dimensioni del burden della scala originale: carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale, carico emotivo.</p>	<p>Stesso numero di item e modalità di somministrazione della CBI</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rispetto alla CBI ha tre items modificati:</li> <li>• l'item originale della domanda numero 3 "Devo vigilarlo costantemente" è stato modificato in "Devo mantenere un elevato livello di attenzione";</li> <li>• l'item originale numero 20 "Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare" è stato cambiato in "Mi sento in imbarazzo a causa della sua condizione";</li> <li>• l'item originale numero 23 "Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa" è diventato "Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa e quando usciamo".</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Specifica per i caregiver di assistiti con LM.</li> <li>• Affidabile e valida.</li> <li>• Possibilità di orientare in modo specifico gli interventi rivolti ai caregiver.</li> <li>• Possibilità di ottenere un profilo grafico del burden del caregiver nei diversi domini.</li> <li>• Possibilità di osservare immediatamente l'eventuale variazione nel tempo del burden.</li> <li>• La natura multifattoriale permette una misurazione unitaria complessiva del burden.</li> <li>• La natura multifattoriale risulta più specifica a designare gli elementi del caregiver burden, avendo maggior focus sul caregiver piuttosto che a fattori socioeconomici o ambientali.</li> <li>• Rapida compilazione e semplice comprensione.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necessità di replicazione dello studio, scegliendo un disegno di tipo longitudinale, al fine di testare la validità predittiva del questionario.</li> </ul>

all'assistenza, alla riabilitazione e alla cura della PLM, sia indirizzata anche verso la presa in carico del caregiver e della famiglia, per meglio supportarne le necessità ed il ripristino di una qualità di vita buona. La ricerca futura potrebbe concentrarsi sull'investigazione di altri fattori che potrebbero avere un'influenza sulla qualità di vita del caregiver così come di quelli influenzanti la partecipazione sociale. A ciò si aggiunge anche la valutazione dei reali benefici in merito ad interventi ancora non somministrati alla popolazione di caregiver di PLM quali, ad esempio, la presenza di un eventuale coordinatore delle cure o del caregiver training o ancora dell'eventuale aiuto durante i trasporti. Infine, l'utilizzo dello strumento CBI-SCI, che nella versione tradotta e validata in lingua inglese, ha dato risultati promettenti, in altre aree geografiche, potrebbe costituire un elemento su cui investire per una ricerca futura, ma anche un valido aiuto per l'identificazione dei caregiver più a rischio di burden, verso i quali indirizzare interventi di supporto.

## BIBLIOGRAFIA

- Baker, A., Barker, S., Sampson, A., & Martin, C. (2017). Caregiver outcomes and interventions: a systematic scoping review of the traumatic brain injury and spinal cord injury literature. *Clinical Rehabilitation*, 31(1), 45–60. <https://doi.org/10.1177/0269215516639357>
- Castellano-Tejedor, C., & Lusilla-Palacios, P. (2017). A study of burden of care and its correlates among family members supporting relatives and loved ones with traumatic spinal cord injuries. *Clinical Rehabilitation*, 31(7), 948–956. <https://doi.org/10.1177/0269215517709330>
- Charliuf, S. B., Botticello, A., Kolakowsky-Hayner, S. A., Richards, J. S., & Tulsy, D. S. (2016). Family caregivers of individuals with spinal cord injury: exploring the stresses and benefits. *Spinal Cord*, 54(9), 732–736. <https://doi.org/10.1038/sc.2016.25>
- Chattat, Cortesi, Izzicupo, Del Re, Fabbo, Sgarbi, C., Fabbo, A., & Borgonzini, E. (2011). Zarit Burden Inventory, validazione italiana. [https://salute.regione.emilia-romagna.it/Chattat\\_Cortesi\\_Izzicupo\\_Del\\_Re\\_Sgarbi](https://salute.regione.emilia-romagna.it/Chattat_Cortesi_Izzicupo_Del_Re_Sgarbi). (2011). Zarit Burden Interview: versione italiana trasversalità ed utilizzabilità. [https://salute.regione.emilia-romagna.it/Coffey,N.T.,Cassese,J.,Cai,X.,Garfinkel,S.,Patel,D.,Jones,R.,Shaewitz,D.,&Weinstein,A.A.\(2017\).IdentifyingandUnderstandingtheHealthInformationExperiencesandPreferencesofCaregiversofIndividualsWithEitherTraumaticBrainInjury,SpinalCordInjury,orBurnInjury:AQualitativeInvestigation.JournalofMedicalInternetResearch,19\(5\),e159.https://doi.org/10.2196/jmir.7027](https://salute.regione.emilia-romagna.it/Coffey,N.T.,Cassese,J.,Cai,X.,Garfinkel,S.,Patel,D.,Jones,R.,Shaewitz,D.,&Weinstein,A.A.(2017).IdentifyingandUnderstandingtheHealthInformationExperiencesandPreferencesofCaregiversofIndividualsWithEitherTraumaticBrainInjury,SpinalCordInjury,orBurnInjury:AQualitativeInvestigation.JournalofMedicalInternetResearch,19(5),e159.https://doi.org/10.2196/jmir.7027)
- Coleman, J. A., Harper, L. A., Perrin, P. B., Olabarrieta Landa, L., Leonor Olivera, S., Libardo Perdomo, J., Anselmo Arango, J., & Carlos Arango-Lasprilla, J. (2015). Mind and body: Mental health and health related quality of life in SCI caregivers from Neiva, Colombia. *NeuroRehabilitation*, 36(2), 223–232. <https://doi.org/10.3233/NRE-151210>
- Conti, A., Clari, M., Garrino, L., Maitan, P., Scivoletto, G., Cavallaro, L., Bandini, B., Mozzone, S., Vellone, E., & Frigerio, S. (2019). Adaptation and validation of the Caregiver Burden Inventory in Spinal Cord Injuries (CBI-SCI). *Spinal Cord*, 57(1), 75–82. <https://doi.org/10.1038/s41393-018-0179-7>
- Conti, A., Clari, M., Nolan, M., Wallace, E., Tommasini, M., Mozzone, S., & Campagna, S. (2019). The Relationship Between Psychological and Physical Secondary Conditions and Family Caregiver Burden in Spinal Cord Injury: A Correlational Study. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 25(4), 271–280. <https://doi.org/10.1310/sci2504-271>
- Conti, A., Ricceri, F., Scivoletto, G., Clari, M., & Campagna, S. (2021). Is caregiver quality of life predicted by their perceived burden? A cross-sectional study of family caregivers of people with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 59(2), 185–192. <https://doi.org/10.1038/s41393-020-0528-1>
- Diviani, N., Zanini, C., Jaks, R., Brach, M., Gemperli, A., & Rubinelli, S. (2020). Information seeking behavior and perceived health literacy of family caregivers of persons living with a chronic condition. The case of spinal cord injury in Switzerland. *Patient Education and Counseling*, 103(8), 1531–1537. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.024>
- Elliott, T. R., Berry, J. W., Richards, J. S., & Shewchuk, R. M. (2014). Resilience in the initial year of caregiving for a family member with a traumatic spinal cord injury. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 82(6), 1072–1086. <https://doi.org/10.1037/a0037593>
- Elmståhl, S. (2019). Instructions to the Caregiver Burden Scale (CBS), University Hospital and Lund University, Department of Clinical Sciences Division of Geriatric Medicine Skåne University Hospital. <https://www.geriatrik.lu.se/>
- Gemperli, A., Rubinelli, S., Zanini, C., Huang, J., Brach, M., & Barzallo, D. (2020). Living situation of family caregivers of persons with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 52(11), jrm00124. <https://doi.org/10.2340/16501977-2762>
- Hatefi, M., Vaisi-Raygani, A., Borji, M., & Tarjoman, A. (2020). Investigating the Relationship between Religious Beliefs with Care Burden, Stress, Anxiety, and Depression in Caregivers of Patients with Spinal Cord Injuries. *Journal of Religion and Health*, 59(4), 1754–1765. <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00853-3>
- Hearn, J. H., Cotter, I., & Finlay, K. A. (2019). Efficacy of Internet-Delivered Mindfulness for Improving Depression in Caregivers of People With Spinal Cord Injuries and Chronic Neuropathic Pain: A Randomized Controlled Feasibility Trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(1), 17–25. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.08.182>
- Jeyathevan, G., Cameron, J. I., Craven, B. C., Munce, S. E. P., & Jaglal, S. B. (2019). Re-building relationships after a spinal cord injury: experiences of family caregivers and care recipients. *BMC Neurology*, 19(1), 117. <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1347-x>
- Khazaeipour, Z., Rezaei-Motlagh, F., Ahmadi-pour, E., Azarnia-Ghavam, M., Mirzababaei, A., Salimi, N., & Salehi-Nejad, A. (2017). Burden of care in primary caregivers of individuals with spinal cord injury in Iran: its association with sociodemographic factors. *Spinal Cord*, 55(6), 595–600. <https://doi.org/10.1038/sc.2016.195>
- Lynch, J., & Cahalan, R. (2017). The impact of spinal cord injury on the quality of life of primary family caregivers: a literature review. *Spinal Cord*, 55(11), 964–978. <https://doi.org/10.1038/sc.2017.56>
- Maitan, P., Frigerio, S., Conti, A., Clari, M., Vellone, E., & Alvaro, R. (2018). The effect of the burden of caregiving for people with spinal cord injury (SCI): a cross-sectional study. *Annali dell'Istituto Superiore Di Sanità*, 54(3), 185–193. [https://doi.org/10.4415/ANN\\_18\\_03\\_04](https://doi.org/10.4415/ANN_18_03_04)
- Nogueira, P. C., Rabeh, S. A. N., Caliri, M. H. L., & Dantas, R. A. S. (2016). Health-Related Quality of Life Among Caregivers of Individuals With Spinal Cord Injury. *Journal of neuroscience nursing*, 48(1), 28–34. <https://doi.org/DOI:10.1097/JNN.0000000000000177>
- Nogueira, P. C., Rabeh, S. A. N., Caliri, M. H. L., Dantas, R. A. S., & Haas, V. J. (2012). Burden of care and its impact on health-related quality of life of caregivers of individuals with spinal cord injury. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(6), 1048–1056. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000600006>
- Notara, V., Vagka, E., & Kotroni, A. (2012). Health-related Quality of Life in caregivers of patients with spinal cord injury (SCI). *A Greek review*, 5(3), 6.
- Organizzazione Mondiale della Sanità. (2015). *Prospettive Internazionali sulla Lesione Midollare*. Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER).
- Rattanasuk, D., Nantachaipan, P., Sucamvang, K., & Moongtui, W. (2013). *ViA Causal Model of Well-Being Among Caregivers of People with Spinal Cord Injury*. *vi17(4)*, 342–355.
- Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C., & Schulz, R. (2012). Role of Social Support in Predicting Caregiver Burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2229–2236. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.07.004>
- Secinti, E., Yavuz, H. M., & Selcuk, B. (2017). Feelings of burden among family caregivers of people with spinal cord injury in Turkey. *Spinal Cord*, 55(8), 782–787. <https://doi.org/10.1038/sc.2017.6>
- Tough, H., Brinkhof, M. W. G., Siegrist, J., & Fekete, C. (2020). Social inequalities in the burden of care: a dyadic analysis in the caregiving partners of persons with a physical disability. *International Journal for Equity in Health*, 19(1), 3. <https://doi.org/10.1186/s12939-019-1112-1>
- Wilberger, J. E., & Mao, G. (2019). *Manuale MSD versione per i professionisti, Trauma spinale* [online]. <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale>

**Giorgia Peveri**

Infermiere presso Columbus Clinic Center, Milano

**Manuela Cattalani**

Tutor corso di laurea in Infermieristica, docente MED/45. Università degli studi, Milano, Sezione ASST Fatebenefratelli Sacco, Ospedale Luigi Sacco, Milano

**Cristina Angelini**

Tutor corso di laurea in Infermieristica, docente MED/45. Università degli studi, Milano, Sezione ASST Fatebenefratelli Sacco, Ospedale Luigi Sacco, Milano

[cristina.angelini@unimi.it](mailto:cristina.angelini@unimi.it)

# Indagine qualitativa in un ospedale milanese: gli infermieri e la pandemia da Covid-19

*Qualitative survey in a milanese hospital: nurses and the Covid-19 pandemic*

**RIASSUNTO**

**Introduzione.** Il 21 febbraio 2020 è stato notificato il primo caso di COVID-19 in Italia. A partire da quel momento gli indici di stress, paura e ansia hanno raggiunto un

alto livello tra gli infermieri, esposti a questo stato di emergenza, anche a causa del numero significativo di decessi. Vi sono stati numerosi cambiamenti nell'ambito dell'assistenza, della relazione con l'assistito e delle condizioni lavorative. **Scopo.** Descrivere il vissuto degli infermieri che hanno erogato assistenza a persone affette da COVID-19 nelle aree di degenza ordinaria del Dipartimento di Malattie Infettive e Pneumologia dell'Ospedale L. Sacco di Milano.

**Metodi.** È stata condotta un'indagine qualitativa in cui sono stati coinvolti quattordici infermieri delle due unità operative in questione tramite campionamento di convenienza. Sono state effettuate delle interviste, audioregistrate e analizzate tramite il metodo di Colaizzi. **Risultati.** L'analisi dei dati ha permesso di definire quattordici sottotemi e sei temi: Persona affetta da COVID-19, Morire ai tempi del COVID-19, Emozioni, Cambiamenti, Effetti sulla vita quotidiana degli infermieri, Racconto. **Conclusioni.** I risultati di questo studio sono coerenti quanto presente in letteratura e permettono di descrivere le esperienze vissute durante questo periodo pandemico e le riflessioni in merito. Il vissuto è difficile da descrivere in quanto carico di sofferenza: alcuni episodi dolorosi sono ancora presenti nel pensiero delle persone intervistate. Nonostante l'isola-

mento per la paura di contagiare, gli infermieri hanno fatto ricorso al supporto dei colleghi e dei famigliari per affrontare le emozioni e i cambiamenti legati a questa situazione. Questo studio può essere la base per effettuare approfondimenti riguardo le tematiche emerse e indagini future per approfondire altri aspetti nelle aree intensive oppure in area di pronto soccorso. **Parole chiave.** Infermiere, vissuti, interviste, COVID-19, emozioni, assistenza infermieristica, degenze ordinarie.

**ABSTRACT**

**Introduction.** On February 21, 2020, the first case of COVID-19 was reported in Italy. Since that time, indices of stress, fear and anxiety have reached a high level among nurses, who have been exposed to this state of emergency, partly because of the significant number of deaths. There have been numerous changes in the area of care, relationship with the patient and working conditions. **Purpose.** To describe the experience of nurses who delivered care to people with COVID-19 in the ordinary inpatient areas of the Department of Infectious Diseases and Pneumology at L. Sacco Hospital in Milan, Italy. **Methods.** A qualitative survey was conducted in which

fourteen nurses from the two operating units in question were involved by convenience sampling. Interviews were conducted, audiorecorded and analyzed by Colaizzi's method. **Results.** Fourteen subtopics and six themes were defined from the data analysis: Person with COVID-19, Dying in the time of COVID-19, Emotions, Changes, Effects on nurses' daily life, Storytelling. **Conclusions.** The results of this study are consistent with what is in the literature and allow us to describe the lived experiences during this pandemic period and reflections on it. The experience is difficult to describe as it is laden with suffering: some painful episodes are still present in the thoughts of the people interviewed. Despite the isolation due to fear of infection, nurses resorted to support from colleagues and family members to cope with the emotions and changes related to this situation. This study can be the basis for conducting further investigations regarding the issues that emerged and future investigations to explore other aspects in intensive care areas or in the emergency department area. **Keywords.** Nurses, experiences, interviews, COVID-19, emotions, nursing care, ordinary hospitalizations.

## INTRODUZIONE

La pandemia da COVID-19 iniziata in Italia nel 2020 ha coinvolto in modo significativo la popolazione infermieristica, diffondendo incertezza e paura.

Gli infermieri hanno provato stanchezza fisica e mentale a causa del senso di impotenza, dell'aumento del carico lavorativo, della mancanza di dispositivi di protezione individuale e dell'alto rischio di contagio e trasmissione ai famigliari (Sun et al., 2020).

Alla fine del dicembre 2019 la Cina ha notificato un gruppo di casi di polmonite ad eziologia non nota nella città di Wuhan. Il 9 gennaio 2020, il Centro per il controllo e la prevenzione delle malattie della Cina (China CDC) ha identificato un nuovo coronavirus come eziologia del COVID-19 che denominato successivamente Sars-CoV-2 (Punzo et al., 2020). L'11 marzo 2020 è stata dichiarata l'inizio della pandemia da COVID-19 (WHO, 2020).

L'arrivo improvviso di un nuovo virus ha causato diverse emozioni nello stato d'animo degli infermieri, come un profondo senso di incertezza e paura soprattutto agli inizi della pandemia, quando si sono dovuti interfacciare con una patologia sconosciuta sotto diversi punti di vista (Goh et al., 2020; Ness et al., 2021; Santos et al., 2021). La paura era relativa anche all'alta probabilità di infettarsi e trasmettere il virus ai propri famigliari; molti infermieri infatti hanno deciso di separarsi dalle loro famiglie (Fernández and Bouchard, 2020; Kheirandish et al., 2020; Ness et al., 2021; Shechter, Diaz and Abdalla, 2021). Il supporto sociale della famiglia e delle equipe ha avuto un ruolo fondamentale nella riduzione dello stress (Ambrosi et al., 2020; Goh et al., 2020; Sun et al., 2020; Kackin et al., 2021). Il distress psicologico è stato alimentato anche dal forte senso di impotenza dovuto all'impossibilità di offrire agli assistiti trattamenti e assistenza risolutivi nelle fasi acute o terminali della patologia e ai numerosi decessi (Galehdar et al., 2020; Fawaz and Itani, 2021).

I dispositivi di protezione individuale (DPI) sono la principale risorsa che gli infermieri possono impiegare per evitare il contagio durante le attività infermieristiche assistenziali a stretto contatto con gli assistiti. Mascherine chirurgiche, FFP2 o FFP3, guanti e camici idrorepellenti monouso e tutte le altre misure di protezione hanno lasciato veri e propri segni indelebili sul corpo degli infermieri,

diventandone quasi una parte integrante, anche poiché venivano e tuttora vengono indossati per l'intero turno di lavoro nelle aree COVID-19. I DPI hanno alterato sia la manualità che la relazione tra colleghi e con gli assistiti, rendendo difficoltoso il riconoscimento e diminuendo il tempo di relazione per poter garantire sicurezza dell'operatore sanitario (Ambrosi et al., 2020; Fernández and Bouchard, 2020; Goh et al., 2020).

Gli assistiti ricoverati per COVID-19 manifestavano alti livelli di paura, ansia e agitazione e richiedevano quindi un forte supporto emotivo, che purtroppo gli infermieri hanno riscontrato difficoltà a garantire adeguatamente, a causa del distanziamento e dei DPI. La comunicazione, verbale e non, è stata fondamentale per alleviare le loro preoccupazioni, d'altro canto però a causa dei DPI è diventata molto più problematica (Ambrosi et al., 2020; Kheirandish et al., 2020; Ness et al., 2021).

I famigliari non avevano il permesso di visitare il proprio caro e questo elemento ha causato un ulteriore aumento di paura e ansia da entrambe le parti; perciò, gli infermieri hanno utilizzato dispositivi elettronici per garantire un contatto con l'esterno (Ambrosi et al., 2020; Kheirandish et al., 2020; Ness et al., 2021). La fase di accompagnamento alla morte è stata resa ancor più sofferta dall'assenza delle persone care, del tocco di una mano prima di morire; la persona moriva da sola. Neanche gli infermieri, soprattutto all'inizio della pandemia, hanno potuto garantire questa vicinanza poiché più era prolungato il tempo nella stanza, più consumavano presidi e questo aspetto ha impattato molto sulla loro sfera emotiva. Inoltre, i deceduti per COVID-19 non hanno potuto ricevere una cura della salma e inizialmente non si potevano tenere funerali o cerimonie a seconda del credo religioso. La persona veniva posta in un sacco nero cosperso poi di disinfettante e successivamente cremata. L'assenza della famiglia durante il processo di accompagnamento e durante il momento della morte stessa ha generato malinconia negli infermieri e ha disumanizzato una fase della vita (Ambrosi et al., 2020; Galehdar et al., 2020).

La pandemia da COVID-19 ha comportato una modifica all'organizzazione degli ospedali, degli spazi, del personale, dei turni: sono state modificate unità operative interi e altre sono state create nell'arco di una giornata con l'obiettivo principale di aumentare la disponibilità di posti letto e di conseguenza il numero di operatori sanitari nelle degenze ordinarie, ma soprattutto nelle unità di terapia intensiva per garantire un'assistenza sicura e competente (Ambrosi et al., 2020). Agli inizi della pandemia, non era possibile garantire il tempo per adattarsi al nuovo ambiente lavorativo e i protocolli o procedure venivano frequentemente modificati o aggiornati a seconda dei nuovi studi: questo elemento ha causato molte preoccupazioni inerenti alla qualità di cura erogata. La maggior parte degli infermieri ha espresso stanchezza, correlata anche all'aumento del carico di lavoro e alla mancanza di riposo, riferendo che il programma dei turni lavorativi era inappropriato, stressante e senza un compenso economico percepito come adeguato (Tan et al., 2020; Ness et al., 2021).

## SCOPO

Descrivere il vissuto degli infermieri che hanno erogato assistenza a persone affette da COVID-19 nelle aree di degenza ordinaria del Dipartimento di Malattie Infettive e Pneumologia dell'Ospedale L. Sacco di Milano.

## MATERIALI E METODI

### Revisione bibliografica

È stata condotta una ricerca bibliografica nelle principali banche dati internazionali applicando i seguenti criteri di inclusione: articoli pubblicati negli ultimi 2 anni riferiti ai vissuti degli infermieri durante la pandemia, articoli pubblicati negli ultimi 10 anni riferiti ai vissuti degli infermieri durante altre epidemie, articoli in italiano, inglese e francese. In totale sono stati selezionati 22 articoli.

### Disegno dello studio

Studio qualitativo.

### Contesto di indagine

Le interviste sono state eseguite nel periodo da luglio a settembre 2021 nelle unità operative del Dipartimento di Malattie Infettive e di Pneumologia dell'Ospedale L. Sacco, previa autorizzazione dei coordinatori infermieristici, del Servizio Infermieristico Tecnico e Riabilitativo Aziendale (SITRA) e della Direzione Medica di Presidio.

### Strumento di indagine

È stata posta un'unica domanda per favorire la libertà di espressione ai partecipanti: "Qual è la sua esperienza nell'assistere una persona affetta da COVID-19 durante la pandemia?".

### Strategia di campionamento

I partecipanti sono stati selezionati tramite campionamento di convenienza, tenendo conto del seguente criterio di inclusione: esperienza lavorativa attuale o pregressa per almeno un mese nelle degenze COVID-19 dell'Ospedale Sacco. Sono stati esclusi gli infermieri che hanno lavorato in terapia intensiva COVID-19 e in Pronto Soccorso. I partecipanti sono stati reclutati fino alla saturazione dei dati. I dati sono stati analizzati secondo il metodo Colaizzi (Fain, 2004).

### Considerazioni etiche

Le interviste sono state svolte previo consenso informato degli intervistati ed è stato garantito l'anonimato.

## RISULTATI

Le interviste hanno avuto una durata media di otto minuti, con un tempo massimo di sedici minuti e un tempo minimo di tre minuti, i tempi sono stati estremamente limitati rispetto alla durata dell'intervista a causa della difficoltà da parte dei soggetti intervistati nel trattare l'argomento e nel ripercorrere ricordi e momenti dolorosi. I partecipanti poi sono stati ricontattati telefonicamente, come da accordi, dopo un mese dall'intervista per la validazione dei dati raccolti. Dalle interviste sono emersi 6 temi principali e 14 sottotemi, così come riportato in tabella n.1.

### TEMA 1: PERSONA AFFETTA DA COVID-19

Tutte le interviste hanno dato ampio spazio alla descrizione dell'assistenza infermieristica erogata alle persone affette da COVID-19 e dei loro aspetti emotivi. Questo tema raggruppa quattro sottotemi: assistenza infermieristica, solitudine, comunicazione e consapevolezza.

#### • Assistenza infermieristica

Nell'ambito assistenziale le persone affette da COVID-19 richiedevano interventi infermieristici mirati maggiormente al soddisfacimento del bisogno di respirare: è stato introdotto l'utilizzo dei caschi CPAP per erogare in modo continuativo l'ossigenoterapia affiancata da un rigoroso monitoraggio della meccanica respiratoria e della saturazione a causa della rapida evoluzione di questa patologia. A volte è stato necessario posticipare il momento dell'alimentazione e dell'idratazione per via orale o le pratiche igieniche, in quanto l'obiettivo primario era il miglioramento della respirazione.

*"I bisogni fondamentali molte volte venivano messi in secondo piano, ad esempio il paziente con il casco CPAP ha come bisogno prioritario quello di respirare quindi gli altri bisogni, come mangiare, bere o lavarsi venivano messi in secondo piano. Dire 'oggi non puoi mangiare', non è semplice"*

#### • Solitudine

Dalle interviste è emerso che gli assistiti si presentavano spesso ansiosi e spaventati e vivevano il ricovero in totale solitudine. Quando le condizioni cliniche della persona e le tempistiche lavorative lo permettevano, gli infermieri effettuavano chiamate o videochiamate tramite cellulari o tablet dati in dotazione dall'ospedale per alleviare la solitudine degli assistiti e per garantire un contatto con l'esterno e questo intervento migliorava la compliance e la degenza.

Tabella 1. Temi e sottotemi

TEMI	SOTTOTEMI
<b>1. Persona affetta da COVID-19</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistenza infermieristica</li> <li>• Solitudine</li> <li>• Comunicazione</li> </ul>
<b>2. Morire ai tempi del COVID-19</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Morire da soli</li> <li>• Gestione della salma</li> </ul>
<b>3. Emozioni</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Impreparazione e impotenza</li> <li>• Paura</li> <li>• Soddisfazioni e delusioni</li> </ul>
<b>4. Cambiamenti lavorativi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambiente</li> <li>• Procedure</li> </ul>
<b>5. Effetti sulla vita quotidiana degli infermieri</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Isolamento</li> <li>• Sostegno emotivo</li> <li>• Ritmo sonno-veglia</li> </ul>
<b>6. Racconto</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficoltà nel descrivere e nel far comprendere il proprio vissuto</li> </ul>

*"Noi ci siamo sostituiti alle loro famiglie, rappresentavamo tutto per loro e eravamo il tramite tra loro e la famiglia con le videochiamate, le telefonate e le informazioni che i parenti chiedevano"*

#### • Comunicazione e consapevolezza

Un ulteriore aspetto fondamentale nell'assistenza infermieristica è stata la comunicazione con l'assistito, sia verbale che non. A causa dei DPI e dei presidi per la ventilazione non invasiva, la comunicazione ha subito dei cambiamenti significativi ed è diventata più difficile, soprattutto quella verbale. Come emerso da sei interviste, lo sguardo e i gesti sono stati fondamentali per instaurare una relazione e per parlare con la persona. Gli intervistati hanno riferito che è stato necessario utilizzare altre strategie per comunicare, come ad esempio scrivere l'informazione su un foglio di carta.

*"Il contatto con i pazienti erano gli occhi... il paziente era dentro il casco, tu eri tutto bardato e quindi diventava difficile comunicare"*

#### TEMA 2: MORIRE AI TEMPI DEL COVID-19

Questa pandemia è stata caratterizzata da un numero elevato di decessi, che sono stati fonte di sofferenza e impotenza per gli operatori sanitari.

*"Quello che mi resta di questa esperienza sono state tutte le morti"*

*"Ne sono morti veramente tanti e psicologicamente è stato proprio pesante"*

Di questo tema, da nove interviste sono stati estrapolati i seguenti sottotemi: morire da soli e la gestione della salma.

#### • Morire da soli

Morire ai tempi del COVID-19 è stato caratterizzato dalla totale assenza degli affetti: le persone morivano da sole. Gli infermieri hanno sofferto l'impossibilità di garantire un adeguato accompagnamento alla morte, descrivendo come indelebile l'immagine di queste persone che morivano da sole.

*"La cosa più triste di questa esperienza è che arrivavano da soli e morivano da soli: questa cosa ha segnato tutti"*

#### • Gestione della salma

La gestione della salma è stato un punto cruciale che ha colpito nel profondo gli infermieri, in particolare per coloro che lavoravano in Hospice (successivamente trasformato in reparto COVID), dove la cura della stessa è parte integrante del processo di accompagnamento al morente per i parenti. Le salme, a causa della contagiosità di questo virus, devono essere poste in sacchi neri dagli infermieri, che successivamente dovevano disinfettarli con ipoclorito di sodio, chiuderli e caricarli sulla barella. L'applicazione di queste procedure ha determinato negli infermieri un forte sentimento di dolore e tristezza.

*"Mi ricordo in particolare un giorno che hanno portato uno scatolone con i sacchi per le salme e lì è stato il panico. Ci siamo guardati tra colleghi in faccia e c'è stato un po' il panico perché dovevamo farlo noi... essendo il COVID una malattia infettiva contagiosissima, dovevamo preoccuparci noi di mettere le salme dentro questi sacchi... posizionare il paziente in questi sacchi, disinfettarli con la candeggina, poi chiuderli e caricarli sulla barella. Fuori c'era l'infermiere o l'OSS della mortuaria che prendeva e portava via la salma. Questo mi ha scosso molto soprattutto all'inizio"*

#### TEMA 3: EMOZIONI

Nove infermieri hanno raccontato i loro punti di vista e le emozioni vissute, paragonando la loro esperienza e il lavoro nei reparti COVID-19 ad un campo di guerra che rimane impresso nei loro pensieri.

*"La sensazione era tale: uscivi, ti sbardavi e sembrava che fossi uscito da un campo di guerra"*

*"Mi ricordo che la mattina quando arrivavo a lavoro sembrava un campo di guerra: si aprivano le porte e da lontano sentivi che suonavano i ventilatori, vedevi le persone con i caschi CPAP, disorientati..."*

I sottotemi di questa sezione sono: impreparazione e impotenza, paura, soddisfazioni e delusioni.

#### • Impreparazione e impotenza

Sotto l'aspetto emotivo gli infermieri hanno sottolineato un forte senso di impotenza, anche a causa dell'impreparazione e delle limitate conoscenze dell'agente patogeno. Soprattutto nella prima ondata della pandemia, gli infermieri non sapevano quali interventi attuare e come avvicinarsi a questa patologia e a questi assistiti perché non avevano evidenze scientifiche sulle quali basarsi.

*"... sembrava di non sapere cosa si dovesse fare e quindi si correva in continuazione, si cercava di fare il più possibile ma c'era questo senso di impotenza, anche perché molto spesso le persone che venivano ricoverate poi morivano... quello che facevi sembrava non portasse un frutto perché poi alla fine l'esito era infausto"*

#### • Paura

L'emozione che più ha pervaso lo stato d'animo degli infermieri è stata la paura, legata alla possibilità di contagiarsi e di contagiare, al dover affrontare una patologia sconosciuta e prendersi cura di una nuova tipologia di assistito.

*"Dal punto di vista emotivo e mentale è stata un'esperienza travolgente, ti rimane sempre un po' di paura di tornare a marzo 2020. La paura di rivivere quello che nessuno mai pensava di poter vedere"*

#### • Soddisfazioni e delusioni

Nonostante la paura, l'impreparazione e l'impotenza, viene descritta la percezione di soddisfazione, in relazione soprattutto alla guarigione delle persone, che erano fonte di stimolo alla continua lotta contro il COVID-19. La soddisfazione però non hanno cancellato il dolore provocato dai decessi.

*"Il dolore delle persone che non ce l'hanno fatta, dall'altra parte la gioia di quelli che ce l'hanno fatta dopo tanti giorni di casco CPAP: il vederli andar via "sani" o comunque ripresi, era quello che mi dava lo stimolo per andare avanti. Su venti che tornavano a casa, anche uno solo che non ce la faceva ti lasciava il segno"*

#### TEMA 4: CAMBIAMENTI LAVORATIVI

In un periodo così particolare ed imprevedibile, non sono mancati i cambiamenti che hanno influenzato varie componenti. In questo tema vengono trattati i seguenti sottotemi: ambiente lavorativo e procedure lavorative.

#### • Ambiente lavorativo

Vi sono stati numerosi cambiamenti lavorativi. L'ambiente è stato particolarmente condizionato dalle variabili connesse alla patolo-

gia e dal suo imminente arrivo. Le strutture, i presidi e la loro disposizione hanno subito un significativo cambiamento a causa della situazione circostante: alcuni reparti sono stati chiusi a causa della pandemia e riaperti per dedicarli all'assistenza delle persone affette da COVID-19, sono stati modificati gli spazi e le camere di degenza e sono state create nuove postazioni di lavoro. Variazioni sono state apportate anche ai turni lavorativi che, soprattutto all'inizio, erano molto faticosi a causa del poco personale. Inoltre, per non sprecare DPI o in caso di assenza di zone "pulite", gli infermieri, come altri operatori sanitari, hanno dovuto ridurre le attività di ristoro e soprattutto evitare di recarsi ai servizi igienici.

*"È stato svuotato il reparto nel giro di mezza giornata, perché dovevano arrivare questi pazienti, per cui c'è stato tutto il lavoro di dover riallestire il reparto, trovare uno spazio per la zona vestizione e svestizione e decidere cosa mettere nelle stanze. Mi ricordo che preparavamo queste stanze, con il reparto vuoto, deserto e a ogni letto mettevamo la pompa infusione e nutrizionale, cosa che normalmente non facevamo"*

#### • Procedure lavorative

Nella prima ondata della pandemia, quando non si conoscevano le caratteristiche e il trattamento del virus, vi era uno schema terapeutico standardizzato per tutti e i protocolli cambiavano in modo repentino. Successivamente le terapie si sono evolute e sono diventate più efficaci, come ad esempio l'introduzione dell'utilizzo di antitrombotici e cortisonici, grazie agli studi effettuati e alle nuove conoscenze.

*"Ci sono stati tanti cambiamenti dall'inizio: prima i pazienti facevano determinati tipi di terapie, poi cambiavano i protocolli e il giorno dopo facevi una terapia diversa. Rispetto alla prima ondata, adesso siamo un po' più consapevoli perché si è scoperto dopo che sviluppavano trombosi e morivano di embolia; quindi, inizialmente non tutti i pazienti seguivano una terapia con il Clexane. Inizialmente tutte le terapie che facevamo non erano efficaci"*

Infine, per molti infermieri l'unico aspetto positivo riconosciuto durante questa pandemia è stato lavorare in team: sono stati creati in breve tempo nuovi gruppi di lavoro con infermieri, medici e altre figure sanitarie che non si conoscevano tra di loro né sotto l'aspetto umano né sotto quello lavorativo.

*"Una cosa bella che si è presentata è quanto il gruppo si sia unito, nel senso che tutti eravamo nella stessa barca con la stessa paura, con lo stesso timore e ignari di cosa dovessimo affrontare."*

#### TEMA 5: EFFETTI SULLA VITA QUOTIDIANA DEGLI INFERMIERI

Il COVID-19 ha influito in modo rilevante sulla vita quotidiana degli infermieri, causando ripercussioni all'aspetto relazionale e al ritmo sonno-veglia. I sottotemi che verranno trattati sono: isolamento, sostegno emotivo e ritmo sonno-veglia.

#### • Isolamento

Gli infermieri hanno inoltre descritto gli effetti sulla vita quotidiana causati dalla pandemia, come l'isolamento a causa della paura di trasmettere il virus ai propri cari. Molti infermieri si sono separati dai corrispettivi coniugi e figli che si recavano in altri alloggi e l'unico modo per contattarli era per via telematica e telefonica. Altri invece hanno mantenuto un distanziamento sociale in casa, abolendo

ogni contatto fisico. Il lavoro è stato definito come un privilegio per sfuggire dalla solitudine e dalla monotonia di tutti i giorni causata dal lockdown.

*"Per me è stata un'esperienza devastante perché a casa ho una bimba di sette anni e un figlio di quindici, per cui la prima cosa che ho fatto è stato portarli dai miei genitori e per tre mesi li vedevo e li sentivo solo tramite videochiamate e chiamate, non li vedevo dal vivo per paura di contagiarli"*

#### • Sostegno emotivo

Il sostegno emotivo è stato percepito maggiormente dai colleghi di lavoro che vedevano tutti i giorni, nonostante la famiglia fosse sempre presente anche se a distanza.

*"È stato ancora più difficile la rielaborazione del lutto perché era il periodo di chiusura totale per cui ho dovuto viverlo da sola: telefonicamente avevo un sacco di supporto da tutti però nessuno poteva venire in casa e io non potevo andare in casa di nessuno... Fortunatamente ho una bella famiglia, che mi ha supportato tanto anche se a distanza con le videochiamate e chiamate quotidiane. Ho un buon vicinato e degli amici che mi sono stati vicini sempre a distanza. Sono mancati proprio la fisicità, gli abbracci e i baci..."*

#### • Ritmo sonno-veglia

È stata fortemente modificata anche la qualità e quantità del sonno degli infermieri intervistati.

*"I primi tempi tornavo a casa e sentivo il rumore dei ventilatori, delle CPAP, dei macchinari... un continuo, dormivo e sognavo quello che facevo a lavoro, non staccavo mai"*

#### TEMA 6: RACCONTO

In quest'ultimo tema viene trattata una difficoltà espressa dagli infermieri nel momento del racconto, ovvero quella di descrivere e di far comprendere il proprio vissuto.

#### • Difficoltà nel descrivere e nel far comprendere il proprio vissuto

Quasi tutti gli infermieri hanno ripetuto più volte quanto fosse difficile esprimere e trasmettere i contenuti della loro esperienza, delle loro emozioni, di ciò che avevano visto, soprattutto a coloro che sono stati esterni a questa vicenda. Secondo molti, infatti, le persone non si rendono conto effettivamente di quanto questo periodo sia stato ed è straziante sotto tutti gli aspetti per gli operatori sanitari, proprio perché non l'hanno vissuto e non hanno visto in prima persona ciò che accadeva e accade realmente nei reparti.

*"La gente fuori non si rende conto di cosa noi operatori sanitari abbiamo vissuto in questo anno e mezzo... chi non l'ha vissuto sulla propria pelle o nella propria famiglia non si rende conto"*

#### DISCUSSIONI E CONCLUSIONI

Il presente studio descrive il vissuto degli infermieri durante la pandemia da SARS-CoV-2, che hanno erogato assistenza alle persone affette da questa patologia nelle aree di degenza ordinaria del Dipartimento di Malattie Infettive e Pneumologia dell'Ospedale L. Sacco di Milano. Dallo studio sono emersi i temi e sottotemi maggiormente trattati nelle interviste: persona affetta da COVID-19 (l'assistenza infermieristica erogata, il ricovero vissuto in totale solitudine, la comunicazione con il personale sanitario e la consape-

volezza della loro condizione clinica), morire ai tempi del COVID-19 (morire in totale solitudine senza la vicinanza di parenti e amici e la gestione della salma), sensazioni ed emozioni (l'impreparazione e l'impotenza, la paura e le insoddisfazioni e delusioni degli infermieri), cambiamenti (nell'ambito lavorativo e tecnico), gli effetti sulla vita quotidiana degli infermieri (l'isolamento per paura di infettare i propri cari, il sostegno emotivo per sopravvivere alla sofferenza vissuta e il ritmo sonno-veglia) e infine il racconto (la difficoltà nel descrivere e nel far comprendere quanto vissuto e provato durante questa esperienza).

La diffusione del virus SARS-CoV-2 iniziata nel dicembre 2019 e dichiarata pandemia nel 11 marzo 2020 dall'OMS, è stata fonte di stress, ansia, depressione, insonnia e preoccupazione per gli infermieri. Ricoprendo un ruolo fondamentale nell'assistenza delle persone affette da COVID-19, il personale infermieristico è andato incontro ad un aumento del rischio di infezione a causa della prolungata esposizione al virus, con un conseguente impatto negativo sul loro stato psicologico e di salute. È stata preponderante la sensazione di impreparazione e impotenza, nella prima ondata della pandemia, a causa delle limitate conoscenze relative all'agente patogeno e quindi all'assistenza nei confronti degli assistiti. La paura del contagio e della successiva trasmissione ha causato un aumento degli indici di stress e ansia negli infermieri, che hanno deciso di separarsi momentaneamente dalle famiglie all'interno della loro casa oppure trovando un altro alloggio. Per riuscire a superare questi aspetti, è stato di fondamentale importanza il supporto dei colleghi e dei famigliari per via telematica; a volte anche solo recarsi al lavoro era fonte di supporto.

L'assistenza infermieristica è stata fortemente trattata nelle interviste piuttosto che nella letteratura: è stata sottolineata la differenza di tali assistiti rispetto a coloro che presentavano una patologia respiratoria nota. I ricoveri e i trasferimenti in terapia intensiva erano veloci e frequenti. Il bisogno di respirare aveva sempre una priorità assistenziale alta rispetto ad altri, come alimentarsi e idratarsi o l'igiene, che venivano posticipati al momento del miglioramento delle condizioni cliniche.

Come anche trattato negli studi di Ambrosi et al., 2020, Kheirandish et al., 2020 e Ness et al., 2021 gli assistiti vivevano in completa solitudine la degenza ed i DPI e device per la respirazione sono stati un forte ostacolo per gli infermieri per instaurare una relazione di cura. Sono stati fondamentali l'utilizzo di dispositivi elettronici per garantire un contatto con i familiari, lo sguardo e i gesti per alleviare paura e preoccupazioni degli assistiti. La lontananza degli affetti è stata mantenuta anche durante la fase di accompagnamento alla morte, percepita quindi come disumana e carica di sofferenza, anche a causa del cambiamento della gestione della salma che veniva posta in sacchi neri cosparsi di ipoclorito di sodio. Queste immagini sono descritte come indelebili nella mente degli infermieri.

Gli infermieri hanno dimostrato la volontà di imparare e applicare nuovi interventi infermieristici e le insoddisfazioni nel momento della guarigione degli assistiti hanno portato attimi di spensieratezza. Un aspetto positivo di questa situazione è stato il lavoro in equipe: sono stati creati gruppi di lavoro con professionisti che non avevano precedentemente lavorato insieme e che umanamente non si conoscevano tra di loro, ma sin da subito hanno lavorato con sinergia e in modo funzionale per raggiungere un unico obiettivo, ovvero la guarigione e un'assistenza infermieristica ottimale.

Vi sono stati molti cambiamenti sia nell'ambito lavorativo che in quello tecnico: strutture, spazi, reparti e presidi sono stati modificati in relazione della situazione circostante. I turni lavorativi sono diventati più intensi, privi di periodi di ristoro e, in alcuni contesti, anche dell'utilizzo dei servizi igienici. I protocolli e gli schemi di terapia invece cambiavano in modo frequente in contemporanea con le nuove conoscenze e studi del virus. (Tan et al., 2020; Ness et al., 2021).

Infine, è emersa la difficoltà degli infermieri nel raccontare il proprio vissuto e le proprie emozioni, alcune interviste infatti sono durate tre minuti: il rivivere questi momenti tragici ha riportato alla luce la sofferenza, il dolore e la tristezza. È stato affermato dagli intervistati che è difficile immedesimarsi in quanto raccontato, poiché solo chi l'ha vissuto può capire fino in fondo cosa si prova.

I risultati di questa indagine consentono di descrivere il vissuto e le emozioni degli infermieri, aiutando a comprendere qual è stata la realtà esperita e percepita. In conclusione, questo studio può essere la base per effettuare approfondimenti riguardo alle tematiche emerse e a indagini future, per approfondire altri contesti assistenziali.

## BIBLIOGRAFIA

- Ambrosi, E. et al. (2020) 'L'emergenza covid-19 nelle parole degli infermieri', *Assistenza Infermieristica e Ricerca*, pp. 66–108.
- Fain, J.A. (2004) *La ricerca infermieristica*. 2°. Edited by T. Massara. McGraw-Hill.
- Fawaz, M. and Itani, M. (2021) 'The psychological experiences of Lebanese ground zero front-line nurses during the most recent COVID-19 outbreak post Beirut blast: A qualitative study', *International Journal of Social Psychiatry* [Preprint]. doi:10.1177/00207640211004989.
- Fernández, V.Á. and Bouchard, J.P. (2020) COVID-19 in Spain: the psychological impact of the pandemic on nurses, *Revue de l'Infirmière*. doi:10.1016/j.revinf.2020.08.007.
- Galehdar, N. et al. (2020) 'Exploring nurses' perception about the care needs of patients with COVID-19: a qualitative study', *BMC Nursing*, 19(1), pp. 1–9. doi:10.1186/s12912-020-00516-9.
- Goh, Y.S. et al. (2020) 'The Impact of COVID-19 on nurses working in a University Health System in Singapore: A qualitative descriptive study', *International Journal of Mental Health Nursing*, 30(3), pp. 643–652. doi:10.1111/inm.12826.
- Kackin, O. et al. (2021) 'Experiences and psychosocial problems of nurses caring for patients diagnosed with COVID-19 in Turkey: A qualitative study', *International Journal of Social Psychiatry*, 67(2), pp. 158–167. doi:10.1177/0020764020942788.
- Kheirandish, E. et al. (2020) 'COVID-19 nurses' experiences of caring: A qualitative study', *Medical Studies/Studia Medyczne*, 36(4), pp. 239–245. Available at: <https://www.termedia.pl/COVID-19-nurses-experiences-of-caring-a-qualitative-study,67,42892,1,1.html%0Ahttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PA GE=reference&D=emexc&NEWS=N&AN=2010849368>.
- Ness, M.M. et al. (2021) 'Healthcare providers' challenges during the coronavirus disease (COVID-19) pandemic: A qualitative approach', *Nursing and Health Sciences*, 23(2), pp. 389–397. doi:10.1111/nhs.12820.
- Punzo, O. et al. (2020) Tutto sulla pandemia di SARS-CoV-2, *Epicentro*. Available at: <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2> (Accessed: 30 July 2021).
- Santos, J.L.G. dos et al. (2021) 'Work environment of hospital nurses during the COVID-19 pandemic in Brazil', *International Nursing Review*, 68(2), pp. 228–237. doi:10.1111/inr.12662.
- Shechter, A., Diaz, F. and Abdalla, M. (2021) 'Psychological distress, coping behaviors, and preferences for support among New York healthcare workers during the COVID-19 pandemic', pp. 3–11.
- Sun, N. et al. (2020) 'A qualitative study on the psychological experience of caregivers of COVID-19 patients', *American Journal of Infection Control*, 48(6), pp. 592–598. doi:10.1016/j.ajic.2020.03.018.
- Tan, R. et al. (2020) 'Experiences of clinical first-line nurses treating patients with COVID-19: A qualitative study', *Journal of Nursing Management*, 28(6), pp. 1381–1390. doi:10.1111/jonm.13095.
- WHO (2020) WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020. Available at: <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19-11-march-2020> (Accessed: 30 July 2021).

**Marcello Antonazzo**

Direzione Sanitaria Aziendale ASL Lecce,  
Professore a Contratto MED/45 Università degli  
Studi di Bari, Presidente OPI Lecce  
marcelloantonazzo@libero.it

**Marika Conte**

Infermiera, ASL Lecce Presidio Ospedaliero  
"Vito Fazzi"  
RN, ASL Lecce Presidio Ospedaliero "Vito Fazzi" (Italy)

# Assistenza infermieristica al paziente in ECMO degente in terapia intensiva

*ECMO: the nurse's role in patient care*

**ABSTRACT ITA**

**Introduzione.** L'ECMO è un supporto vitale e non terapeutico, utilizzato in ambito di terapie intensive, per pazienti con insufficienza cardiaca e/o respiratoria acuta grave con un certo potenziale di reversibilità. La gestione del paziente in ECMO è molto complessa e necessita di personale infermieristico altamente qualificato e della standardizzazione delle azioni assistenziali per mezzo di linee guida. Nel Dicembre del 2019 è stato identificato il virus SARS-CoV2 che ha comportato nell'uomo sia lievi sintomi respiratori sia Sindrome da Distress Respiratorio Acuto (ARDS) trattata, in presenza di circostanze particolari, con ECMO. **Studio.** Lo studio è stato condotto presso terapie intensive di vari presidi ospedalieri, ponendo al personale infermieristico un questionario le cui item permettevano la valutazione di diversi punti quali: entità di utilizzo del trattamento durante l'emergenza, eventuali differenze nel processo assistenziale al paziente COVID-19 positivo in trattamento ECMO rispetto al precedente, fascia di età dei pazienti sottoposti ad ECMO prima della pandemia e al tempo stesso si è valutata la formazione del personale infermieristico. **Obiettivo.** Valutare l'utilizzo dell'ECMO prima e dopo l'emergenza epidemiologica da SARS-CoV2 all'interno delle terapie intensive. **Materiali e Metodi.** Nello studio sono stati previsti dei criteri di esclusione coinvolgendo il personale infermieristico di area critica. La raccolta dati è avvenuta presso le Terapie intensive di cardiocirurgia di due ospedali regionali: presidio ospedaliero "Vito Fazzi" (Lecce), Policlinico di Bari e di due ospedali extra-regionali: le Molinette (Torino) e IRCCS Policlinico San Donato (Milano). **Risultati.** Grazie a tale studio è opportuno evidenziare che, a discapito del paziente, il personale infermieristico presenta lacune nelle competenze specifiche per un'adeguata assistenza del paziente in trattamento ECMO. Al tempo stesso, lo studio ha dimostrato che la maggior parte del campione che ritiene vi sia una differenza nel processo assistenziale fa riferimento non alla gestione del supporto, bensì alla gestione del paziente COVID-19 positivo. In vista di ciò, è auspicabile che in un futuro, per mezzo di una migliore progettazione dell'attività formativa del personale, le competenze del singolo professionista possano raggiungere standard maggiori. Importante essere elemento di letteratura con il fine di aggiorna-

mento di un determinato argomento. **Parole chiave.** ECMO, formazione, COVID-19, terapia intensiva.

**ABSTRACT ENG**

**Introduction.** ECMO is a non-therapeutic life support used in intensive care for patients with severe acute cardiac and/or respiratory failure with some potential for reversibility. The management of the patient on ECMO is very complex and requires highly qualified nurses and standardisation of care actions by means of guidelines. In December 2019, the SARS-CoV 2 virus was identified, resulting in both mild respiratory symptoms and Acute Respiratory Distress Syndrome (ARDS) in humans treated, under special circumstances, with ECMO. **Study.** The study was carried out in the intensive care units of various hospitals, asking nurses to fill in a questionnaire, the items of which allowed the evaluation of various points such as: the extent to which treatment was used during the emergency, any differences in the process of caring for COVID-19 positive patients undergoing ECMO treatment compared to the previous one, the age range of patients undergoing ECMO before the pandemic, and at the same time the training of nurses was evaluated. **Aim.** To evaluate the use of ECMO before and after the SARS-CoV2 epidemiological emergency within intensive care units. **Materials and Methods.** Exclusion criteria were provided in the study by involving critical area nurses. Data collection took place in the cardiac surgery intensive care units of two regional hospitals, "Vito Fazzi" Hospital (Lecce) and Policlinico di Bari, and two extra-regional hospitals, Le Molinette (Turin) and IRCCS Policlinico San Donato (Milan). **Results.** Thanks to this study it was possible to highlight



gaps in the nursing staff in the patient's management undergoing ECMO treatment. At the same time, it revealed that the majority of the sample who believe there is a difference in the care process, doesn't refer to the management of support, instead to the management of the COVID-19 positive patient. **Key words.** ECMO, learning, COVID-19, intensive care unit.

## INTRODUZIONE

La professione infermieristica, nel corso degli anni, ha subito un'evoluzione che ha consentito il passaggio da attività ausiliaria a vera e propria professione sanitaria, dotata di un autonomo profilo professionale e di un codice deontologico. L'infermiere di area critica deve garantire un'efficace assistenza infermieristica in prima linea attraverso l'acquisizione di competenze professionali specifiche in grado di fornire strategie assistenziali tempestive e di qualità. L'aumento dei fattori di rischio e dell'età media ha portato ad un incremento dell'insorgenza di insufficienza cardiaca e/o respiratoria acuta compromettendo in modo significativo la salute della persona. Esistono differenti trattamenti per tali patologie. Più importante tra tutti è l'ECMO (Ossigenazione Extracorporea a Membrana), utilizzato in circostanze particolari, nel momento in cui il paziente con un quadro clinico critico necessita di un trattamento che mantenga temporaneamente a riposo cuore e polmoni. Nello specifico, l'ECMO preleva il sangue dall'apparato circolatorio del paziente, lo ossigena e, una volta terminato il processo, lo re-infonde per garantire la perfusione dei tessuti. Questo supporto, presenta un'elevata potenzialità di sopravvivenza per pazienti con clinica severa a carico dell'apparato cardiopolmonare, ma è anche altamente invasivo, ecco perché, ancora oggi, l'utilizzo è limitato a pochi centri ospedalieri e soprattutto a pazienti che soddisfano protocolli impostati. È una tecnica non priva di rischi, di fatto presenta alte percentuali di complicazioni per via dell'importanza fondamentale degli organi coinvolti e dei meccanismi fisiologici sottoposti a continuo rischio di scompenso. Una tra le tante è l'emorragia, dovuta ad alterazioni dei fattori di coagulazione. L'assistenza al paziente critico, in trattamento ECMO è molto complessa, richiede personale infermieristico con adeguata formazione, ma non solo: l'infermiere di area critica, oltre alle competenze specialistiche, deve possedere esperienza e pensiero critico, rilevanti nelle decisioni adottate in determinate situazioni e contesti. Oltre alla formazione, è importante la standardizzazione delle azioni assistenziali per mezzo di linee guida e protocolli.

L'ECMO nell'ultimo periodo è stato utilizzato in maniera più frequente a seguito del fenomeno epidemiologico da SARS-CoV2, identificato nel recente Dicembre 2019, che ha comportato nell'uomo l'insorgenza di malattia respiratoria altamente infettiva, manifestandosi nella maggior parte dei casi con lievi sintomi respiratori, mentre nei casi più gravi, l'infezione ha portato a Distress Respiratorio Acuto (ARDS) trattata, in presenza di circostanze particolari, con ECMO.

Lo studio effettuato si prefigge l'obiettivo di valutare l'utilizzo dell'ECMO prima e dopo l'emergenza epidemiologica da SARS-CoV2, per integrare la letteratura scientifica ed aiutare ad aggiornare le linee guida e i protocolli riguardanti la gestione del paziente in ECMO con una speranza futura di poter utilizzare tale tecnica in un numero più ampio di contesti e poter ridurre il tasso di mortalità di pazienti con quadri clinici critici.

## MATERIALI E METODI

Lo studio ha coinvolto il personale infermieristico che opera in terapie intensive di vari presidi ospedalieri, ed è stato condotto nel periodo agosto - settembre 2020. Sono stati previsti dei criteri di esclusione, ovvero lo strumento di indagine non è stato somministrato al personale di supporto e al personale infermieristico che non pratica la professione in area critica, in considerazione del fatto che l'ECMO, essendo un circuito di grande complessità, non è possibile applicarlo in tutte le unità operative.

Lo strumento d'indagine, formulato in modo tale da risultare chiaro e comprensibile, è strutturato in 12 items, suddivise in tre parti:

- la prima, ovvero la parte conoscitiva, ha permesso di definire le informazioni soci-demografiche del campione d'indagine;
- la seconda, invece, ha permesso di quantificare quanto spesso viene prestata assistenza a pazienti in trattamento ECMO, analizzare le competenze del personale infermieristico di area critica acquisite attraverso un'adeguata formazione riguardo la gestione di tale supporto, individuare l'età media dei pazienti aventi un quadro clinico tale da richiedere l'utilizzo dell'ECMO
- la terza, infine, ha permesso di indagare sull'utilizzo dell'ECMO in pazienti COVID-19 positivi che riversavano in condizioni critiche.

La raccolta dati è avvenuta presso le Terapie intensive di cardiocirurgia di due ospedali regionali: presidio ospedaliero Vito Fazzi (Lecce), Policlinico di Bari e di due ospedali extra-regionali: Ospedale le Molinette (Torino) e IRCCS Policlinico San Donato (Milano). La somministrazione, previa autorizzazione, è avvenuta sia in modalità cartacea sia da remoto. I questionari distribuiti al personale infermieristico sono stati compilati anonimamente, trattati nel rispetto della privacy, schedando le risposte rispetto ad ogni singola domanda del questionario.

## RISULTATI

La parte conoscitiva del questionario ha permesso di esaminare come primo dato l'età del campione, ovvero, sulla base di cinque categorie il personale in maniera autonoma ha inserito la propria età anagrafica. Il range d'età preso in considerazione va dai 20 agli oltre 50 anni e la prevalenza del campione ha un'età media compresa tra i 41-50 anni.

Successivamente si è valutato il sesso del campione e dall'analisi dei dati raccolti è emerso che gli operatori sanitari di sesso femminile (62%) sono risultati essere in maggioranza rispetto agli operatori sanitari di sesso maschile (38%).

Per mezzo del consecutivo item si è valutato il titolo di studio di cui sono in possesso gli infermieri campione per cercare di capire il grado di formazione di ognuno di essi, in quanto prestano il proprio servizio presso un'area dove la formazione e l'esperienza fanno la differenza per poter salvare la vita al paziente. I dati relativi al titolo di studio, hanno evidenziato che la maggior parte degli operatori sanitari campionati è in possesso di una laurea triennale di I livello (64%), mentre un 18% è in possesso del diploma di istruzione secondaria superiore e un altro 18% è in possesso della laurea magistrale di II° livello.

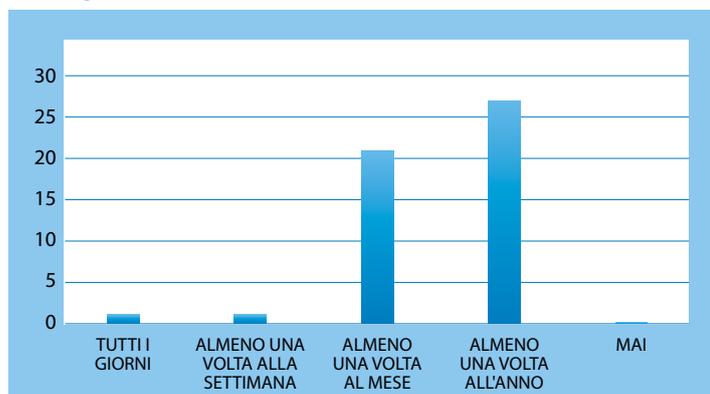
Oltre alla formazione base, con il successivo item, è stato analizzato un dato importante ovvero la formazione *post-lauream* intrapresa dagli operatori facenti parte del campione d'indagine. Esaminando i dati raccolti il 64% del personale infermieristico campione è in possesso di master, risultato essere la formazione universitaria

maggiormente intrapresa successivamente al diploma di laurea di I livello, seguito dalla specializzazione (30%) e dalla DAI (6%). Infine, ultimo dato conoscitivo valutato è stata l'anzianità di servizio, ovvero l'arco temporale in cui il personale infermieristico di area critica ha svolto la propria professione. I risultati ottenuti dallo studio, relativi all'anzianità di servizio del singolo campione, hanno evidenziato che la maggior parte del personale infermieristico ha esercitato la professione dagli 11 ai 20 anni.

Terminata la parte conoscitiva, relativa ai dati personali dei professionisti, si è passati poi a valutare l'assistenza erogata ai pazienti in trattamento ECMO prima dell'emergenza epidemiologica causata dal virus SARS-CoV 2, la formazione del personale infermieristico e l'età media dei pazienti aventi un quadro clinico critico tale da richiedere l'utilizzo dell'ECMO.

Per mezzo dell'item numero 3 (grafico n.1), si è analizzata la frequenza con la quale l'infermiere entra a contatto con i pazienti in ECMO durante lo svolgimento della propria attività ospedaliera.

**Grafico 1. Frequenza di erogazione assistenza del campione d'indagine (item n.3)**



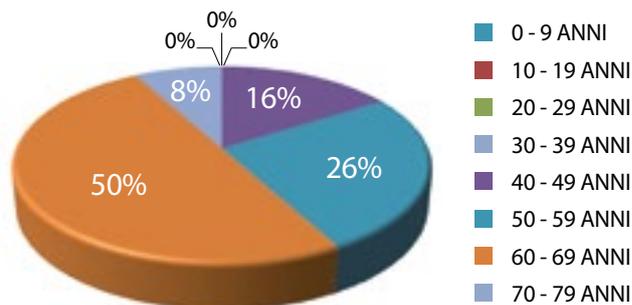
Dall'elaborazione dei dati si è evinto che l'ECMO è un trattamento utilizzato con bassa frequenza: la maggior parte del campione ha erogato assistenza a tali pazienti, in media, solo una volta l'anno. Successivamente, è stato chiesto al professionista sanitario un aspetto importante, nello specifico, se ritiene vi sia adeguata formazione del personale infermieristico riguardo la gestione dell'ECMO. Solo il 16% del campione d'indagine afferma di avere le giuste competenze per la gestione del paziente critico, al contrario, la maggioranza del personale infermieristico campione, ovvero l'84% di essi, ritiene vi siano numerose lacune nella formazione e nelle competenze specifiche.

Tant'è vero che attraverso l'item 5, nel quale si richiede quanto un miglioramento della formazione del personale possa garantire una migliore assistenza sanitaria e accurata gestione dei pazienti in trattamento ECMO, si è extrapolato che quasi il 100% ritiene necessaria un'ottimizzazione del sistema formativo.

La domanda successiva item 6 (grafico n.2), "Qual è la fascia d'età dei pazienti con insufficienza respiratoria grave in cui ha riscontrato un maggiore utilizzo dell'ECMO?", ha permesso di individuare la fascia d'età media dei pazienti affetti da insufficienza respiratoria grave, in cui è stato riscontrato un maggior utilizzo dell'ECMO.

Dal grafico si è dedotto che i pazienti con quadro clinico critico, richiedenti il trattamento con ECMO, rientrano nella fascia d'età media compresa tra i 60-69 anni.

**Grafico 2. Fascia età media pazienti sottoposti ad ECMO (item 6)**



In seguito, in termini macroscopici, è stata analizzata, l'assistenza al paziente in trattamento ECMO con infezione da SARS-CoV2.

Uno degli obiettivi posti è quello di verificare se dall'inizio dell'emergenza sanitaria da SARS-CoV2 sino al momento della compilazione del questionario vi sia stato un incremento del numero di pazienti sottoposti al trattamento ECMO. Dal 74% del campione d'indagine è emerso che non vi è stato nessun incremento, sebbene, al tempo stesso, il 26% del personale campione ha notato un aumento dell'utilizzo dell'ECMO a seguito dell'infezione. A questi ultimi è stato richiesto di quantificare l'incremento e la maggioranza ha affermato che vi è stato un aumento del 50% circa.

Per mezzo dell'item numero 8 è stato evidenziato un dato importante: la fascia d'età dei pazienti COVID-19 positivi sottoposti al trattamento ECMO a causa dell'infezione, per valutare se l'età media sia rimasta invariata o meno rispetto all'utilizzo dell'ECMO nel periodo pre-emergenziale. Dall'analisi delle varie risposte del campione d'indagine, precisamente, il 48% di essi ha inquadrato come fascia d'età media dei pazienti COVID-19 positivi in trattamento ECMO quella tra i 40-49 anni. Ciò vuol dire che sebbene l'ECMO sia un trattamento utilizzato in casi di elevata criticità, a seguito dell'emergenza epidemiologica è stato utilizzato in soggetti più giovani rispetto allo standard (il 24% fascia d'età compresa tra i 50-59, il 20% fascia d'età compresa tra i 60-69, l'8% fascia d'età compresa tra i 70-79). Per poter inquadrare al meglio il trattamento ECMO è stato chiesto se tale trattamento possa ridurre il tasso di mortalità ed analizzando le varie risposte la metà del campione, ovvero il 50%, ha ritenuto che possa comportarne la riduzione, mentre il 30% ha stimato che non permetta di ottenerne un calo. Infine, il restante 20% ha ritenuto che l'induzione alla riduzione del tasso di mortalità sia dovuta a circostanze particolari presenti nel quadro clinico. Ai professionisti favorevoli a tale trattamento è stato richiesto di evidenziare quali possano essere le cause di tale riduzione e le risposte individuano in parte come circostanza favorevole la giovane età, ma, al tempo stesso, anche l'assenza di patologie pregresse e l'insufficienza respiratoria refrattaria.

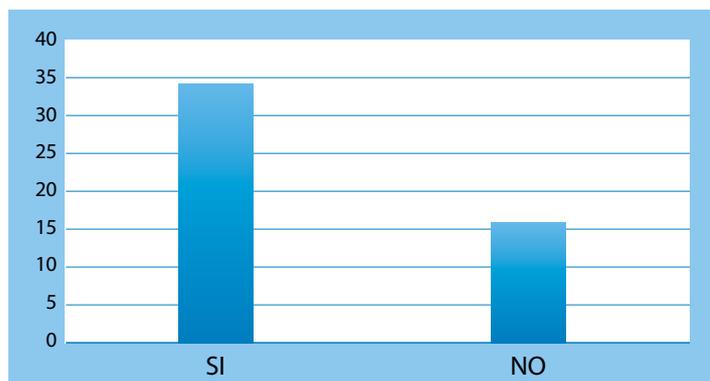
Per mezzo dell'item numero 10, è stato possibile analizzare eventuali differenze tra il paziente COVID-19 positivo, in trattamento ECMO, e il paziente in assenza d'infezione: si è evidenziata una notevole disuguaglianza nel processo assistenziale e successivamente, a chi aveva risposto positivamente è stato richiesto di fornire una motivazione. Dall'elaborazione dei risultati ricevuti, la maggioranza dei professionisti campione ha ritenuto che non vi siano differenze, mentre la restante parte del campione ha incontrato diverse differenze e le motivazioni presentate sono riportate nella **tabella numero 5 (item 11)**.

**Tabella 5. Motivazioni per un processo assistenziale diverso tra il paziente COVID positivo in ECMO e un paziente senza infezione, (item 11)**

RISPOSTE	
Maggiore complessità	1
Utilizzo dei DPI differenti (tuta, visiera, doppio guanto)	4
Non cambia l'approccio all'ECMO ma cambia al paziente	2
Vasculopatia ed interstiziopatia polmonare	1
Prestare maggiore attenzione a non infettarsi anche utilizzando i DPI	1
L'assistenza base del paziente COVID positivo è differente	1
Elevato rischio di contagio	1

Infine, con l'ultimo *item* 12 (grafico n.3) si è cercato di valutare se vi siano mansioni più complesse da implementare da parte dell'infermiere di area critica, correlate all'emergenza sanitaria.

**Grafico 3. Mansioni da implementare per il personale infermieristico (item 12)**



Dall'elaborazione dei dati è emerso che nel processo assistenziale al paziente COVID-19 positivo in trattamento ECMO sono presenti maggiori difficoltà di gestione del paziente, causate dall'attuale emergenza sanitaria.

Alla fine del questionario è stato inserito uno spazio facoltativo adibito ad accogliere considerazioni personali riguardo la gestione di un paziente ECMO. Il campione d'indagine all'unanime, ha sostenuto che la formazione teorico-pratica, insieme ad esperienza e conoscenza da parte del team sono punti fondamentali per una gestione ottimale del paziente in trattamento ECMO.

## DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Lo studio è stato condotto con l'obiettivo di valutare le variazioni nell'utilizzo dell'ECMO prima e dopo l'emergenza epidemiologica da SARS-CoV 2.

Gli items utilizzati nello strumento d'indagine hanno permesso di analizzare, in generale, l'assistenza al paziente in ECMO e, nel particolare, di trarre eventuali differenze tra il processo assistenziale al paziente affetto e non affetto da COVID-19 in trattamento ECMO. È stato posto come criterio di esclusione la non somministrazione del questionario a personale di supporto infermieristico e a personale infermieristico che non pratica la professione in area critica, in considerazione del fatto che l'ECMO, essendo un circuito di grande complessità, non viene applicato in tutte le unità operative.

Tra i punti cardini per un'assistenza ottimale troviamo la formazio-

ne, che, acquisita sia a livello universitario sia post-Lauream, permette di apprendere competenze specifiche.

Dallo studio effettuato emerge che tra il personale infermieristico, che opera all'interno di queste unità operative, sono presenti lacune nella gestione del paziente in trattamento ECMO, come conseguenza di una ridotta formazione. Ciò comporta assistenza inadeguata e un rischio maggiore di insorgenza di complicanze.

L'ECMO è un supporto vitale molto complesso non privo di rischi, di fatto, ancora oggi, la frequenza di utilizzo è bassa, ed è limitata ad alcuni centri ospedalieri. Non solo, i pazienti da sottoporre al trattamento ECMO devono soddisfare protocolli impostati, tanto è vero che la maggioranza del campione d'indagine confuta ciò dichiarandone una frequenza di assistenza almeno una volta l'anno. Nel recente dicembre 2019 a causa del fenomeno epidemiologico insorto a seguito della comparsa del virus SARS-CoV2, nell'uomo si sono manifestate malattie respiratorie altamente infettive, con conseguente incremento dei pazienti che potevano essere sottoposti al trattamento ECMO in quanto ne soddisfacevano i protocolli. Questo virus ha una viralità elevata e la sintomatologia è dovuta al suo meccanismo d'azione caratterizzato dal legame della proteina spike con il recettore ACE 2, presente in diversi tessuti umani, soprattutto sulle cellule polmonari, avendo così come organi bersaglio i polmoni, sebbene possano essere contemporaneamente colpiti anche altri organi.

Da quanto emerso dai risultati, più della metà degli intervistati non ha valutato alcun incremento dell'utilizzo di questo supporto durante l'emergenza sanitaria. Ciò nonostante, la piccola parte restante, nella propria unità operativa, ha rilevato un incremento quantificato in 50% in più di utilizzo del supporto, specificandone anche la tecnica maggiormente usata, ovvero l'ECMO veno-venoso, in quanto il paziente COVID-19-positivo presentava insufficienza respiratoria acuta. Un ulteriore limite, nel seguente studio, è rappresentato dal breve periodo in cui è stato condotto, ovvero, tra agosto e settembre 2020. Al momento, le caratteristiche del virus non erano ancora ben note e da ciò ne sono conseguiti risultati pressoché ridotti. Questo agente patogeno ha comportato alcune differenze sulla gestione del paziente in terapia intensiva prima e dopo la pandemia. Una di esse, molto importante, si sofferma sul processo assistenziale del paziente COVID-19 positivo in ECMO. La maggioranza dei professionisti, afferma non vi siano disuguaglianze di gestione tra il paziente COVID-19 positivo e il paziente in assenza d'infezione, in quanto il supporto viene applicato in egual modo. La parte restante di essi, invece, sostiene l'opposto: non fa riferimento alla gestione del supporto in sé per sé, bensì alla gestione del paziente COVID-19 positivo che, altamente infettivo, richiede un'assistenza di base più complessa. Conseguentemente all'emergenza sanitaria, le mansioni a carico dell'operatore sanitario sono più complesse e scrupolose, in quanto, in aggiunta alle precedenti raccomandazioni riguardanti la gestione del paziente in trattamento ECMO, bisogna applicare rigorosamente tutte le misure di prevenzione, attraverso l'utilizzo dei DPI e delle linee guida dettate dal Ministero della Salute, per evitare l'insorgere di infezioni. Di fatto, per evitare il contagio, è opportuno avere una maggiore attenzione nell'utilizzo dei DPI, in quanto nel caso di COVID-19 risultano differenti rispetto a quelli utilizzati abitualmente (tuta, visiera, doppio guanto). Altro dato differente è l'età media dei pazienti affetti da SARS-CoV 2 e sottoposti ad ECMO, nello specifico, in

precedenza all'emergenza sanitaria, l'età media dei pazienti affetti da COVID-19 era compresa tra 60 e 69 anni; mentre, a seguito della pandemia, l'età media dei pazienti è diminuita, passando a 40-49 anni.

Essendo un trattamento non privo di rischi vista l'elevata incidenza di complicazioni per via dell'importanza degli organi coinvolti, dallo studio è emerso che secondo un 50% dei professionisti l'ECMO potrebbe comportare la riduzione del tasso di mortalità per i pazienti COVID-19 positivi con un quadro clinico severo; un 30% stima che non permetta di ottenerne un calo. Infine, il restante 20% di essi ritiene che l'induzione alla riduzione del tasso di mortalità sia dovuta a particolari circostanze presenti nel quadro clinico. Vengono individuate come circostanze favorevoli, in parte la giovane età, e, al tempo stesso, l'assenza di patologie pregresse e l'insufficienza respiratoria refrattaria.

## CONCLUSIONI

L'infermiere di area critica è un professionista che svolge il proprio lavoro in un contesto complesso, che richiede interventi attenti e rapidi. Deve possedere pensiero critico, fondamentale nelle decisioni da adottare, e formazione, punto cardine per un'ottima assistenza. Attraverso lo studio condotto presso le U.O. di terapia intensiva del Vito Fazzi (Lecce), le Molinette (Torino), il Policlinico di Bari e IRCCS Policlinico San Donato (Milano), è emerso che, a discapito del paziente, ancora oggi il personale infermieristico non è dotato della giusta preparazione per la gestione del paziente critico e non possiede equilibrate competenze specifiche per un'adeguata assistenza, pur essendo un professionista. Queste lacune comportano livelli mediocri di assistenza e conseguente aumento del livello di complicità. Il personale infermieristico è fondamentale nel percorso di cura di pazienti sottoposti all'Ossigenazione Extra Corporea a Membrana.

Oltre a pensiero critico e formazione, sono rilevanti anche le capacità relazionali e comunicative del professionista, in quanto la collaborazione precoce e tempestiva con i vari componenti del team di cura migliora l'outcome del paziente.

Sarebbe, dunque opportuno valutare attentamente i livelli di conoscenza e competenza di ogni operatore sanitario, istituire attività formative che permettano di colmare i vuoti e ampliare il bagaglio culturale del professionista così da migliorare la qualità di assistenza. In vista di ciò, è auspicabile che, in un futuro, per mezzo di una migliore progettazione dell'attività formativa del personale, le competenze del singolo professionista possano raggiungere standard maggiori e con questo studio si possa invogliare i professionisti ad un personale miglioramento.

Essendo la medicina in continua evoluzione, l'obiettivo di questo studio è contribuire a migliorare e ampliare l'utilizzo di questo supporto con il vantaggio che "Ulteriori ricerche devono essere fatte per migliorare la selezione dei pazienti. Sono inoltre necessarie ricerche per migliorare la prevenzione e l'identificazione precoce delle complicanze. Nuove scoperte in queste aree miglioreranno ulteriormente la mortalità, la morbilità e la spesa sanitaria associate allo shock cardiogeno e all'arresto cardiaco"<sup>1</sup>.

1) A. A. Dalia, J. Ortoleva, A. Fiedler, M. Villavicencio, K. Shelton, G.D. Cudemus, "Extracorporeal Membrane Oxygenation Is a Team Sport: Institutional Survival Benefits of a Formalized ECMO Team", in *Journal of Cardiothoracic and Vascular Anesthesia*, July 30, 2018.

## BIBLIOGRAFIA

### Riferimenti normativi

- Decreto Ministeriale n. 739 del 14 settembre 1994, "Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere"
- Decreto Legislativo n.502 del 1992 "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421"
- Legge Lorenzin n.3 del 2018
- Legge n.43 del 2006 "Disposizioni in materia di professioni sanitarie infermieristiche, ostetriche, riabilitative, tecnico-sanitarie e della prevenzione e delega al Governo per l'istituzione dei relativi ordini professionali"
- Legge n.251 del 2000, "Disciplina della Dirigenza Infermieristica, Ostetrica e delle Professioni Sanitarie"
- Legge n.42 del 1999 "Disposizioni in materia di professioni sanitarie"
- Legge n.240 del 2010 "Riforma degli ordinamenti didattici universitari"
- Patto Infermiere Cittadino 1996

### Riviste ed Atti Convegni

- AGOSTINI C., STOLCOVA M., BERNARDO P., CAPPELLI F., SORI A., MATTESINI A., MEUCCI F., DINI C. S., CIANCHI G., PERIS A., DI MARIO C., VALENTE S., "Tips and tricks sulla gestione del supporto extracorporeo alle funzioni vitali in unità di terapia intensiva cardiologica", in *G Ital Cardiol*, 19 (6 Suppl 1), 2018, pp.145-225.
- CHENG R., HACHAMOVITCH R., KITTLESON M., PATEL J., ARABIA F., MORIGUCHI J., ESMAILIAN F., AZARBAL B., "Complications of extracorporeal membrane oxygenation for treatment of cardiogenic shock and cardiac arrest: a meta-analysis of 1,866 adult patients", in *The Annals of Thoracic Surgery*, volume 97, issue 2, February 04, 2014, pp.610-616.
- DALIA A.A., ORTOLEVA J., FIEDLER A., VILLAVICENCIO M., SHELTON K., CUDEMUS G. D., "Extracorporeal Membrane Oxygenation Is a Team Sport: Institutional Survival Benefits of a Formalized ECMO Team", in *Journal of Cardiothoracic and Vascular Anesthesia*, July 30, 2018.
- DI FRESCO M., "L'evoluzione giuridica, normativa e giurisprudenziale delle reali "mansioni" dell'infermiere: COSA DEVE E COSA NON DEVE FARE!", *Pescara*, 12 Maggio 2011.
- DI GIACOMO P., "Un'analisi della responsabilità infermieristica: riferimenti normativi e giurisprudenziali", in *Scenario*, 2008, 25 (3), pp. 35-43.
- FRABONI E., ORTOLANI S., "GESTIONE INFERMIERISTICA DEL PAZIENTE CON EXTRA-CORPOREAL MEMBRANE OXYGENATION: UNA REVISIONE DI LETTERATURA" in *Periodico dell'ordine delle professioni infermieristiche di Ancona*, n.1, Maggio 2019, p.17.
- JAJA A., "ECMO physiology", in *Qatar Medical Journal*, 4th Annual ELSO-SWAC Conference Proceedings, February 2017, 15.
- LOTZ C., STREIBER N., ROEWER N., LEPPER P. M., MUELLENBACH R. M., KREDEL M., "Therapeutic Interventions and Risk Factors of Bleeding During Extracorporeal Membrane Oxygenation", in *ASAIO Journal*, September/October 2017, Volume 63, Issue 5, pp. 624-630.
- MAKDISI, G., & WANG, I. W., "Extra Corporeal Membrane Oxygenation (ECMO) review of a lifesaving technology", in *Journal of thoracic disease*, 7, 2015, pp. 166-176.
- REDAELLI S., ZANELLA A., MILAN M., ISGRO S., LUCCHINI A., PESENTI A. & PATRONITI N., "Daily nursing care on patients undergoing venous-venous extracorporeal membrane oxygenation: a challenging procedure!", in *Journal of Artificial Organs*, vol. 19, no. 4, 2016, pp. 343-349.
- REEB J., OLLAND A., RENAUD S., KINDO M., SANTELMO N., MASSARD G., & FALCOZ P. E., "Principi e indicazioni dell'assistenza circolatoria e respiratoria extracorporea in chirurgia toracica", *EMC - Tecniche Chirurgiche - Chirurgia Generale*, 17, 2017, pp. 1-18.
- VENTETUOLO C. E., & MURATORE, C. S., "Extracorporeal life support in critically ill adults", in *American journal of respiratory and critical care medicine*, 2014, pp. 497-508.
- VOLPI F., TODISCO C., CIAMPICHINI R., BEATO V., QUONDAM L., MANINI G., MENCARELLI E.V., BOCCI F., SINI P., POMPILI L., SERRA C., DI BELLA I., AFFRONTI A., DENTINI N., "Efficacia del sistema di rimozione extracorporea di citochine Cytosorb sul controllo della coagulopatia acquisita nei pazienti sottoposti ad ECMO. Proposta di uno studio clinico randomizzato.", workshop Purification Therapies.

### Testi

- ANGELETTI L.R., MASERI A., GAZZANIGA V., GALIUTO L., *La Storia della Cardiologia*, Momento Medico, 2002, pp. 156-157.
- JOUANNA J., *Hippocrates*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1999, p. 311.
- ONORATI F., SANTINI F., MAZZUCCO A., "Il supporto cardiocircolatorio-capitolo 5", *Terapia intensiva in chirurgia cardiovascolare*, Elsevier, 2011.

### Linee guida

- ARBOR A., "General Guidelines for all ECLS Cases - Chapters 11, 19, 29, 37, 44", *ELSO Guidelines for Cardiopulmonary Extracorporeal Life Support - Patient Condition*, Extracorporeal Life Support Organization, Version 1.4, August 2017, MI, USA.
- LIANG T., "Manuale di Prevenzione e Trattamento COVID-19", Zhejiang University School of Medicine (FAHZU), 2020.

### Materiale elettronico e sitografia

- [www.area-c54.it/public/competenze%20dell'infermiere%20nelle%20emergenze%20extraospedaliere.pdf](http://www.area-c54.it/public/competenze%20dell'infermiere%20nelle%20emergenze%20extraospedaliere.pdf)
- (Ultima consultazione 16 Giugno 2020, ore 15)

**Anna Arnone**

Infermiera, A.O.U. Federico II, Napoli  
RN, MSC, A.O.U. Federico II, Naples (Italy)  
anna.arnone93@live.it

**Giovanni Gioiello**

Infermiere, Azienda USL Toscana Nord-Ovest,  
Livorno  
RN, Azienda USL Toscana Nord-Ovest, Livorno (Italy)

**Francesco Riccardo**

Infermiere, Asl Na 2 Nord, Napoli  
RN, Asl Na 2 Nord, Naples (Italy)

# Il gender bias in sanità: un'indagine qualitativa

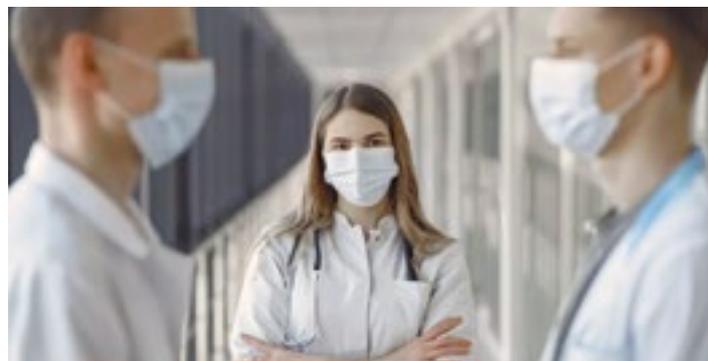
*The gender bias in healthcare: a qualitative study*

**ABSTRACT**

**Introduzione.** Negli ultimi anni l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha evidenziato nei documenti di lavoro che le donne impiegate nel settore socio-sanitario rappresentano il 67% della forza-lavoro in 104 Paesi, costituendo la maggioranza del personale sanitario. L'obiettivo di questo studio è stato dunque quello di indagare le esperienze vissute dei lavoratori al fine di far emergere l'impatto della radicalizzazione degli stereotipi legati al genere in ambito sanitario. **Materiali e metodi.** È stato condotto uno studio qualitativo mediante campionamento propositivo. Sono stati arruolati lavoratori a tempo indeterminato coinvolti in sanità pubblica in due aziende ospedaliere di Napoli. **Risultati.** Sono stati intervistati 20 dipendenti. Sono emersi i seguenti 5 temi: "Il problema diffuso della violenza", "Il pre- e il post-Covid-19", "La carriera e il genere", "La famiglia", "Il gender bias". **Conclusioni.** Da questa indagine si deduce che le esperienze raccontate possono essere uno strumento efficace per far emergere emozioni, pensieri, vissuti ed è stato così possibile ricavare i principali che l'influenza culturale degli stereotipi sul genere ha comportato in ambito sociale e sanitario. L'incremento degli eventi formativi per favorire la protezione dei lavoratori da parte delle aziende, dalla loro progettazione, programmazione e realizzazione, risultano essere strategie efficaci per il contenimento delle emozioni manifestate. **Implicazioni per la pratica infermieristica.** È altamente raccomandato eliminare il gender bias attraverso un investimento culturale, incoraggiando possibili e concrete azioni di miglioramento attraverso eventi formativi e sviluppo di competenze. **Parole chiave.** studio qualitativo, sanità pubblica, gender bias.

**Gender bias in healthcare: a qualitative survey****ABSTRACT**

**Introduction.** In recent years, the World Health Organization has highlighted in working documents that women employed in the social and health sector represent 67% of the workforce in 104 countries, making up the majority of healthcare staff. The goal of this study was therefore to investigate the lived experiences of workers in order to bring out the impact of the radicalization of gender-related stereotypes in the health sector. **Materials and Methods.** A qualitative Grounded Theory study was carried out by means of proactive sampling. Permanent workers involved in public health were enrolled in two hospitals in Naples. **Results.** 20 employees were interviewed. The following 5 themes emerged: "The widespread problem of violence", "Pre- and post-Covid-19",



"Career and gender", "Family", "Gender bias". **Conclusions.** From this survey it can be deduced that the experiences told can be an effective tool for bringing out emotions, thoughts, experiences and it was thus possible to derive the main ones that the cultural influence of stereotypes on gender has entailed in the social and health sectors. The increase in training events to promote the protection of workers by companies, from their design, programming and implementation, are effective strategies for containing the emotions expressed. **Implications for nursing practice.** It is highly recommended to eliminate gender bias through cultural investment, encouraging possible and concrete improvement actions through training events and skills development. **Keywords.** qualitative study, gender bias, public health.

**INTRODUZIONE**

Negli ultimi anni l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha evidenziato nei documenti di lavoro che le donne impiegate nel settore socio-sanitario rappresentano il 67% della forza lavoro in 104 Paesi inclusi nell'analisi, tra cui l'Italia (Boniol et al., 2019), costituendo la maggioranza del personale sanitario. Una volta ottenuto un posto di lavoro, è stato rilevato che le donne devono confrontarsi con l'accesso a determinati posizioni sociali e settori (International Labour Organization Department of Statistics, 2020).

Sebbene il sesso femminile rappresenti la maggioranza, non sono chiare le cause del divario economico: le donne lavoratrici guadagnano in media il 28% in meno rispetto agli uomini e con un divario salariale del 13% per i medici donne e del 12% per il personale femminile infermieristico ed ostetrico (Boniol et al., 2019), costituendo la prevalenza nei posti di lavoro a tempo parziale (International Labour Organization Department of Statistics, 2020).

Il genere, determinato dalla società, comprende norme, regole, e relazioni tra "uomini" e "donne" e si riferisce a ruoli, comportamenti e attività che nella società sono considerate appropriate per un uomo e una donna (WHO – Department of Gender, Women and Health, 2011). Per parità di genere si intende una visione che prevederebbe un pari trattamento tra uomini e donne in termini economici senza alcuna discriminazione, come indicato nell'Agenda 2030 approvata dall'Assemblea Generale dell'Organizzazione delle

Nazioni Unite per lo sviluppo sostenibile degli individui e del pianeta sottoscritto nel 2015 dai 193 Paesi membri dell'ONU. Eliminare il gender bias, ovvero il complesso di azioni e pensieri influenzati da pregiudizi sulla visione di genere, secondo la quale gli uomini sono diversi dalle donne per diritti e dignità (European Institute for Gender Equality, 2019), è un obiettivo difficilmente raggiungibile in quanto anche nei Paesi in cui non esistono differenze tra i sessi non è stato ancora raggiunto un bilanciamento della presenza delle donne nella vita economica (World Economy Forum, 2018). Dal Global Gender Gap Report è emerso inoltre che nel 2020 su un'analisi di 153 nazioni, tra cui l'Italia, nessuna è riuscita raggiungere la parità di genere a livello salariale (World Economic Forum, 2020). Il gender bias rilevato prima della pandemia Covid-19 è aumentato durante l'emergenza sanitaria in quanto la pandemia stessa ha avuto un impatto negativo sulle donne, aumentando enormemente le disparità esistenti nei luoghi di lavoro e trasformando le modalità con cui erano stati organizzati fino a quel momento (European Union, 2021). Considerato l'impatto, in particolare durante il periodo pandemico, della diffusione degli stereotipi e della cultura gender bias in sanità, risulta pertanto necessario indagare la significatività di queste esperienze vissute in prima persona dai dipendenti nel mondo della sanità. L'obiettivo di questo studio è stato dunque quello di indagare le esperienze vissute dei lavoratori al fine di far emergere l'impatto della radicalizzazione degli stereotipi legati al genere in ambito sanitario.

## MATERIALI E METODI

### Disegno di studio

Studio qualitativo descrittivo.

### Campione

Non è stata prevista alcuna differenza rispetto alla sede di lavoro. Si è utilizzato un campionamento propositivo di convenienza ottenuto tramite l'adesione spontanea da parte dei partecipanti medici e infermieri, dipendenti con contratto di lavoro a tempo indeterminato in due aziende ospedaliere di Napoli (Polit e Beck, 2014). Sono stati inclusi coloro che avessero almeno un anno di esperienza lavorativa; non sono stati posti limiti in funzione al sesso e all'età. Il reclutamento dei soggetti partecipanti allo studio è terminato con il raggiungimento "della saturazione dei dati", che si è raggiunta dopo 20 narrazioni (Proter E. et al., 2013).

### Raccolta dei dati

La raccolta dei dati è stata effettuata nei mesi di maggio e luglio 2022. I dati sono stati raccolti mediante intervista semi-strutturata in profondità realizzata con sistema di videochiamata a scelta dell'intervistato. In accordo con la legislazione vigente in merito al trattamento dei dati sensibili ed il rispetto dell'anonimato, prima dell'effettuazione di ogni intervista, ciascun partecipante ha fornito il proprio consenso scritto all'audio registrazione, previa lettura dello stesso da parte del ricercatore. Le interviste vertevano sulle seguenti domande:

- Nella sua esperienza professionale ha mai subito o assistito ad un episodio di violenza verbale o fisica? Ritiene di essere preparato/a ad affrontarli?
- Ritiene che l'essere uomo/donna possa influire o abbia influito sul suo percorso di carriera lavorativa?

- Quali soluzioni propone per eliminare il gender bias?

Per le interviste sono state utilizzate domande a risposta aperta. La scelta ha trovato giustificazione nel fatto che questa tipologia di domanda permette ampia possibilità di descrivere realmente le proprie esperienze (Polit D.F. et al., 2014).

Per ogni intervista è stato impiegato un diario finalizzato alla raccolta di note di campo, riportate sotto forma di brevi commenti. Per garantire l'affidabilità dello studio eseguito è stata realizzata un'intervista di pilota con lo scopo di perfezionare il metodo e gli strumenti utilizzati per la raccolta dei dati (Weiss R.S., 1994). Prima dell'inizio delle interviste è stata effettuata la tecnica di riflessione critica da parte dei ricercatori.

Le interviste effettuate sono state audio registrate, della durata media di 15 minuti (la più breve di 10 minuti, la più lunga di 20 minuti) e successivamente trascritte integralmente attribuendo un codice identificativo a ciascun partecipante.

### Analisi dei dati

Le interviste semi-strutturate effettuate sono state audio registrate e successivamente trascritte integralmente attribuendo un codice identificativo a ciascuna intervista. L'analisi dei dati si è condotta seguendo il metodo della Qualitative Content Analysis (Graneheim U.H. et al., 2004) e praticando il bracketing in tutte le fasi (Cohen M.Z., 2002). Si è proceduto all'individuazione di unità di significato presenti in ciascuna intervista, ovvero frasi significative o parole chiave per il contenuto espresso rispetto all'argomento di studio, avvalendosi di un approccio selettivo. Le differenti unità di significato sono state raggruppate tra loro per similitudine di significati espressi, dando origine alle tematiche principali (Weiss R.S., 1994). Per garantire l'affidabilità dell'intero percorso di ricerca, l'analisi e la codifica delle trascrizioni sono state condotte in forma indipendente dai ricercatori ed è stata successivamente effettuata una validazione consensuale. L'iniziale codifica delle trascrizioni è stata svolta dai tre ricercatori che si incontravano con regolarità per discutere dei temi emergenti. Non è stato usato un software per l'analisi dei dati. Dopo aver effettuato le interviste, sono state ascoltate e trascritte le stesse, arricchendole delle note raccolte sul campo per l'estrapolazione dei temi dalle varie esperienze. È stata effettuata una triangolazione dei tempi per incrementare il rigore dello studio. Al termine, per confermare l'attendibilità dei temi, quest'ultimi sono stati ripresentati ai soggetti dello studio che hanno affermato che i temi riflettevano accuratamente le loro esperienze. Per garantire l'anonimato della persona e il rispetto della privacy è stata predisposta una codifica composta da un codice numerico e due iniziali fittizie assegnate ad ogni partecipante. È stato somministrato prima dell'intervista un questionario come inquadramento delle caratteristiche socio-demografiche del campione (genere, età anagrafica, regione di provenienza, anni di esperienza lavorativa, professione, area lavorativa).

### Considerazioni etiche

La partecipazione allo studio è avvenuta su base volontaria. È stato chiesto a tutti i partecipanti un consenso scritto alla registrazione audio delle interviste. Per garantire l'anonimato della persona, ciascuna trascrizione dell'intervista è stata codificata numericamente in ordine crescente. La ricerca si è svolta secondo le linee guida di Helsinki e sono state rispettate regole dei comitati etici locali.

## RISULTATI

Sono state intervistati 20 soggetti, in prevalenza di sesso femminile (n=11, pari al 55%) con età media di anni 41,8 (DS =9,80) con media anni di esperienza lavorativa 14,7 (DS= 10,22). I principali dati socio-demografici sono riportati nella Tabella 1.

L'analisi dei dati ha permesso di ricavare i seguenti 10 sottotemi: "L'organizzazione", "Il gruppo", "La comunicazione", "Criticità", "L'organizzazione", "Crescita professionale", "Lo stereotipo sociale", "La formazione", "Il gruppo". Dalla sintesi dei sottotemi per analogia di contenuto sono stati evidenziati 5 temi principali, come evidenziato in Tabella 2: "Il problema diffuso della violenza", "Il pre- e il post-Covid-19", "Percorsi di carriera e genere", "La famiglia", "Il gender bias".

**Tabella 1. Caratteristiche socio-demografiche partecipanti**

CODICE	GENERE	ETÀ	ANNI DI ESPERIENZA LAVORATIVA	PROFESSIONE
01	F	33	11	INFERMIERA
02	F	47	16	INFERMIERA
03	F	28	6	INFERMIERA
04	M	33	1	MEDICO
05	F	29	4	INFERMIERA
06	F	43	22	MEDICO
07	M	40	6	MEDICO
08	M	50	19	MEDICO
09	M	47	13	MEDICO
10	M	61	40	INFERMIERE
11	F	45	21	INFERMIERA
12	M	35	2	MEDICO
13	M	37	14	INFERMIERE
14	M	38	14	INFERMIERE
15	F	49	15	MEDICO
16	F	50	25	INFERMIERA
17	F	53	30	INFERMIERA
18	M	56	24	MEDICO
19	F	36	7	MEDICO
20	F	26	4	INFERMIERA

### A) Il problema diffuso della violenza

Tra i temi maggiormente espressi è stata la frequenza della violenza verbale e comportamentale nei luoghi di lavoro, un problema percepito dalla maggior parte degli intervistati che hanno dichiarato di aver ricevuto o assistito almeno una volta ad un episodio di violenza verbale, mentre soltanto una ha dichiarato di aver subito un episodio di violenza fisica da un collega provocato da dinamiche organizzative: "... Un collega, con il quale stavo discutendo animatamente per problemi sul lavoro, mi ha messo le mani addosso. Io a mia volta mi sono difesa e ho reagito. È vergognoso che si possa pensare di picchiare una collega a lavoro..." (intervista 02). Viene sottolineato che, data la numerosità delle donne nelle aziende sanitarie, gli episodi di violenza siano più numerosi e dunque siano più esposte agli eventi, soprattutto le infermiere: "Se succede qualcosa l'infermiera è sempre il caprio espiatorio di tutti... (OMISSIS)... Più di una volta mi è capitato di dover soccorrere una collega perché aggredita o offesa verbalmente da qualche parente o paziente nervoso..." (intervista 18).

I principali attori degli episodi di violenza sono stati identificati nei pazienti e negli accompagnatori e tra le cause scatenanti vi sono l'agitazione causata dalla preoccupazione per il proprio stato di salute o quello di parenti/amici e l'incapacità di aspettare il proprio turno di visita: "Le attese per prenotare le visite sono lunghe e i pazienti non vogliono aspettare: se vedono noi donne alzano la voce e sbratano. Appena si fa vedere un collega uomo si danno una calmata..." (intervista 17).

### B) Violenza pre- e post-Covid-19

Durante la pandemia Covid-19 la percezione del rischio di violenza è aumentata ulteriormente: la confusione generata dalla gestione dell'emergenza sembra aver messo a repentaglio l'equilibrio psicologico dei professionisti sanitari e il rapporto con l'utenza: "In piena emergenza sanitaria ci chiamavano "angeli", ora siamo ritornati ai tempi prima del Covid... (OMISSIS)... Quando non eravamo ancora gli "eroi" gli episodi di violenza erano molto più frequenti, una volta una provò pure a schiaffeggiarmi perché secondo lei non stavo facendo bene il mio lavoro, appellandomi per una poco di buono..." (intervista 01). La crisi pandemica e le conseguenze della malattia hanno avuto ricadute sui comportamenti delle persone, accentuando un atteggiamento degli utenti alla ricerca di sempre più pretese: "... La gente pensa che le dobbiamo tutto. È vergognoso il modo in cui si pongono, ci chiedono l'impossibile e quando dico questo intendo anche l'impensabile: ho avuto pazienti che hanno cercato di mettermi le mani dove volevano con la scusa del contatto troppo vicino. Li ho subito allontanati e richiamati. Mi sono sentita umiliata..." (intervista 03).

### C) La carriera e il genere

Nelle interviste effettuate quasi tutte le donne hanno espresso la percezione di svantaggio per il proprio genere: "... Mi è successo tante volte di vedere i miei colleghi maschi più favoriti rispetto a me e alle mie colleghe, sia all'università che adesso che sono medico..." (intervista 06). Il vantaggio sembra non essere significativo per la forte presenza femminile sempre più presente in ambito sanitario: "Ho avuto la sensazione che avessero fatto pressioni per inserire me nel gruppo perché ero l'unico uomo" (intervista 09).

### D) La famiglia

La presenza di una famiglia e di figli ha influito sui percorsi di carriera degli intervistati non per una discriminazione aziendale ma per lo stereotipo sociale associato all'impegno familiare. Da parte delle donne, infatti, è percepita maggiormente la responsabilità di prendersi cura dei figli: "Riconosco il mio ruolo di madre insostituibile e il fatto che io abbia messo al primo posto la famiglia rispetto alla carriera mi è sembrata una scelta giusta..." (intervista 15). L'influenza dei figli sui percorsi di carriera è percepita anche dagli intervistati uomini i quali ritengono che esista un'influenza culturale tale a privilegiare la famiglia rispetto alla carriera: "Quando mia moglie, anche lei medico, ha avuto i nostri figli ha dovuto lasciare il lavoro per occuparsi di loro... (OMISSIS)... Dopo diversi anni è stato difficile per lei ritornare alla vita lavorativa di prima... (OMISSIS)... Avrei voluto aiutarla di più a casa, ero sempre a lavoro tra ospedale e studio..." (intervista 08). Le più giovani intervistate, invece, hanno riferito di farsi condizionare di meno dagli stereotipi così come i giovani lavoratori si dichiarano più propensi alla famiglia rispetto alla carriera: "... Sceglierei mille volte la famiglia..." (intervista 14).

## E) Il gender bias

Tra le soluzioni proposte per ridurre il gender bias la maggior parte dei partecipanti ha individuato nella formazione l'elemento centrale: "... secondo me, se si facesse più formazione su questo tema saremmo tutti molto più informati e consapevoli, a partire dai vertici..." (intervista 12). Tutti i partecipanti hanno affermato inoltre che il lavoro di squadra può superare il gap percepito attraverso la condivisione e il sostegno di tutti: "La soluzione è affrontare tutti insieme il problema, fare squadra e abbattere chi e cosa può esserci d'ostacolo..." (intervista 20).

**Tabella 2. Temi, sottotemi**

Temi	Sottotemi
Il problema diffuso della violenza	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'organizzazione</li> <li>• Il gruppo</li> </ul>
Violenza pre- e post-Covid-19	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La comunicazione</li> <li>• Criticità</li> </ul>
La carriera e il genere	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'organizzazione</li> <li>• Crescita professionale</li> </ul>
La famiglia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lo stereotipo sociale</li> </ul>
Il gender bias	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La formazione</li> <li>• Il gruppo</li> </ul>

## DISCUSSIONE

In questo articolo è stata condotta un'analisi su come i lavoratori hanno percepito l'impatto della radicalizzazione degli stereotipi legati al genere in ambito sanitario, da cui è emersa la percezione che la tipologia di violenza sia correlata al genere: le donne risultano più esposte ad episodi di violenza verbale e comportamentale e questo fenomeno durante la pandemia si è aggravato ampliando la disuguaglianza di genere, come era stato già riscontrato in letteratura con una percentuale di personale sanitario colpita compresa tra il 14 e il 50%, individuando frustrazione, paura, impotenza, confusione e distress del paziente e dei suoi caregiver le condizioni che accrescono le possibilità che un comportamento violento venga attuato (Hahn S. et al., 2012; Maran D.A. et al., 2014). Indipendentemente dal ruolo e dalla maggiore presenza in sanità, le donne sono state oggetto di violenza in quanto è emerso che lo stereotipo di genere sia caratterizzato da scarso rispetto e poca considerazione sia all'interno (colleghi) che all'esterno del sistema sanitario (parenti e pazienti). Nonostante il ruolo maggioritario per numerosità e per predisposizione storica, le donne sono svantaggiate da una culturalmente discriminante, che si manifesta nelle credenze e nei comportamenti del genere femminile stesso, inducendo le donne in un circolo vizioso che le porta ad accettare la discriminazione di genere (Eagly A.H. et al., 2011; Koenig A.M. et al., 2014). Per ciò che attiene i percorsi di carriera le donne si sentono l'elemento fondamentale della famiglia, a differenza degli uomini che vorrebbero essere più coinvolti nelle cure familiari, sia i più giovani che i meno giovani. Le giovani, invece, sono meno influenzate dagli stereotipi, ritenendo che le aziende considerino la famiglia un elemento di distrazione delle risorse personali sul lavoro: le nuove generazioni

siano più favorevoli ad un cambiamento culturale ma necessitano di un supporto nello sviluppo del senso di appartenenza al gruppo aziendale. Tra le possibili soluzioni per rimuovere il gender bias in sanità i partecipanti hanno individuato alcuni fattori di eliminazione del gender bias: la formazione, il gruppo di lavoro, la riprogettazione aziendale. In letteratura è stato individuato che per ottenere successo nella riduzione dei pregiudizi in azienda, i dirigenti dovrebbe promuovere una strategia orientata al raggiungimento delle diversità che includa tutte le risorse: tutti i dipendenti devono essere informati e le attività chiave devono essere coerenti con l'azienda (Sander et al., 2020), che entrambi i sessi sappiano lo spazio di contrattazione disponibile in modo che le negoziazioni salariali abbiano risultati simili per entrambi i sessi, analizzare il processo di promozione anche con l'aiuto di persone esterne per individuare miglioramenti (Sander et al., 2020). Di contro, la decisione di seguire la formazione dovrebbe essere di competenza individuale in quanto se forzata potrebbe avere l'effetto contrario (Dobbin et al., 2016).

## 2.5 Conclusioni

La scelta di avviare uno studio qualitativo sulle esperienze vissute dai lavoratori sul tema del gender bias si basa sulla consapevolezza che la conoscenza più profonda degli stati d'animo aiuti a migliorare la relazione che l'uomo ha con l'ambiente circostante. Da questa indagine si deduce che le esperienze raccontate possono essere uno strumento efficace per far emergere emozioni, pensieri, vissuti ed è stato così possibile ricavare i principali che l'influenza culturale degli stereotipi sul genere ha comportato in ambito sociale e sanitario, in modo da costruire una cultura della prevenzione, in particolare eventi formativi con l'obiettivo di fornire agli operatori gli strumenti per affrontare e gestire episodi di violenza, sia verbale che fisica. L'incremento degli eventi formativi per favorire la protezione dei lavoratori da parte delle aziende, dalla loro progettazione, programmazione e realizzazione risultano essere strategie efficaci anche per far percepire alle direzioni aziendali l'importanza di ridurre i pregiudizi latenti in quanto le loro decisioni e i bias utilizzati, anche in maniera inconsapevole, influiscono sulle pari opportunità (Sander et al., 2020). I limiti dell'indagine sono da ricondursi alla modalità di svolgimento delle interviste: la distanza fisica determinata dai sistemi di videochiamata potrebbe aver reso più complicata la piena capacità espressiva dei partecipanti e circoscritta la possibilità di cogliere gli elementi della comunicazione non verbale utili per comprendere i fenomeni oggetto dello studio.

Per tali motivi, a partire da questo studio, sarebbe utile evidenziare nel tempo l'impatto che a medio e a lungo termine tale fenomeno ha avuto e continua ad avere sui lavoratori per investire sullo sviluppo delle competenze, sulla crescita professionale dei dipendenti della sanità pubblica e sull'abbattimento dello stereotipo di genere.

## CONFLITTO DI INTERESSI

Si dichiara l'assenza di conflitto di interessi.

## FINANZIAMENTI

Gli autori dichiarano di non aver ottenuto alcun finanziamento e che lo studio non ha alcuno sponsor economico.

## Bibliografia disponibile sul sito

**Ismaela Caputo**

Infermiera, Campus Bio-Medico, Roma

**Daniele De Nuzzo**

Ospedale Sant'Andrea, Roma

**Daniela Forte**

Ospedale Sant'Andrea, Roma

**Daniela Tartaglino**

Professore Associato, Campus Bio-Medico, Roma

**Milena Gigliello**

Infermiera, Asl Roma 2, Roma

**Sara Dionisi**Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione,  
Università degli Studi di Roma Tor Vergata**Noemi Giannetta**UniCamillus - Università Medica  
Internazionale di Roma  
noemi.giannetta@uniroma1.it**Lucia Filomeno**Infermiera e dottoranda, Dipartimento di  
Biomedicina e Prevenzione, Università degli  
Studi di Roma Tor Vergata**Aurora De Leo**IRCCS Istituti Fisioterapici Ospedalieri, Roma;  
Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione,  
Università degli Studi di Roma Tor Vergata**Gloria Liquori**Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione,  
Università degli Studi di Roma Tor Vergata**Laura Tibaldi**Policlinico Umberto I, Roma;  
Università Sapienza, Roma**Emanuele Di Simone**

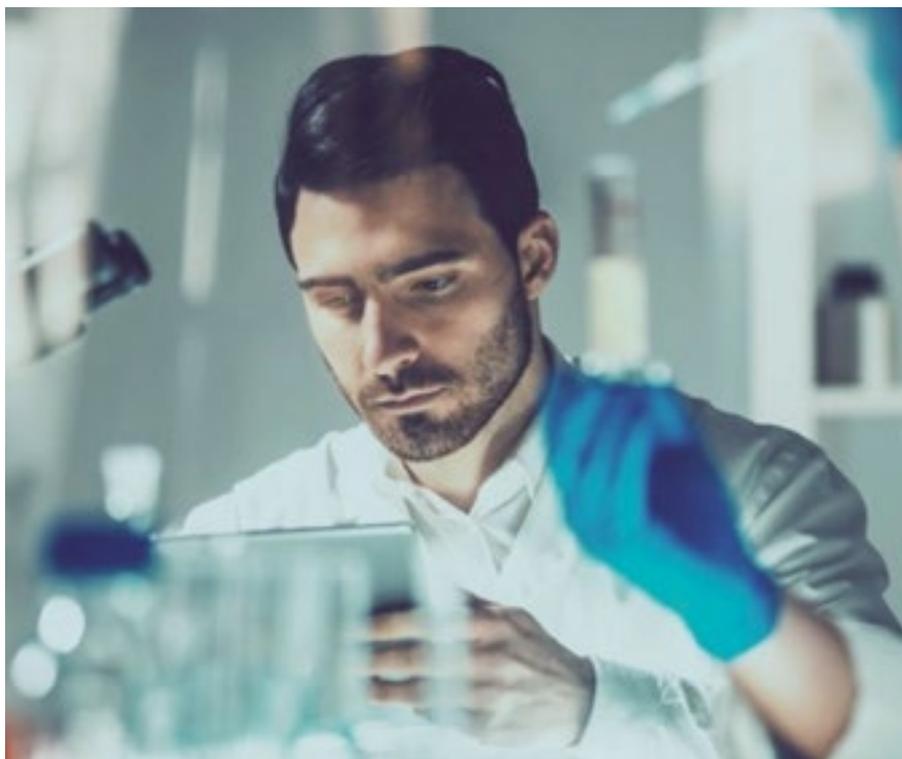
IRCCS Istituti Fisioterapici Ospedalieri, Roma

**Marco Di Muzio**

Ricercatore MED/45, Università Sapienza, Roma

# L'uso dei farmaci inotropi: una revisione narrativa della letteratura

*The use of inotropic agents: a literature review*

**ABSTRACT**

**Introduzione.** I farmaci inotropi hanno l'obiettivo di migliorare le prestazioni della contrattilità miocardica, al di là dei cambiamenti nella frequenza cardiaca e delle condizioni di carico. La specificità dell'azione del farmaco, unita ai suoi specifici effetti indesiderati e/o collaterali, impongono al professionista infermiere una conoscenza adeguata della farmacinetica e farmacodinamica del farmaco stesso nonché conoscenze approfondite rispetto alla possibile sintomatologia precoce da effetti collaterali. La presente revisione della letteratura ambisce ad esplorare le specificità del processo di gestione farmacologica dei farmaci inotropi, con particolare attenzione alle metodiche per la sostituzione dell'infusione e il monitoraggio dei possibili effetti collaterali. **Metodi.** sono state consultate le seguenti Banche Dati: PubMed, Scopus, Cochrane Library, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Web of Science, Biological Science Index, BioMed Central e Google Scholar. La stringa di ricerca lanciata è stata "Inotropes AND drug administration and Nursing". **Risultati.** Da un totale di 1538 articoli, sono stati inclusi 17 articoli, avvalendosi del metodo PRISMA. Nel-

lo specifico cinque articoli mirano al monitoraggio emodinamico, cinque articoli analizzano l'importanza di una continua conoscenza e formazione della figura infermieristica in merito a quest'argomento, sei articoli valutano l'influenza che la manovra del cambio infusionale può avere sull'emodinamica del paziente ricoverato in ambiente ospedaliero per situazioni critiche e uno studio esamina la gestione anche a livello domiciliare. **Discussione.** La gestione dei farmaci inotropi impone ai professionisti sanitari una grossa responsabilità e una attenta riflessione. Sulla base degli articoli reperiti non è possibile dedurre la metodica più efficace e sicura per la somministrazione dei farmaci inotropi, sebbene siano state identificate due differenti tecniche (piggyback e il doublepump), ben consociute da parte del personale sanitario. **Parole chiave.** Farmaco inotropo; infermiere; somministrazione; farmacoterapia.

**ABSTRACT**

**Introduction.** Inotropic drugs aim to improve the performance of myocardial contractility, beyond changes in heart rate and loading conditions. The specificity of the drug's action, together with

its specific undesirable and/or side effects, impose on the nursing professional an adequate knowledge of the pharmacokinetics and pharmacodynamics of the drug itself as well as indepth knowledge with respect to the possible early symptoms of side effects. This review of the literature aims to explore the specificities of the pharmacological management process of inotropic drugs, with particular attention to the methods for the replacement of the infusion and the monitoring of possible side effects. **Methods.** The following Databases were consulted: PubMed, Scopus, Cochrane Library, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Web of Science, Biological Science Index, BioMed Central and Google Scholar. The search string launched was "Inotropes AND drug administration and Nursing". **Results.** From a total of 1538 articles, 17 articles were included. Of these, five papers aim at hemodynamic monitoring, five papers analyze the importance of a continuous knowledge and education of the nursing figure on this topic, six papers evaluate the influence that the infusion change maneuver can have on the hemodynamics of the patient hospitalized for critical situations and one study examines the management even at home. **Discussion.** It is essential to have excellent skills with respect to cardiac physiology and pharmacologic affects; the same applies to dilution, infusion administration, and infection control of the devices used for infusions. However, the nurse must be knowledgeable about the inotrope, the individual patient response, and the infusion device being used while paying particular attention to possible patient harm. There must be constant work to reduce errors and develop safe routines for medication handling and learning about technology. **Key-words.** Inotropic agents; nurses; administration; pharmacotherapy.

## INTRODUZIONE

Negli ultimi anni, la ricerca continua delle migliori 'prestazioni' da parte degli operatori, in sintonia con la costante richiesta dei migliori 'servizi' da parte del cittadino, hanno determinato una forte accelerazione verso l'aumento della qualità dell'assistenza e delle cure. Inserita come dimensione caratterizzante e fondamentale della qualità, la sicurezza del paziente e la sicurezza dell'operatore nell'ambiente sanitario dipendono dalla capacità dei professionisti (amministratori o tecnici che siano) di ridurre la probabilità dell'errore, di ridurre il rischio intrinseco all'ambito sanitario.

Secondo la sua definizione, il rischio è un concetto puramente matematico connesso all'eventualità di subire un danno in relazione a circostanze più o meno prevedibili. Tale concetto, insito in ogni attività umana è traslabile in ambito sanitario in termini di rischio clinico, occupazionale, ambientale e assicurativo. Tutte le organizzazioni, regionali, nazionali ed internazionali, hanno come obiettivo prioritario la circoscrizione del rischio in ambito sanitario mediante iniziative di risk management che coinvolgono tutti gli operatori sanitari (Ministero della Salute, 2022; Interlandi et al, 2019).

Il rischio clinico si definisce come una "la probabilità che un paziente sia vittima di un evento avverso, cioè subisca un qualsiasi danno o disagio imputabile, anche se in modo involontario, alle cure mediche prestate durante il periodo di degenza, che causa un prolungamento del periodo di degenza, un peggioramento delle condizioni di salute o la morte" (Ministero della Salute, 2007). Strettamente connesso al concetto di rischio clinico in ambito sanitario è in concetto di errore, definito come un "qualsiasi evento preveni-

bile che può causare o portare ad un uso inappropriato dei medicinali o a danno del paziente, quando il farmaco è sotto il controllo dell'operatore sanitario, del paziente o del consumatore" (National Coordinating Council for Medication Error Reporting and Prevention, 2017). Ampia è la letteratura che esplora il concetto di rischio clinico ed errore da terapia nell'ambito della professione infermieristica, il cui ruolo è cruciale nel processo di gestione farmacologica. Tuttavia, pochi sono gli studi ad oggi condotti che analizzano e/o esplorano lo specifico dei farmaci inotropi, la macro-categoria di farmaci che hanno l'obiettivo di migliorare le prestazioni della contrattilità miocardica, al di là dei cambiamenti nella frequenza cardiaca e delle condizioni di carico. La specificità dell'azione del farmaco, unita ai suoi specifici effetti indesiderati e/o collaterali, impongono al professionista infermiere una conoscenza adeguata della farmacinetica e farmacodinamica del farmaco stesso nonché conoscenze approfondite rispetto alla possibile sintomatologia precoce da effetti collaterali (Allawy et al, 2020; Youssef et al, 2014). Inoltre, al professionista infermiere è richiesta una adeguata conoscenza dei device adatti per la somministrazione del farmaco inotropo e di tutte le raccomandazioni utilizzate per il cambio di queste (Bakr Abo El-Ata, 2019). Infatti la letteratura scientifica di riferimento evidenzia almeno due tecniche per il cambio dell'infusione di farmaci inotropi: il cambio rapido o il cambio in doppia pompa. Nello specifico, per cambio rapido (piggyback) s'intende l'inserimento della nuova siringa, rimuovendo quella terminata, in modo tempestivo, clampando il deflussore utilizzato ma lasciando temporaneamente il paziente senza alcuna infusione, questa procedura può essere effettuata anche in pochi secondi da un infermiere esperto. Mentre il cambio in doppia pompa (doublepump), evita che il paziente rimanga "scoperto" dalla dose farmaceutica di inotropo della quale necessita per rimanere in vita. Si effettua predisponendo contemporaneamente due pompe siringhe con due infusioni in modo tale da poter avviare subito la nuova infusione, con una velocità minore e scalando man mano la velocità della prima infusione che starà per terminare, e alla sua fine la nuova infusione avrà raggiunto la velocità desiderata. Con il fine ultimo di arginare ogni possibile effetto collaterale o avverso (stravasamento, precipitazione, etc), la letteratura raccomanda di eseguire un attento monitoraggio mediante l'esecuzione di un elettrocardiogramma; monitoraggio della pressione sanguigna arteriosa, saturimetria e del bilancio idrico; osservazione del paziente per la perfusione periferica e la temperatura, e del suo livello di coscienza.

## OBIETTIVO

Alla luce della peculiarità dei farmaci inotropi, la seguente revisione della letteratura ambisce ad esplorare le specificità del processo di gestione farmacologica dei farmaci inotropi, con particolare attenzione alle metodiche per la sostituzione dell'infusione e il monitoraggio dei possibili effetti collaterali.

## MATERIALI E METODI

È stata condotta una revisione narrativa della letteratura, secondo la metodologia proposta da Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses Statement (PRISMA statement) (Page et al, 2021). È stata inoltre condotta l'analisi della qualità metodologica dei lavori inclusi con approccio Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation (GRADE) (Kirmayr et al

2021). Al fine di reperire gli articoli pertinenti all'obiettivo della presente revisione narrativa della letteratura, è stato utilizzato l'approccio PICO per la costruzione di una adeguata strategia di ricerca, individuando come problema la gestione e la somministrazione dei farmaci inotropi da parte del personale infermieristico; come intervento le procedure di gestione e somministrazione degli stessi; come outcome la sicurezza del paziente in termini di minori errori e/o eventi avversi. Sulla base del PICO così individuato, sono state rintracciate in letteratura le parole chiave quali inotropes; drug administration; Nursing che, combinate con l'operatore booleano AND e specificate nelle banche dati di interesse biomedico quali PubMed, Scopus, Cochrane Library, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Web of Science, Biological Science Index, BioMed Central e Google Scholar, hanno restituito una serie di articoli inerenti al topic di indagine.

Tali articoli sono stati valutando sulla scorta dei seguenti criteri di inclusione:

- Case report, Clinical study, Trial Clinical, Editorial, Interview, Journal Article, Meta-Analysis, Observational Study, Review, Scientific Intergity Review e Systematic Review;
- Free Full Text;
- Lingua inglese;
- Categoria "Humans";
- Studi su "Journal "Medline" e "Nursing Journals";
- Descrizione del monitoraggio infermieristico nella gestione di un paziente sottoposto a infusioni di farmaci inotropi, la terapia con questi farmaci doveva essere effettuata per via endovenosa, attraverso l'utilizzo di una pompa siringa che ne determinava eventuali riuscite o eventi avversi durante questa somministrazione;
- Farmaci inotropi positivi.

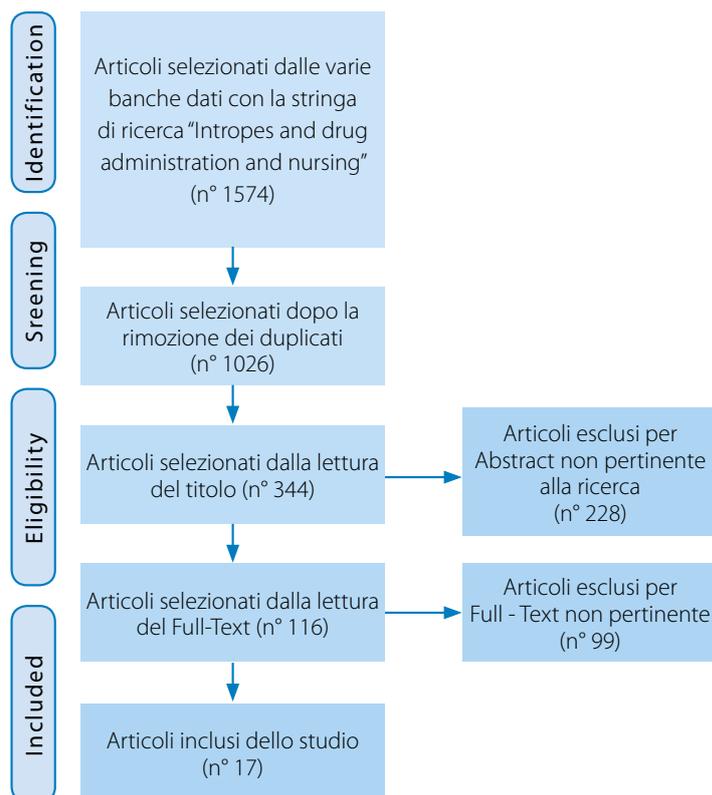
Sono stati esclusi gli articoli che presentavano i seguenti criteri di esclusione:

- Bibliography, Letter, Comment, Congress, Historical Article;
- Presenza solo di abstract;
- Lingua italiana;
- Categoria diverse dall'uomo;
- Farmaci inotropi, non focalizzando l'attenzione su quella che è l'importanza della figura infermieristica e su come l'infermiere può influenzare la somministrazione;
- Farmaci inotropi negativi.

## RISULTATI

Il processo di selezione degli articoli, avvenuto secondo il metodo PRISMA, è raffigurato nella Figura 1. Nello specifico, da un totale di 1538 citazione sono stati ritenuti pertinenti ai criteri di inclusione soltanto diciassette articoli (n=17). Gli articoli inclusi possono essere raggruppati in tre macro categorie: gli studi il cui outcome principale è il monitoraggio emodinamico (Parry et al, 2012; Parry et al, 2015; Miller et al, 2007; Giangregorio et al, 2014; Kohn-Loncarica et al, 2022; Arino et al, 2004; Elli et al, 2020; Trim et al, 2004; Morrice et al, 2004; De Barbieri et al, 2009; Argaud et al, 2007), quelli che evidenziano il ruolo cruciale della formazione infermieristica in riferimento all'utilizzo dei farmaci inotropi (Youssef, All, Samy, 2014; Bakr Abo El-Ata, et al, 2019; Häggström et al, 2017; Allawy et al, 2020; Sahu, 2020) e quelli che valutano l'utilizzo di tale categoria di farmaci nell'ambito domiciliare (Lyons, Carey, 2013).

Figura 1. Processo di selezione degli articoli inclusi



Dall'analisi degli studi inclusi, il monitoraggio emodinamico rappresenta un elemento fondamentale nel processo di gestione dei farmaci inotropi. Gli studi inclusi mettono in evidenza come la misurazione della pressione arteriosa cruenta prima dell'avvio dell'infusione di farmaci inotropi rappresenta un elemento fondamentale per mantenere la stabilità emodinamica dell'assistito (Parry, 2012; 2015). Prima dell'avvio dell'infusione, è fortemente raccomandato il doppio controllo del dosaggio del farmaco inotropo da utilizzare, nonché la sua corretta identificazione. È altresì raccomandato l'utilizzo di etichette ben evidenti sulle linee infusionali che identificano chiaramente, e in maniera univoca, il farmaco in uso (Parry, 2012; 2015; Miller, 2007; Häggström, 2017).

Durante l'infusione, la valutazione e il monitoraggio dello stato del device utilizzato (catetere venoso centrale – CVC - o catetere venoso periferico – CVP - ) risulta essere di fondamentale importanza al fine di arginare e evitare tutte le condizioni che possono inficiare la pervietà del vaso periferico stesso (flebite, infiammazioni del vaso, etc) nel primo caso (Parry, 2012; Miller, 2007; Kohn et al, 2022) o che possono causare infezioni al catetere venoso centrale. In quest'ultimo caso, la letteratura di riferimento raccomanda la disinfezione accurata della valvola antireflusso del dispositivo con clorexidina 2% (11; 17). Al di là del device utilizzato, gli studi inclusi evidenziano la necessità di procedere con una adeguata diluizione del farmaco in relazione alla sua natura (con NaCl 0,9% o SG 5%) (Parry, 2012; 2015). Una adeguata formazione è richiesta all'infermiere nel cambio della linea infusionale. La letteratura e le linee guida di riferimento raccomandano due differenti metodiche: il piggyback e il doublepump. Lo studio condotto da Argaud et al (2007) confronta le due diverse metodiche, evidenziando che non esistono differenze statisticamente significative tra di esse in riferimento alla stabilità emodinamica del paziente (p=0,078), a differenza di quanto

rilevato da Elli et al (2020) e Elsayed et al (2020). Nello specifico, lo studio condotto da Elli (2020) mostra differenze sostanziali in termini di variazione della pressione arteriosa se il cambio dell'infusione è eseguito con modalità piggyback o con modalità doublepump. Nel primo caso, circa il 50% del campione mostra differenze sostanziali nei valori della pressione arteriosa; nel secondo caso soltanto il 18% mostra differenze nell'outcome. Analoghi i risultati conseguiti da Elsayed et al (2020). Le variazioni nella rilevazione della pressione arteriosa sono documentate anche negli studi di Argaud et al (2007) (- 16,7 mmHg/- 18,2 mmHg durante il metodo piggyback e - 15,4 mmHg/- 18,2 mmHg con il metodo doublepump). Tuttavia, dall'analisi degli articoli inclusi, ad oggi, non è possibile generalizzare e individuare la metodica più efficace nel mantenimento della stabilità emodinamica anche in virtù della considerazione emersa nello studio di Morrice (2004), secondo il quale il 75% degli operatori adopera la metodica del doublepump, tuttavia, soltanto il 21% lo eseguiva con la corretta procedura. Tali risultati sono in accordo a quanto rilevato da Elli (2020), secondo cui la variabile operatore influisce sull'(in)stabilità emodinamica, sia durante la riconnesione della siringa al deflussore ( $p=0,044$ ) e sia con la chiusura dello stantuffo della siringa già inserita nella pompa siringa ( $p=0,034$ ). Riguardo ciò sarebbe quasi indispensabile la presenza di un rubinetto tra la siringa e il deflussore connesso al CVC o sul lume del CVC per diminuire gli eventi d'instabilità, così come affermano anche Maeve et al. (2014) e Trim (2004).

## DISCUSSIONE

La presente revisione della letteratura aveva l'obiettivo di esplorare ed analizzare lo specifico degli errori e del rischio clinico in relazione all'utilizzo di farmaci inotropi da parte del professionista infermiere. Tale macrocategoria di farmaci, infatti, hanno l'obiettivo di migliorare le prestazioni della contrattilità miocardica, al di là dei cambiamenti nella frequenza cardiaca e delle condizioni di carico. Lo studio e l'approfondimento di tali farmaci nasce dalla consapevolezza, evidenziata da Allawy et al (2020), secondo cui più della metà degli errori da terapia inotropica sono connessi alla scarsa conoscenza da parte degli infermieri di essi. La presente revisione della letteratura ha rivelato che la maggior parte degli infermieri delle unità di area critica aveva una conoscenza insoddisfacente per quanto riguarda l'uso dei farmaci inotropi che risulta maggiore in seguito alla fruizione di un programma di formazione. Inoltre, uno sguardo attento e un adeguato monitoraggio della diuresi del paziente, della presenza di segni quali la tachicardia, broncocostrizione ed edemi periferici rappresenta un primo passo per la diagnosi tempestiva di eventuali eventi avversi (Arino, 2004). Utile un ulteriore monitoraggio che comprende la valutazione elettrocardiografica ed elettrolitica (soprattutto i livelli di potassio poiché la stimolazione dei recettori  $\beta$ -adrenergici può causare spostamento intracellulare di potassio con ipokalemia e aritmie). Utilizzando questa tipologia di farmaci, bisogna prendere in considerazione anche un'eventuale gestione domiciliare ed è stato notato da uno studio caso - controllo che l'utilizzo di eparina è importante per mantenere la pervietà degli accessi venosi ( $p$  value = 0,007), così come l'ambiente domestico del paziente e l'adeguatezza di un dispositivo adeguato (Lyons, 2013). In riferimento ai due metodi per la somministrazione, si è visto che il piggyback è preferito dagli operatori perché è più rapido, semplice e occupa meno tempo

ma il doublepump è più sicuro per il paziente in quanto garantisce un'adeguata somministrazione della dose di farmaco. L'ipotesi che il metodo in doppia pompa possa causare meno instabilità emodinamica perché non si verifica alcuna interruzione d'infusione inotropica è stata però respinta (Argaud, 2007). Si è visto quanto la presenza di un rubinetto sia fondamentale per limitare bolo e reflusso, così come il posizionamento delle pompe a livello superiore del paziente e la riduzione della concentrazione del farmaco per diminuire la quantità di un eventuale bolo (Trim, 2004). Gli eventi avversi sono dati sostanzialmente da un sistema d'infusione errato e da un ritardo nell'infusione ma la metà degli errori sono dovuti a scarsa conoscenza che potrebbe essere aumentata dopo un programma di formazione. In particolare però, come segnalato dallo studio di Kohn-Locarica et al. (2022) il sistema d'infusione, che comprende l'accesso venoso dal quale viene infuso il farmaco, non influenza quasi mai la pratica clinica se questo viene reperito con i giusti tempi. È stato evidenziato infatti come, pur utilizzando un accesso venoso periferico, solo l'1,7% dei pazienti sull'84%, ha avuto delle complicanze correlate all'inserimento dello stesso, che sono comunque regredite entro un'ora mentre la stabilità cardiaca si è recuperata. Il ritardo nel trattamento peggiora la prognosi, portando a mortalità: è preferibile iniziare subito l'infusione da un CVP piuttosto che attendere l'inserimento di un CVC, in quanto la somministrazione periferica privilegia la perfusione precoce dell'organo rispetto al rischio di stravasamento (Kohn, 2022). Sicuramente gli anni di esperienza sono direttamente proporzionali al livello di conoscenza e un programma di miglioramento riduce del 67% il verificarsi di eventi avversi. Occorre però che ci siano dei requisiti del personale sulla base di conoscenze, valori, abilità ed esperienza. Tuttavia, l'infermiere deve conoscere il farmaco inotropo, la risposta individuale del paziente e il dispositivo d'infusione utilizzato valutandone attentamente la posizione della pompa siringa che potrebbe generare un bolo e un'instabilità emodinamica del paziente in condizioni già critiche. L'infermiere ha il dovere di acquisire un alto livello di conoscenza sulle indicazioni degli inotropi e sui loro effetti se si vuole ottenere un'assistenza di alta qualità per il paziente. Occorre che questi farmaci vengano utilizzati sempre con estrema sicurezza, anche in ambiente domiciliare dove un infermiere caregiver dovrà fornire assistenza a pazienti nelle fasi finali della malattia (Lyons, 2013). È essenziale, inoltre, aumentare la consapevolezza dei professionisti nei confronti di specifiche classi farmacologiche al fine di evitare gli errori da terapia (Giannetta, 2019<sup>a</sup>; 2019<sup>b</sup>) nonché costruire percorsi di formazione ed educazione continua per i professionisti sanitari (Giannetta, 2021). In una ricerca futura si potrebbe pensare di valutare l'importanza e la conoscenza infermieristica osservando in generale tutti i farmaci che potrebbero essere importanti per una stabilità emodinamica, non includendo solo gli inotropi positivi ma anche gli inotropi negativi, magari valutandone l'utilizzo solo in pazienti compresi in una determinata fascia d'età e non in linea generale.

## CONCLUSIONI

La gestione dei farmaci inotropi impone ai professionisti sanitari una grossa responsabilità e una attenta riflessione. Sulla base degli articoli reperiti non è possibile dedurre la metodica più efficace e sicura per la somministrazione dei farmaci inotropi, sebbene siano state identificate due differenti tecniche (piggy-back e il double-

pump), ben consociute da parte del personale sanitario. Tuttavia, emerge dalla letteratura una carenza in termini di conoscenze specifiche in merito a tale categoria di farmaci, la loro farmacocinetica e la loro farmacodinamica, nonché le indicazioni terapeutiche di risposta individuale. Ogni inotropo ha, infatti, le proprie proprietà farmacologiche e i propri effetti collaterali. L'infermiere deve avere una buona conoscenza pratica di tutti questi fattori se desidera fornire un'assistenza sicura ai pazienti che utilizzano tali farmaci. Questo vale anche per la diluizione e la somministrazione

ne dell'infusione, con l'applicazione del controllo delle infezioni e delle misure per la somministrazione sicura dei farmaci essenziali per la sicurezza del paziente. È di fondamentale importanza una collaborazione in modo costante e continua affinché tutti gli operatori agiscano in un unico modo perché se si usa la discrezione del singolo infermiere si rende più difficile l'uniformità della pratica clinica. La formazione dovrebbe migliorare gli standard e la consapevolezza sulla gestione del rischio clinico con impatto sugli schemi di negligenza.

## TAVOLA GRADE

Studies	Study design	Certainty assessment					Main findings	Certainty
		Risk of bias	Inconsistency	Indirectness	Imprecision	Others considerations		
Dr Amal et al, 2019	Descriptive research design	serious	not serious	serious	not serious	none	<b>Nurses' Performance Regarding Administration of Inotropic Medications for Critically Ill Patients</b> The majority of nurses had unsatisfactory level of knowledge and the majority of studies nurses had unsatisfactory total practice with nearly most of studies nurses had a positive attitude toward administering inotropic medications.	⊕⊕⊖ LOW
W. Youssef et al, 2014	Descriptive exploratory design	serious	not serious	serious	not serious	none	<b>Critical Care Nurses' Knowledge and Practice Regarding Administration of Selected Positive Inotropic at Cairo University Hospitals</b> The current study findings revealed that critical care nurses have got low knowledge and practice scores and no significant correlations were existed between years of experience , area of work and their level of knowledge and practice regarding selected positive inotropic medications.	⊕⊖⊖ VERY LOW
I. Sahu et al, 2020	Quantitative research approach and descriptive research design	not serious	not serious	serious	not serious	none	<b>Asses the Knowledge of Staff Nurses Working in Intensive Care Unit Regarding the Use of Inotropes in Critically Ill Patients</b> The majority of study samples 36(72%) had fair knowledge; whereas 8(16%) samples had good knowledge & 6(12%) had poor knowledge regarding the use of inotropes. There was no significant association of knowledge level about demographic variables. The study presumed that there is have to upgrade the knowledge level of staff nurses to the use of inotropes to deliver qualitative care to ill patients.	⊕⊕⊖ LOW
Kohn et al, 2022	A prospective, descriptive, observational cohort study	serious	not serious	serious	not serious	none	<b>Use of Inotropic but Peripheral Vascular Line in the First Hour of treatment of pediatric septic shock: Experience at an Emergency Department</b> From this study it was noted that the administration of inotropic drugs from a peripheral venous catheter is safe, since out of 49 children included, only one presented local complications.	⊕⊖⊖ VERY LOW
A. Parry, 2011	Journal article	not serious	not serious	not serious	not serious	none	<b>Inotropic drugs, and their uses in critical care</b> It is essential that the nurse has a high level of understanding of the physiology of cardiac output, blood pressure control, indications for electrotherapy, infection control and inotropic therapy, infection control. In addition, a thorough infusion renewal procedure is also essential, of renewing the infusion can pose risks to patient stability. Methods such as 'piggybacking' or 'double pumping' can minimise this instability. However, the nurse should be aware of the inotrope, the patient's individual response and the infusion device used.	⊕⊖⊖ VERY LOW

Certainty assessment							Main findings	Certainty
Studies	Study design	Risk of bias	Inconsistency	Indirectness	Imprecision	Others considerations		
A. Parry, 2015	Quasi experimental study	not serious	not serious	not serious	not serious	none	<p><b>How to administer inotropic drugs</b></p> <p>The administration of medication must comply with the standards, which state that two nurses must check intravenous drugs before administration: ensure that the prescription is accurate and clearly indicates the identification of the patient, the name of the name, dose, route of administration and dilution fluid. Administration route and dilution fluid. It is important to use the correct correct dilution fluid, infection control prepare new syringes.</p>	⊕⊕⊕⊕ VERY LOW
J. Miller, 2007	Journal article	not serious	not serious	not serious	not serious	none	<p><b>Keep your patient hemodynamically stable</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Use CVC and infusion pump</li> <li>- Monitor infiltration and extravasation</li> <li>- Check dose calculations</li> <li>- Label infusion line of inotropic drugs</li> </ul>	⊕⊕⊕⊕ LOW
J. Trim et al, 2004	Review	not serious	not serious	not serious	not serious	none	<p><b>Practical considerations in the administration of intravenous vasoactive drugs in the critical care setting: the double pumping or piggy-back technique—part one</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 37.5% Start the new infusion at a low rate and titrate upwards while the old infusion is titrated downwards; start the new infusion at a low rate and titrate upwards while the old infusion is titrated downwards.</li> <li>- 50% Start the new infusion at the same rate as the previous infusion and titrate the old infusion downwards.</li> <li>- 12.5% Start the new infusion at the same rate as the previous infusion and immediately stop the old infusion.</li> </ul>	⊕⊕⊕⊕ LOW
M. Haggstrom et al, 2017	A qualitative interview	serious	not serious	not serious	not serious	none	<p><b>Learning to manage vasoactive drugs- A qualitative interview study with critical care nurses</b></p> <p>Learning included developing cognitive, psychomotor, and effective skills. Sources for knowledge refers to specialist education combined with practical exercises, collegial support, and accessible routine documents. The competence required to manage vasoactive drugs encompassed well-developed safety thinking that included being careful, in control, and communicating failures. Specific skills were required such as titrating doses, being able to analyses and evaluate the technological assessments, adapting to the situation, and staying calm.</p>	⊕⊕⊕ VERY LOW
M. Arino et al, 2004	RcT protocol	serious	not serious	not serious	not serious	none	<p><b>Management of the changeover of inotrope infusions in children</b></p> <p>Repeated measures analysis for MAP demonstrated no significant difference in the mean percentage change from baseline during the 30-min changeover period. Quick-change: -0.297 (95% CI: -6.43 to 0.5) and double-pump: 3.73 (95% CI: -2.81 to 10.27) (P = 0.078).</p>	⊕⊕⊕⊕ LOW

Certainty assessment							Main findings	Certainty
Studies	Study design	Risk of bias	Inconsistency	Indirectness	Imprecision	Others considerations		
Lyons et al, 2013	Journal article	not serious	not serious	not serious	not serious	none	<p><b>Parenteral al Inotropic Therapy in the Home</b></p> <p>Proper management of central lines from which to infuse inotropic drugs and context assessment.</p>	⊕○○○ VERY LOW
M. Ahmed et al, 2020	Quasi experimental research design	not serious	not serious	not serious	not serious	none	<p><b>Effect of Implementing Guidelines Regarding Administering Inotropic Medications for Critically Ill Patients on Nurses' Knowledge</b></p> <p>86.7% of studied nurses had satisfactory level of knowledge regarding inotropic medications post implementing teaching guidelines. The post and follow up-intervention mean knowledge was high 29.33, 29.40 respectively when compared with pre-intervention practice mean score 18.10 with P value &lt; .001</p>	⊕⊕○○ LOW
G. Maeve et al, 2014	Case control retrospective	serious	not serious	serious	not serious	none	<p><b>Management of Peripherally Inserted Central Catheters (PICC) in Pediatric Heart Failure Support</b></p> <p>In comparing the 47 PICC lines between the two cohorts, 8 (28%) in the heparin group required antithrombolytic intervention compared to 9 (50%) in the non heparin group, p = 0.08. For the PICC lines in the heparin group (n = 29) the median duration of patency was 24 days (with a range of 4–93 days) compared to the PICC lines in the non heparin group (n = 18) in which the median duration of patency was 16 days (with a range of 3–49 days), p = 0.07.</p>	⊕⊕○○ LOW
L. Argaud et al, 2007	Case control prospective	serious	not serious	not serious	not serious	none	<p><b>Research Changeovers of vasoactive drug infusion pumps: impact of a quality improvement program</b></p> <p>Reduction in accidents by performing the double pump change (5.9% VS 17.8%) with a p&lt;0,0001</p>	⊕⊕○○ LOW
A. Morrice et al, 2004	Audit	not serious	not serious	not serious	not serious	none	<p><b>Practical considerations in the administration of intravenous vasoactive drugs in the critical care setting Part II - How safe is our practice?</b></p> <p>-15.8% of cases a significant change in systolic blood pressure (&gt; or &lt;30 mmHg) by changing the syringe and holding them together until an increase in systolic increase in systolic blood pressure (&gt;5 mmHg), then turning off the almost empty infusion. -35.7% of cases a significant change in systolic blood pressure (&gt; or &lt;30 mmHg) by keeping both syringes together until an increase in systolic blood pressure is noted, (&gt;5 mmHg), then decreasing the old infusion rate according to the patient's blood pressure.</p>	⊕⊕○○ LOW

Certainty assessment							Main findings	Certainty
Studies	Study design	Risk of bias	Inconsistency	Indirectness	Imprecision	Others considerations		
I. De Barbieri et al, 2009	Randomized research and clinical trial	not serious	not serious	not serious	not serious	none	<p><b>Quick change versus double pump while changing the infusion of inotropes: an experimental study</b></p> <p>The sample comprised 30 patients of age between 1 and 27 months, of whom 13 (43%) were male. They were all affected by cardiac, respiratory or infective pathology, all of them intubated and on artificial respiratory support, sedated and infused with dopamine. The characteristics of the patients of the two groups did not differ significantly. The percentage variation of the baseline value of MAP after 30 min from starting the treatment between the two methods was not statistically significant (<math>p = 0.85</math>). The 95% confidence interval for the difference in the percentage variation of MAP between the two groups was (31, +37). From a clinical perspective, the methods are to be considered equivalent</p>	⊕⊕⊕ LOW
S. Elli et al, 2020	In vitro experimental study	not serious	not serious	serious	serious	none	<p><b>Changing the syringe pump: A challenging procedure in critically ill patients</b></p> <p>From 576 measurements with different combinations and with respect to all observations, in compared to "time zero", the following differences expressed in microlitres were found: 0 (±1) at plunger opening; 0 (±3) when withdrawing the syringe from the pump; 0 (±7) when disconnecting the syringe from the infusion tube; 0 (±11) when reconnecting syringe to infusion tubing; 1 (±7) when inserting syringe into pump; 3 (±23) when closing 3 (±23) at closure; 8 (±33) at stabilisation at the end of the manoeuvre.</p>	⊕⊕⊕ LOW

**BIBLIOGRAFIA**

- Allawy, M. E. A., Sherief, W. I., El-Ata, A. B. A., & Gaballah, S. (2020). Effect of Implementing Guidelines Regarding Administering Inotropic Medications for Critically Ill Patients on Nurses' Knowledge. *American Journal of Nursing Research*, 8(3), 399-405.
- Allawy, M. E. A., Sherief, W. I., El-Ata, A. B. A., & Gaballah, S. (2020). Effect of Implementing Guidelines Regarding Administering Inotropic Medications for Critically Ill Patients on Nurses' Knowledge. *American Journal of Nursing Research*, 8(3), 399-405
- Argaud, L., Cour, M., Martin, O., Saint-Denis, M., Ferry, T., Goyatton, A., & Robert, D. (2007). Changeovers of vasoactive drug infusion pumps: impact of a quality improvement pro-gram. *Critical Care*, 11(6), 1-6
- Arino, M., Barrington, J. P., Morrison, A. L., & Gillies, D. (2004). Management of the changeover of inotrope infusions in children. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20(5), 275-280
- Bakr Abo El-Ata, A., Hassan Ibrahim, M., Saad Mohamed, A., & Elsayed Ahmed Allawy, M. (2019). Nurses' Performance Regarding Administration of Inotropic Medications for Critically Ill Pa-tients. *Port Said Scientific Journal of Nursing*, 6(1), 139-160
- Bakr Abo El-Ata, A., Hassan Ibrahim, M., Saad Mohamed, A., & Elsayed Ahmed Allawy, M. (2019). Nurses' Performance Regarding Administration of Inotropic Medications for Critically Ill Pa-tients. *Port Said Scientific Journal of Nursing*, 6(1), 139-160
- De Barbieri, I., Frigo, A. C., & Zampieron, A. (2009). Quick change versus double pump while changing the infusion of inotropes: an experimental study. *Nursing in critical care*, 14(4), 200-206
- Elli, S., Mattiussi, E., Bambi, S., Tupputi, S., San Fratello, S., De Nunzio, A., ... & Lucchini, A. (2020). Changing the syringe pump: a challenging procedure in critically ill patients. *The Journal of Vascular Access*, 21(6), 868-874
- Giangregorio, M., Mott, S., Tong, E., Handa, S., Gauvreau, K., & Connor, J. A. (2014). Management of peripherally inserted central catheters (PICC) in pediatric heart failure patients receiving continuous inotropic support. *Journal of pediatric nursing*, 29(4), e3-e9
- Giannetta, N., Cianciulli, A., Dionisi, S., Figura, M., Di, S. E., & Di Muzio, M. (2019). Farmaci orfani: uno sguardo sulle politiche di produzione e ricerca in ambito europeo. *GIFAC*, 33(1), 29-34
- Giannetta, N., Dionisi, S., Ricciardi, F., Di Muzio, F., Penna, G., Diella, G., ... & Di Muzio, M. (2019). Farmaci LASA: strategie per la prevenzione dell'errore da terapia. *GIFAC*, 33, 119-28
- Giannetta, N., Dionisi, S., Tonello, M., Cappadona, R., Di Muzio, M., & Di Simone, E. (2021). Educational intervention to improve the safety medication process: A review using the GRADE approach. *Journal of Pharmaceutical Health Services Research*, 12(3), 434-443
- Hägström, M., Bergsman, A. C., Månsson, U., & Holmström, M. R. (2017). Learning to manage vaso-active drugs—a qualitative interview study with critical care nurses. *Intensive and Critical Care Nursing*, 39, 1-8
- Interlandi, S., Di Simone, E., Dionisi, S., Giannetta, N., Pettinelli, D., Di Muzio, M. (2019). Gestione del rischio e dell'errore: quali strategie? *Tecnica Ospedaliera*, 5: 54-56.
- Kirmayr, M., Quilodrán, C., Valente, B., Loezar, C., Garegnani, L., & Franco, J. V. A. (2021). The GRADE approach, part 1: how to assess the certainty of the evidence. *Medwave*, 21(02)
- Kohn-Loncarica, G., Hualde, G., Fustiñana, A., Monticelli, M. F., Reinoso, G., Cortéz, M., ... & Rino, P. (2022). Use of inotropics by peripheral vascular line in the first hour of treatment of pediatric septic shock: Experience at an emergency department. *Pediatric Emergency Care*, 38(1), e371-e377
- Lyons, M. G., & Carey, L. (2013). Parenteral inotropic therapy in the home: an update for home care and hospice. *Home Healthcare Now*, 31(4), 190-204
- Miller J. (2007). Keeping your patient hemo dynamically stable. *Nursing*, 37(5), 36-42
- Ministero della Salute & IPASVI. (2010). Sicure: Sicurezza dei pazienti e gestione del rischio clinico. *Manuale del Corso e-learning per la formazione degli operatori sanitari*. Disponibile al link [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_publicazioni\\_640\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_publicazioni_640_allegato.pdf)
- Ministero della Salute. (2003). Risk Management in Sanità: il problema degli errori. Commissione Tecnica sul Rischio Clinico DM, 5.
- Morrice, A., Jackson, E., & Farnell, S. (2004). Practical considerations in the administration of intravenous vasoactive drugs in the critical care setting: Part II—How safe is our practice?. *Intensive and critical care nursing*, 20(4), 183-189
- National Coordinating Council for Medication Error Reporting and Prevention. (2017). About Medication Errors. Disponibile al link <https://www.nccmerp.org/about-medication-errors>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., ... & Moher, D. (2021). Updating guidance for reporting systematic reviews: development of the PRISMA 2020 statement. *Journal of clinical epidemiology*, 134, 103-112
- Pary, A. (2012). Inotropic drugs and their uses in critical care. *Nursing in Critical Care*, 17(1), 19-27
- Pary, A. (2015). How to administer inotropic drugs. *Nursing Standard* (2014+), 30(4), 36
- Sahu, I. (2020). Assess The Knowledge Of Staff Nurses Working In Intensive Care Unit (Icu) Regarding The Use Of Inotropes In Critically Ill Patients. *European Journal of Molecular & Clinical Medicine*, 7(11), 1097-1101
- Trim, J. C., & Roe, J. (2004). Practical considerations in the administration of intravenous vasoactive drugs in the critical care setting: the double pumping or piggyback technique—part one. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20(3), 153-160
- Youssef, W., Ali, N. S., & Samy, R. (2014). Critical care nurses' knowledge and practice regarding administration of selected positive inotropics at Cairo University Hospitals. *Critical Care*, 4(2).

**Lucia Filomeno**

Infermiera e dottoranda; AOU  
Policlinico Umberto I, Roma  
lucia.filomeno@uniroma1.it

**Andrea Minciullo**

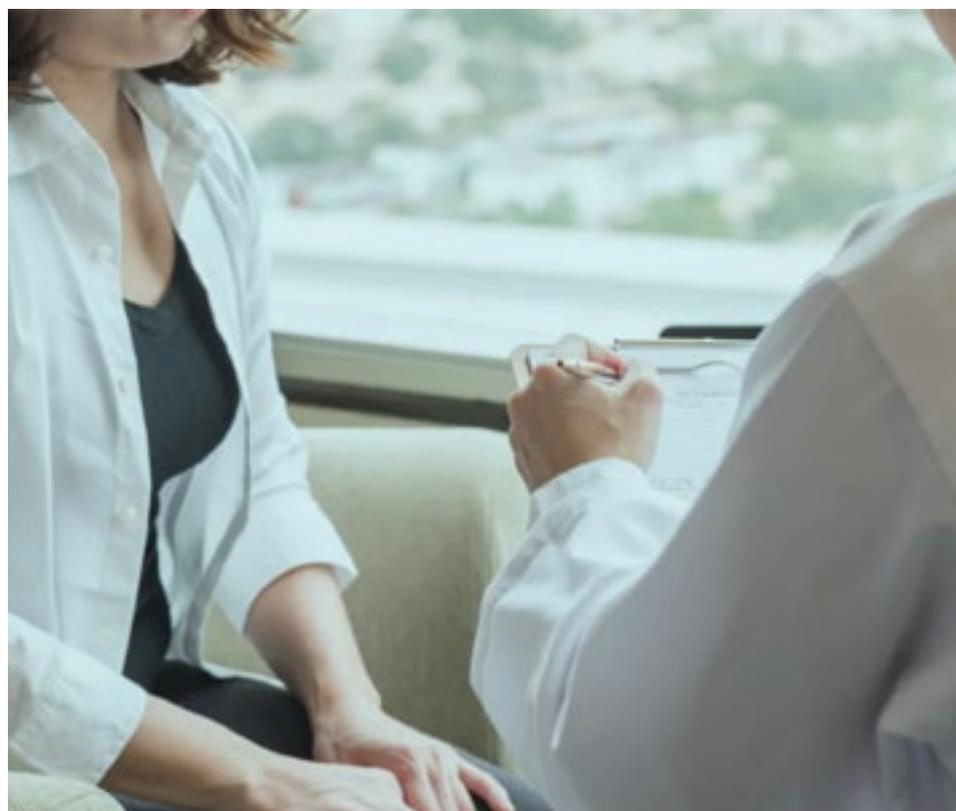
Infermiere, Università Campus  
Bio-Medico, Roma

**Sofia Di Mario**

Infermiera e dottoranda; Università  
Sapienza, Roma

# Conoscenze e attitudini degli infermieri, ostetriche e studenti sull'interruzione volontaria di gravidanza: un'indagine nazionale

*Knowledge and attitudes of nurses, midwives and students on voluntary termination of pregnancy: a national survey*

**RIASSUNTO**

**Introduzione.** Gli infermieri e le ostetriche sono gli operatori sanitari che svolgono un ruolo fondamentale nell'interruzione volontaria della gravidanza (IVG) in tutto il mondo. Come descritto in letteratura, gli studenti di infermieristica e di ostetricia si sono rivelati avere poche conoscenze sull'argomento.

Per questo motivo, dovrebbero essere adeguatamente formati per svolgere il loro ruolo. È stato creato un questionario per indagare, in tutta Italia, le conoscenze e gli atteggiamenti di infermieri, ostetriche e studenti sull'interruzione volontaria di gravidanza (IVG). **Materiali e Metodi.** È stata condotta un'indagine attraverso un questionario autosomministrato, ed è stata rivolta a 48 operatori sanitari e 27 studenti universitari (N=75; tasso di risposta 93,7%) che rispettivamente lavorano e studiano nel Sud, Centro e Nord Italia (59% di età inferiore ai 30 anni; 96% donne). Il questionario è composto da 26 item suddivisi in 4 sezioni. **Risultati.** Lo studio ha evidenziato l'importanza del ruolo, degli atteggiamenti e delle conoscenze degli operatori sanitari e degli studenti riguardo alla IVG. I risultati di questa indagine nazionale mostrano che ancora troppo poco spazio è dato all'interno dei curricula universitari per l'apprendimento di tutto

ciò che riguarda la salute riproduttiva delle donne, in particolare per quanto riguarda l'aborto. Questo porta ad una disinformazione dei professionisti della salute e ad ostacoli nell'accesso ai servizi per le donne. **Conclusioni.** Sono state trovate differenze negli atteggiamenti e nelle conoscenze tra gli studenti e gli operatori sanitari nei confronti dell'interruzione volontaria della gravidanza. Pertanto, si consiglia di aumentare il livello di conoscenza prima della laurea, includendo i corsi pertinenti all'università. **Parole chiave.** Interruzione volontaria della gravidanza; infermiere; ostetriche; studenti; conoscenza; atteggiamenti.

**ABSTRACT**

**Background.** Nurses and midwives are the healthcare professionals which play a critical role in voluntary termination of pre-

gnancy worldwide. As described in literature, nursing and obstetrician students turned out to have little knowledge on the topic. For this reason, they should be adequately trained to play their role. A questionnaire was created to investigate, in Italy, the knowledge and attitudes of nurses, midwives and students about voluntary termination of pregnancy (VTP). **Methods.** The survey was carried out through a self-administrated questionnaire, and it was addressed to 48 healthcare professionals and 27 undergraduate students (N=75; response rate 93.7%) who respectively work and study in Southern, Centre and Northern Italy (59% aged under 30; 96% female). The questionnaire is made of 26 items divided into 4 sections. **Results.** The study highlighted the importance of the role, attitudes and knowledge of healthcare professionals and students regarding VTP. Results of this national survey show that still little space is given within the university curricula for learning everything related to the reproductive health of women, in particular regarding abortion. This leads to misinformation of health professionals and obstacles to accessing services for women. **Conclusions.** Differences in attitudes and knowledge were found between students and healthcare professionals toward voluntary termination of pregnancy. Therefore, it is advised to increase the knowledge level before graduation by including the relevant courses in the university. **Keywords.** voluntary termination of pregnancy; nurses; midwives; students; knowledge; attitudes.

## INTRODUZIONE

L'aborto, ad oggi praticato in tutto il mondo, continua a suscitare dibattiti pubblici, generando opinioni contrastanti. (De Meyer, 2020). Sebbene nel 1920 l'Unione Sovietica sia stata il primo Paese a regolamentare l'aborto in ospedale, la diffusione della legalizzazione di questa pratica nella società occidentale è stata alimentata in primo luogo da J. McNaghten, un giudice inglese che, a Londra nel 1938, stabilì che un medico può praticare l'aborto se ritiene che la prosecuzione della gravidanza metterebbe in pericolo la vita della donna o la renderebbe "un relitto fisico e mentale" (David, 1992).

In Italia, dopo una lotta sociale, politica ed etica, la legge numero 194 del 22 maggio 1978, denominata "Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza", ha regolamentato l'aborto nel nostro Paese, consentendo alle donne di interrompere volontariamente la gravidanza presso gli ospedali pubblici, gratuitamente e in forma del tutto anonima. La legislazione italiana non impone alcuna restrizione all'aborto entro i primi 90 giorni, mentre, dopo di essi, è legale solo per le donne la cui prosecuzione della gravidanza, metterebbe seriamente a rischio la salute fisica o mentale. Da quel momento in poi, molte donne hanno fatto ricorso all'interruzione volontaria di gravidanza (IVG) (Piras, 2016).

A tutt'oggi, i dati diffusi dal Ministero della Salute Italiano, mostrano una costante diminuzione del numero complessivo di aborti praticati, classificando attualmente l'Italia come il Paese occidentale con il più basso tasso di pratica abortiva.

Inoltre, il Comitato Europeo dei Diritti Sociali (ECSR), ha segnalato un crescente rischio per la tutela della salute e dei diritti delle donne in Italia, dovuto al fatto che una percentuale considerevolmente alta di infermieri e medici è obiettore di coscienza.

Infatti, nel 2018, il 68,4% dei ginecologi italiani ha dichiarato obiezione di coscienza (Montanari Vergallo, 2019). Anche se gli infermieri possono dichiararsi obiettori di coscienza, non possono essere esclusi dalla cura della donna prima, e dopo il trattamento. (Mauri, 2015).

Come ampiamente descritto in letteratura, gli infermieri e le ostetriche rappresentano i professionisti sanitari che svolgono un ruolo fondamentale nell'assistenza all'aborto in tutto il mondo (Mainey, 2020).

Ogni professionista sanitario che ruota attorno alla figura della donna sottoposta a IVG dovrebbe essere adeguatamente formato per svolgere il proprio ruolo. In generale, poi, gli studenti risultano avere una scarsa conoscenza dell'aborto indotto perché è difficile che i valori professionali ed etici e le opportunità di discutere dell'aborto indotto vengano insegnati nei corsi di laurea di medicina, infermieristica e ostetricia (Ozmen, 2018).

## MATERIALI E METODI

### Disegno dello studio

Lo studio in oggetto è di tipo descrittivo: è stata condotta un'indagine conoscitiva tramite survey a livello nazionale, con lo scopo di indagare le conoscenze e le attitudini degli infermieri, delle ostetriche e degli studenti sull'interruzione volontaria di gravidanza. È stato creato un questionario, ad hoc, ed è stato somministrato attraverso una piattaforma online agli operatori sanitari, in particolare a infermieri, ostetriche e studenti universitari dei relativi CdL (Corsi di Laurea). Il questionario richiedeva un tempo di compilazione di circa 10 minuti ed era organizzato in sottotemi, con 26 item in totale. Per la massima diffusione del questionario, quest'ultimo è stato inviato a differenti piattaforme di social media, come Whatsapp, LinkedIn, Instagram e Facebook. I link scadevano dopo il completamento dell'indagine, non consentendo così risposte multiple da parte dello stesso utente. Tutte le domande sono state impostate come campi obbligatori con una logica di salto automatizzata per prevenire la mancanza di dati ed evitare risposte illogiche o incompatibili. I dati sono stati raccolti automaticamente dal software ed esportati in un foglio di dati.

### Luogo e partecipanti

I dati sono stati raccolti in Italia dal 6 settembre al 6 ottobre 2021. I partecipanti intervistati rappresentano il personale sanitario di tutta Italia che ha accettato volontariamente di partecipare all'indagine. La dimensione del campione è di n=75. Potevano partecipare alla compilazione del questionario infermieri, infermieri pediatrici, ostetriche e studenti universitari che frequentano le professioni sanitarie sopradescritte. Sono stati esclusi dal campione finale tutti i professionisti sanitari diversi da infermieri, infermieri pediatrici e ostetriche, studenti di discipline diverse da infermieristica, infermieristica pediatrica e ostetricia e tutti coloro che hanno rifiutato di partecipare a questo studio.

### Considerazioni etiche

Prima di iniziare a compilare il questionario, tutti i partecipanti hanno dovuto leggere una breve descrizione della ricerca e le informazioni sulla privacy e sull'anonimato del trattamento dei dati, in conformità al Regolamento UE 2016/679. Lo studio è sta-

to condotto secondo i principi della Dichiarazione di Helsinki e in conformità con la Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys (dichiarazione CHERRIES) (Eysenbach, 2004).

### Strumento dello studio

Il questionario è composto da 26 item suddivisi in sezioni specifiche: sociodemografica (9 domande), conoscenza della legislazione (9 domande), atteggiamenti e pratica clinica (4 domande) e una sezione con item riguardanti il proprio punto di vista (4 domande) utilizzando una scala Likert a 5 punti (1: Fortemente in disaccordo; 2: In disaccordo; 3: Indifferente; 4: D'accordo; 5: Fortemente d'accordo). Ricerche in diversi campi hanno documentato una validità predittiva comparabile o uguale quando si utilizzano scale a singolo item rispetto a misure a item multipli (Hoepfner, 2011).

### Analisi statistica

Le caratteristiche del campione sono state riassunte mediante frequenze relative e percentuali.

Per descrivere le caratteristiche dei partecipanti e le variabili studiate sono state eseguite statistiche descrittive, frequenze, percentuali, medie, deviazioni standard e test del chi quadrato.

## RISULTATI

Complessivamente, sono stati raccolti 75 questionari (tasso di risposta 93,7%). Non sono stati registrati dati mancanti. Per analizzare le caratteristiche del campione sono state prese in considerazione: sesso, età, professione, regione di origine, religione, convinzioni personali, stato civile, istruzione e obiezione di coscienza. Il campione di partecipanti che hanno completato l'indagine era prevalentemente femminile (96%). Studiando la loro professione, il 47% del campione era composto da infermieri e infermieri pediatrici, il 17% erano ostetriche e il 36% erano studenti universitari che frequentavano i corsi di laurea triennale. Le regioni d'Italia più intervistate sono state il Centro (67%), seguite dal Nord (26%) e dal Sud (7%).

L'età riportata era prevalentemente nella categoria <30 (59%), seguita dal gruppo 30-45 (29%), dal gruppo 46-55 (11%) e concludendo con la categoria 56-70 (1%). Poco più della metà erano cattolici (57%), contro il 32% atei e il restante 11% professanti altre fedi. Il dato più importante raccolto è stato se riconoscersi o meno come obiettori di coscienza: l'89% degli intervistati non si considera tale, il 6% sì e il restante 5% non ha un'opinione in merito. Le caratteristiche sociodemografiche dei partecipanti sono presentate nella Tabella 1.

Analisi supplementari sono state condotte utilizzando le correlazioni. Il test Chi-Square di Pearson è stato utilizzato per le variabili dicotomiche. Il livello di significatività .05 è stato utilizzato per questo studio con un test di significatività a due code. Nella tabella 2 le correlazioni di Pearson hanno dimostrato che esisteva una significatività statistica tra quattro variabili (gravidanza non pianificata, moralità, diritti della donna e approvazione del partner).

### Conoscenza della legislazione

Gli item riguardanti la conoscenza dei partecipanti della normativa italiana in materia di IVG sono 9, dalla domanda 10 alla 18. La definizione di IVG è nota alla quasi totalità degli intervistati

**Tabella 1. Caratteristiche sociodemografiche dei partecipanti**

		N (%)
Age	56-70	1%
	46-55	11%
	30-45	29%
	<30	59%
Sex	Female	96%
	Male	4%
Occupation	Nurse	44%
	Pediatric Nurse	3%
	Midwifery	17%
	Undergraduate student	36%
Region	Southern Italy	7%
	Central Italy	67%
	Northern Italy	26%
Religion	Atheist/Agnostic	32%
	Catholic	57%
	Christian Baptist	2%
	Evangelical	4%
	Islamic	1%
	I don't want to categorize myself	1%
	Orthodox	1%
	Sikh	1%
	Syncretist	1%
Beliefs	Atheist/Agnostic	32%
	Non-practicing	52%
	Practicing	16%
Marital status	Engaged	40%
	Single	43%
	Married	17%
Education	High school diploma	35%
	Ph.D	1%
	Master's Degree	19%
	Bachelor's degree	45%
Conscientious objector	No	89%
	I don't know	5%
	Yes	6%

Tabella 2. Correlazioni

		Unplanned pregnancy	Morality	Woman's rights	Partner's approval
Unplanned pregnancy	Pearson's Correlation	1	-,388**	,616**	-,384**
	Sign. (two-tailed)		,001	,000	,001
	N	75	75	75	75
Morality	Pearson's Correlation	-,388**	1	-,316**	-,371**
	Sign. (two-tailed)	,001		,006	,001
	N	75	75	75	75
Woman's rights	Pearson's Correlation	,616**	-,316**	1	-,352**
	Sign. (two-tailed)	,000	,006		,002
	N	75	75	75	75
Partner's approval	Pearson's Correlation	-,384**	-,371**	-,352**	1
	Sign. (two-tailed)	,001	,001	,002	
	N	75	75	75	75

\*\*The correlation correlation is significant at the 0.01 (two-tailed) level.

(91%), ma per l'aborto terapeutico i risultati non sono gli stessi: solo la metà (56%) ha risposto correttamente e di questi il 48% erano studenti.

Alla domanda se l'aborto può essere utilizzato come mezzo di controllo delle nascite, l'89% ha risposto correttamente e se può essere praticato in caso di condizioni economiche e sociali precarie, il 73% ha risposto correttamente, di questi il 44% erano studenti con un chi quadrato significativo di 0,039 tra professione e questo elemento.

Solo il 37% delle risposte esatte è stata data all'item 15 relativo al periodo in cui si può praticare l'aborto farmacologico, di questi il 25% erano studenti.

Stessi risultati sono riportati all'item 18 sull'obiezione di coscienza: il 32% ha risposto correttamente alla domanda. I punti 16 e 17 riportano una percentuale approssimativamente alta di risposte corrette: 76% e 83% rispettivamente.

### Attitudini e pratica clinica

Le voci riguardanti le attitudini in generale, pratica clinica e curricula universitari sono 4, dalla domanda 19 alla 22. Il tema della salute riproduttiva e dell'aborto è stato inserito e adeguatamente insegnato solo nel 23% degli intervistati. Il 75% non ha mai svolto un tirocinio in servizi di assistenza all'aborto durante gli anni universitari con una correlazione significativa tra questa voce e la professione ( $p=0,003$ ).

Alla domanda se il padre dovesse essere coinvolto nella decisione, il 61% ha risposto correttamente, di questi più della metà (35%) erano studenti.

L'articolo 22 chiedeva quali tra le opzioni date, consiglierebbero ad una paziente che ha deciso di interrompere una gravidanza, 2 infermieri non saprebbero cosa fare, il 40% li indirizzerebbe a un altro centro, 1 infermiere consiglierebbe di chiedere a un'altra persona, nessuno prenderebbe in considerazione risvolti psicologici, il 53% assisterebbe durante un aborto, di cui la metà esatta è divisa tra operatori e studenti, solo 1 studente considererebbe anche il supporto morale, l'istruzione e tutta la gestione del follow-up.

### Il punto di vista personale

Per comprendere meglio il punto di vista di ciascun intervistato, sono state create 4 domande finali su una scala Likert a 5 punti che vanno da 1 (fortemente in disaccordo) a 5 (molto d'accordo).

Il punto 23 chiedeva se la IVG di una donna non sposata fosse accettabile in caso di gravidanza non pianificata. Il 27% ha risposto su una scala da 1 a 3, di questi l'80% erano operatori sanitari. Inoltre, questo è correlato alla religione ( $p=0,000$ ): cattolici e atei per la maggior parte sono d'accordo, le altre religioni no. Lo stesso risultato è riportato dall'item 24 ( $p=0,017$ ) che segue. Altre correlazioni sono state trovate tra le risposte date e lo stato civile ( $p=0,009$ ): l'88% dei single è d'accordo e il 39% degli sposati non lo è e nemmeno il 37% dei fidanzati.

Il punto 23, inoltre, ha correlazioni con l'obiezione di coscienza ( $p=0,001$ ): il 100% degli obiettori di coscienza non è d'accordo. Alla domanda se l'aborto sia moralmente sbagliato, il 16% non è d'accordo, di questi il 92% erano operatori sanitari con corre-

lazioni statisticamente significative tra questo item e la professione ( $p=0,036$ ).

In caso di aborto dovuto a gravidanza indesiderata, il 17% non è d'accordo. Per quanto riguarda l'ultimo punto numero 26 sull'approvazione del partner o del coniuge ad abortire, il 21% è d'accordo su questo.

## DISCUSSIONI

Il presente studio ha valutato la conoscenza della legge e gli atteggiamenti di 48 operatori sanitari e 27 studenti nei confronti dell'IVG in Italia. In questa indagine è stato dimostrato che gli infermieri e le ostetriche, non hanno ancora nozioni sufficienti sull'argomento, e questo si riflette nei loro atteggiamenti nella pratica clinica.

In uno studio condotto da Romina et al., i risultati riportano che circa la metà degli intervistati ha una scarsa conoscenza delle leggi sull'aborto e il loro atteggiamento è prevalentemente negativo (Romina, 2019). I risultati del suddetto studio sono relativamente simili a quelli emersi nello studio condotto. Quasi la metà degli intervistati (la maggior parte degli studenti), non conosceva la definizione di aborto terapeutico. Per tale motivo, Ko et al., raccomandano di discutere le questioni relative all'obiezione di coscienza, e altre questioni correlate, come la pratica, la politica, l'educazione e la gestione (Ko, 2020).

Questo studio chiedeva anche informazioni dettagliate e conoscenze specifiche sull'obiezione di coscienza: solo il 32% degli intervistati ha risposto correttamente alla domanda. In uno studio precedente è stato affermato che la formazione infermieristica ha raramente affrontato le questioni etiche, compresa l'obiezione di coscienza, motivo per cui molti infermieri non erano a conoscenza dell'obiezione di coscienza nell'interruzione volontaria di gravidanza (Fletcher, 2011). Questa tendenza è molto simile a quella riscontrata nel nostro studio.

Gli intervistati hanno mostrato una maggiore accettazione dell'obiezione di coscienza tardiva per quanto riguarda le malformazioni fetali, rispetto ai problemi materni (psicologici e socio-economici), il che è coerente con la letteratura riscontrata (Renella, 2007; Hostiuc, 2013; Bosma, 1997; Hull, 2016).

## Limiti dello studio

Nonostante l'IVG in Italia sia regolamentata dal 1994, rimane ancora un argomento "taboo" per molti operatori che ruotano intorno alla cura della donna. Il numero limitato dei partecipanti che hanno aderito allo studio potrebbe non rendere i risultati generalizzabili all'intera popolazione, per cui, si consiglia nelle future ricerche di adottare un campione più cospicuo. Inoltre, lo studio prende in considerazione solo infermieri ed ostetriche, senza includere le altre professioni. Si consiglia, pertanto, a chi volesse continuare lo studio di questo topic, di includere anche altre discipline e raccogliere dati qualitativi per aiutare a identificare qualità specifiche che non emergerebbero altrimenti. Queste informazioni sarebbero utili per differenziare ulteriormente i risultati e comprendere le qualità della pratica. Nonostante questo limite, la survey contribuisce ad aumentare la letteratura e le evidenze attuali su quelle che sono le reali conoscenze e le attitudini del personale sanitario e degli studenti universitari.

## CONCLUSIONI

Sulla base dei dati acquisiti, si può concludere che esistono ancora diverse barriere per quanto riguarda l'IVG, come ad esempio la mancanza di conoscenze (la maggioranza ha dichiarato di conoscere la legge sull'aborto in vigore, ma molti non sono riusciti a comprenderne le disposizioni specifiche), la scarsa formazione durante gli anni universitari, le convinzioni e l'intenzione o meno di ricorrere all'obiezione di coscienza. Sicuramente, ulteriori ricerche dovrebbero indagare, in maniera più approfondita, in che misura l'IVG è trattata e discussa nei programmi educativi di infermieristica e di ostetricia, e studi più qualitativi, con un numero di partecipanti più consistente, consentirebbero una migliore comprensione dell'argomento.

## BIBLIOGRAFIA

- De Meyer, F. (2020) 'Abortion law reform in Europe: The 2018 Belgian and Irish Acts on termination of pregnancy', *Medical Law International*, 20(1), pp. 3–30. doi:10.1177/0968533220920335.
- David, H.P. (1992) 'Abortion in Europe, 1920-91: a public health perspective', *Studies in Family Planning*, 23(1), pp. 1–22.
- Piras, M. et al. (2016) 'Voluntary termination of pregnancy (medical or surgical abortion): forensic medicine issues', *Open Medicine (Warsaw, Poland)*, 11(1), pp. 321–326. doi:10.1515/med-2016-0062.
- Montanari Vergallo, G. (2019) 'The Right to Voluntary Termination of Pregnancy in Italy: Taking Stock Forty Years after the Enactment of Law no. 194/1978. Comparative Law-based Remarks', *European Journal of Health Law*, 26(5), pp. 413–424. doi:10.1163/15718093-12265439.
- Mauri, P.A. et al. (2015) 'Italian midwives' experiences of late termination of pregnancy. A phenomenological-hermeneutic study', *Nursing & Health Sciences*, 17(2), pp. 243–249. doi:10.1111/nhs.12180.
- Mainey, L. et al. (2020) 'The role of nurses and midwives in the provision of abortion care: A scoping review', *Journal of Clinical Nursing*, 29(9–10), pp. 1513–1526. doi:10.1111/jocn.15218.
- Ozmen, D. et al. (2018) 'Nursing, Midwifery and Medical Students' Attitudes toward Induced Abortion in Manisa, Turkey', *Journal of Advances in Medicine and Medical Research*, pp. 1–10. doi:10.9734/JAMMR/2018/40483.
- Eysenbach, G. (2004) 'Improving the Quality of Web Surveys: The Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys (CHERRIES)', *Journal of Medical Internet Research*, 6(3), p. e34. doi:10.2196/jmir.6.3.e34.
- Hoepfner, B.B. et al. (2011) 'Comparative utility of a single-item versus multiple-item measure of self-efficacy in predicting relapse among young adults', *Journal of Substance Abuse Treatment*, 41(3), pp. 305–312. doi:10.1016/j.jsat.2011.04.005.
- Romina, S. et al. (2019) 'Relationship of Knowledge and Attitude Towards Legal Abortion Laws with the Performance of Midwives in Qazvin, Iran', *Health, Spirituality and Medical Ethics*, 6(2), pp. 17–23. doi:10.29252/jhsme.6.2.17.
- Ko, C.M., Koh, C.K. and Lee, Y.S. (2020) 'An ethical issue: nurses' conscientious objection regarding induced abortion in South Korea', *BMC Medical Ethics*, 21(1), p. 106. doi:10.1186/s12910-020-00552-9.
- Fletcher, H. et al. (2011) 'A survey of providers' knowledge, opinions, and practices regarding induced abortion in Jamaica', *International Journal of Gynaecology and Obstetrics: The Official Organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics*, 113(3), pp. 183–186. doi:10.1016/j.ijgo.2010.12.022.
- Renella, P. et al. (2007) 'Hypoplastic left heart syndrome: attitudes among pediatric residents and nurses towards fetal and neonatal management', *Prenatal Diagnosis*, 27(11), pp. 1045–1055. doi:10.1002/pd.1835.
- Hostiuc, S., Buda, O. and Hostiuc, M. (2013) 'Late abortion. Attitudes amongst young physicians in Romania', *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 288(2), pp. 431–437. doi:10.1007/s00404-013-2763-6.
- Bosma, J.M., van der Wal, G. and Hosman-Benjaminse, S.L. (1997) 'Late termination of pregnancy in North Holland', *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 104(4), pp. 478–487. doi:10.1111/j.1471-0528.1997.tb11501.x.
- Hull, D., Davies, G. and Armour, C.M. (2016) 'Survey of the Definition of Fetal Viability and the Availability, Indications, and Decision Making Processes for Post-Viability Termination of Pregnancy for Fetal Abnormalities and Health Conditions in Canada', *Journal of Genetic Counseling*, 25(3), pp. 543–551. doi:10.1007/s10897-015-9907-8.

**Nicolina Orlacchio**

Infermiere, Neurologia e Stroke Unit, ASST Ovest Milanese, Ospedale di Legnano (MI)  
nicolina.orlacchio@asst-ovestmi.it

**Alessandra Turchetti**

Coordinatore Ostetrico, consultori familiari e NPI A.S.L. Vercelli (VC), docente universitaria in Organizzazione in area sanitaria: analisi delle organizzazioni e aspetti normativi, Università del Piemonte Orientale, Novara (NO)

**Antonio Vitiello**

Infermiere, Innovazione, sviluppo e ricerca, ASST Valle Olona, Ospedale di Gallarate (VA)

# Efficacia delle strategie di telemedicina nella prevenzione delle recidive di ictus e riduzione dei fattori di rischio: una revisione sistematica

*Effectiveness of telemedicine strategies in preventing stroke recurrence and reducing risk factors: a systematic review*

**RIASSUNTO**

**Introduzione.** Le malattie cerebrovascolari costituiscono in Italia la terza causa di morte dopo l'infarto miocardico e le neoplasie, la seconda causa di demenza e la prima causa di disabilità nel mondo. Strategie per prevenire le recidive dopo un evento ischemico, dovrebbero essere attuate fin da subito. Nello scenario attuale, si è reso necessario adottare tecnologie basate sull'Information and Communication Technologies (ICT); tuttavia, gli esiti di queste modalità non sono stati indagati nel lungo termine soprattutto nell'ambito delle patologie cerebrovascolari. **Obiettivo.**

valutare l'efficacia di strategie di telemedicina rivolte ai pazienti con esiti di ictus; identificare la riduzione dei fattori di rischio; identificare le strategie migliori di telemedicina per ridurre le recidive e le conseguenze degli eventi cerebrovascolari. **Metodi.** È stata condotta una revisione sistematica della letteratura interrogando le banche dati: Medline, Cinahl, Cochrane library, Scopus, Iltisi, OpenGrey e tesi universitarie, consultando la letteratura pubblicata e non pubblicata degli ultimi 5 anni in lingua inglese e italiana e fino al 16/01/2022 utilizzando il seguente PICO: P=**sopravvissuti all'ictus**, I=**intervento di telemedicina**, C=**cure standard**, O=**recidive di ictus e riduzione fattori di rischio**. **Risultati.** Sono stati inclusi nella revisione in totale sei articoli. Le tecniche di telenursing sembrerebbero efficaci in termini di riduzione della pressione sistolica e diastolica: - 6,1 mmHg IC 95% (3,6 a 8,6)  $p < 0,001$  e - 3,4 mmHg IC 95% (1,8 a 5,1)  $p < 0,001$  livelli di colesterolo LDL-C: 69,3% contro 48,9% ( $p < 0,001$ ) qualità della vita correlata alla salute ( $p = 0,008$ ), livello di attività fisica ( $p < 0,001$ ), aderenza alla statina ( $p = 0,003$ ) e farmaci antipertensivi ( $p = 0,039$ ). Non si sono registrate differenze significative nello stile di vita IC 95% (- 8,03 a -2,29)  $p = 0,28$ . **Conclusioni.** La prevenzione di ictus secondari attraverso sistemi di telemedicina sembrerebbe essere efficace, rispetto alle cure abituali, agendo, in particolar



modo, sulla riduzione dei fattori di rischio modificabili e questo potrebbe ridurre i tassi di readmission, rendendo inoltre omogenea la presa in carico territoriale. **Parole chiave.** Ictus, sopravvissuti all'ictus, telemedicina, teleassistenza, follow-up, prevenzione, territorio, fattori di rischio, riammissioni.

**ABSTRACT**

**Introduction.** Cerebrovascular diseases are the third cause of death in Italy after myocardial infarction and neoplasms, the second cause of dementia and the first cause of disability in the world. Secondary prevention strategies, after an ischemic event, should be implemented immediately. It has become necessary to adopt technologies based on information and Communication Technologies (ICT). However, the outcomes of these modalities, especially in the cerebrovascular area, have not been investigated in the long-term making. **Objective.** To evaluate the effectiveness of telemedicine strategies aimed at patients with stroke outcomes; identify the reduction of risk factors; identify the best telemedicine strategies to optimize recurrence of cerebrovascular events. **Method.** a systematic review was conducted by querying the main

databases: Medline, Cinahl, Cochrane library, Scopus, Iisli, Open-Grey and university dissertation, consulting the published and unpublished literature of the last 5 years in english and italian and up to 16/01/2022 using the following PICO: P = **stroke survivors**, I = **telemedicine intervention**, C = **standard care**, O = **recurrence of stroke and reduction of risk factors**. **Results.** Six articles were included in the review. Telenursing techniques are effective in terms of reducing systolic and diastolic blood pressure: -6.1 mmHg 95% CI (3.6 to 8.6)  $p < 0.001$ ; -3.4 mmHg 95% CI (1.8 to 5.1)  $p < 0.001$  LDL-C cholesterol levels: 69.3% vs 48.9% ( $p < 0.001$ ) health-related quality of life ( $p = 0.008$ ), physical activity level ( $p < 0.001$ ), adherence to statin ( $p = 0.003$ ) and antihypertensive drugs ( $p = 0.039$ ). There were no significant differences in lifestyle 95% CI (-8.03 to -2.29)  $p = 0.28$ . **Conclusions.** The prevention of recurrent stroke through telemedicine systems would seem to be effective, compared to usual care, acting on the reduction of modifiable risk factors, to reduce readmission rates, making territorial care homogeneous. **Keywords.** Stroke, stroke survivor, telemedicine, telenursing, follow-up, risk factors, readmission, community.

## BACKGROUND

Le malattie cerebrovascolari costituiscono in Italia la terza causa di morte, dopo l'infarto miocardico e le neoplasie e rappresentano la seconda causa di demenza (Lozano, 2013) e l'incidenza si aggira intorno al 1,5-4/100.000 abitanti nei soggetti con età superiore ai 75 anni aumenta fino a 20-30/1000 abitanti (Federico, 2015). Costituiscono, inoltre, la prima causa di disabilità con un tasso di invalidità grave del 15% e lieve del 40%, calcolato ad un anno dopo il primo evento (Federico, 2015), (Lozano, 2013). In una *systematic review* Weibing Zhong et al., (2016) sostengono che il 16% dei pazienti che ha avuto un ictus può subire due o più riammissioni entro 30 giorni dall'evento di cui il 50% è stato classificato come evitabile (Zhong et al., 2016). Diversi autori inoltre riportano tassi di riospedalizzazioni dell'ictus secondario dal 20% al 27% entro 1 anno (Andersen et al., 2000a) e dal 67 all'83% di tutti i pazienti con ictus entro 5 anni (Bjerkreim et al., 2019). Strategie di prevenzione delle recidive, dopo un evento ischemico, dovrebbero essere attuate fin da subito poiché molti eventi ricorrenti si verificano precocemente e dovrebbero essere adattate alla causa specifica dell'ictus (Rohde et al., 2019). In generale, uno degli obiettivi principali nella riduzione dell'ictus secondario è il controllo dei fattori di rischio modificabili o potenzialmente modificabili come l'ipertensione, il diabete, la dislipidemia, l'aderenza terapeutica e la cessazione di fumo in accordo con le linee guida ISO-SPREAD e recenti linee guida di riferimento internazionali, edite dalla *American Heart Association/American Stroke Association* ovvero dalle *European Stroke Organisation guidelines*. (ISO SPREAD, 2016). Anche i cambiamenti nello stile di vita come una dieta sana e l'esercizio aerobico sono strategie consigliate (Esenwa, Gutierrez, 2015). La prevenzione degli eventi cerebrovascolari secondari è stata considerata il cardine nella gestione dell'ictus per oltre mezzo secolo ma, nonostante decenni di ricerca, permangono molte difficoltà nell'attuare programmi di questo genere su larga scala. Nell'attuale sistema di assistenza sanitaria specializzata, i pazienti con condizioni di salute croniche complesse come l'ictus acuto spesso richiedono cure in più contesti con numerose transizioni assistenziali (Kind et al., 2007) passando ad esempio dalla stroke unit al ricovero di degenza in neurologia,

alla riabilitazione ospedaliera e alla riabilitazione al domicilio. Le transizioni di cura sono spesso inefficaci e inefficienti con conseguenti bisogni insoddisfatti e alti tassi di complicanze e ricoveri ospedalieri evitabili; sostenendo, più in generale le fasi delle transizioni di cura dell'ictus nel post-acuto e nel ritorno alla comunità sono rimaste retrive (Camicia et al., 2021) (Kind et al., 2007). Strategie di prevenzione dovrebbero iniziare in ospedale e dopo la dimissione, con il coaching sia degli assistiti che del caregiver (Mendyk et al., 2018). Coinvolgere infermieri di famiglia e di comunità ed i caregiver della cerchia sociale del paziente potrebbe essere un vantaggio nella gestione multimodale e a lungo termine dei fattori di rischio dopo l'ictus (Mendyk et al., 2018). Andersen et al., (2000b) sottolineano l'importanza di uno stretto legame tra ospedale e comunità al momento della dimissione, nonché del supporto professionale e della consulenza per i pazienti da parte degli operatori sanitari (Andersen et al., 2000b). Negli ultimi anni, il contesto sanitario italiano e mondiale è stato profondamente stravolto dalla pandemia da Sars-Cov-2, che, riducendo numero di accessi fisici ospedalieri, se da un lato ha impattato negativamente sulla salute e sull'erogazione dei servizi sanitari portando alla luce significative disparità territoriali nell'erogazione delle cure, in particolare in termini di prevenzione e assistenza sul territorio e un'adeguata integrazione tra servizi ospedalieri servizi territoriali e servizi sociali, dall'altro ha fatto sì che le istituzioni percepissero il valore universale della salute, la sua natura di bene pubblico fondamentale e la rilevanza macroeconomica dei servizi sanitari pubblici (Governo Italiano, 2019). In attuazione del nuovo piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) (Governo italiano, 2019) si è reso necessario riprogettare il tradizionale modus operandi sfruttando e adottando tecnologie e programmi sanitari alternativi basati sull'*Information and Communication Technologies* (ICT).

A livello nazionale molteplici sono le iniziative di telemedicina, come si evince dalle linee guida di indirizzo sulla telemedicina elaborate dall'OMS come strategie di *coaching educative* e programmi di *follow-up* a gestione integrata medico-infermieristica supportata dall'utilizzo di strumenti di sanità digitale (Ministero della Salute, 2013). Tuttavia, lo sviluppo di programmi di teleassistenza è molto frammentario e poco omogeneo e richiede ulteriori implementazioni ed una più efficace sensibilizzazione delle organizzazioni circa le relative potenzialità (Regione Campania, 2018). Dalla letteratura si evince che l'impiego di strumenti di ICT come *follow-up* telefonici di 12 mesi post dimissione hanno determinato una riduzione dei fattori di rischio statisticamente significativa rispetto alle cure abituali (Irewall et al., 2021). Kraft et al., (2016) in una *systematic review* che aveva come obiettivo di valutare l'efficacia di strategie di telemedicina nella prevenzione delle recidive dell'ictus, ritenevano che gli esiti di queste modalità non sono stati indagati nel lungo termine soprattutto nell'ambito delle patologie cerebrovascolari (Lin, Xiao, Chamberlain, 2020) rendendo necessario condurre nuove *review*.

## OBIETTIVO

- Valutare l'efficacia di strategie di telemedicina rivolte ai pazienti con esiti di ictus;
- Identificare la riduzione dei fattori di rischio;
- Identificare strategie migliori di telemedicina per ridurre le recidive e le conseguenze degli eventi cerebrovascolari.

## MATERIALI E METODI

È stata condotta una revisione sistematica della letteratura in accordo con le linee guida PRISMA Statement 2020 (Moher et al., 2015) interrogando le principali banche dati Medline, Cinahl, Cochrane library, Ilsi, Scopus, OpenGrey e catalogo tesi universitarie (UNIMI-UNIPO), consultando la letteratura pubblicata e non pubblicata degli ultimi 5 anni in lingua inglese e italiana e fino al 16/01/2022 utilizzando il framework elaborato secondo il modello PICO (Schardt et al., 2007): P= **sopravvissuti all'ictus**, I=**intervento di telemedicina**, C=**cure standard**, O=**recidive di ictus e riduzione fattori di rischio** combinando con gli operatori booleani "AND" e "OR" le key words: *stroke, stroke survivor\*, telemedicine, telenursing, follow-up, secondary prevention, community* sia in "termini liberi" che in "termini MeSH". Per ogni banca dati interrogata è stata elaborata un'appropriata stringa di ricerca. È stata utilizzata la funzione "ancestry approach" attraverso la quale sono state consultate le referenze bibliografiche dei vari studi individuati al fine di reperire ulteriori studi pertinenti. È stata utilizzata, inoltre, la funzione "articoli simili" dei motori di ricerca per recuperare studi non catturati dalla stringa di ricerca.

**Criteri di inclusione:** sono ritenuti eleggibili studi primari in cui la popolazione sorgente era composta da adulti di età  $\geq 18$  anni affetti da patologie cerebrovascolari, nello specifico ictus ischemico/emorragico o TIA, non affetti da deterioramento cognitivo o compromissione dell'eloquio (afasia); sono stati inclusi studi in cui l'intervento era costituito da una strategia di telemedicina (attraverso l'utilizzo di smartphone, web coach, app mobile) e l'outcome principale era la riduzione dei fattori di rischio modificabili dell'ictus (pressione arteriosa, livelli di glucosio, colesterolo LDL, attività fisica, aderenza ai trattamenti farmacologici, stili di vita, cessazione del fumo).

**Criteri di esclusione:** sono esclusi dalla revisione studi con popolazione non affetta da patologie cerebrovascolari o con età inferiore ai 18 anni, ovvero con soggetti afasici e con deficit cognitivi ed in cui l'intervento non era in forma telematica e l'outcome non riguardava un fattore di rischio modificabile dell'ictus secondario.

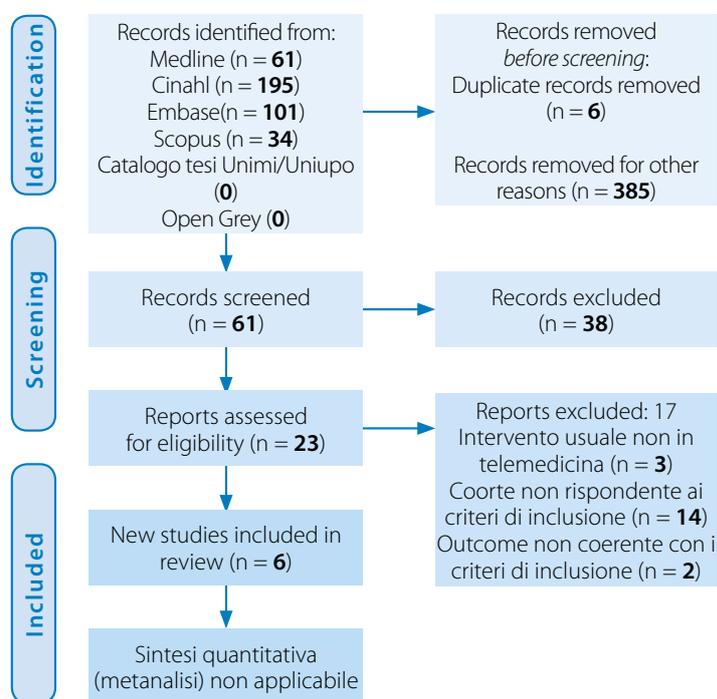
**Selezione degli studi ed estrazione dei dati:** i record identificati sono stati valutati da due revisori (N.O e A.V) in modo indipendente, prima per escludere eventuali doppi e poi per l'inclusione/esclusione degli studi, attraverso lo screening di titolo ed abstract inerenti ai criteri di eleggibilità sopra descritti. Gli studi selezionati sono stati analizzati in full-text per ottenere il campione finale da includere nella revisione concordi con i criteri di eleggibilità definiti. In caso di discordanza tra i due revisori è stato concordato a priori di richiedere il parere ad un terzo ricercatore (A.T). Per l'estrazione dei dati degli studi inclusi, è stato utilizzato il "data collection form" proposto dalla *Cochrane Collaboration* (Cochrane, 2010). Per la valutazione metodologica è stato utilizzato lo strumento di *critical appraisal* per studi RCT *Cochrane risk of bias tool* (Higgins, 2011); per gli studi di coorte, è stata utilizzata la CASP tool (Critical Appraisal Sk, 2018), (valutazione eseguita da due revisori in modo indipendente).

## RISULTATI

I report bibliografici identificati dalla ricerca mediante banche dati elettroniche sono stati 391, non sono emersi studi dalla letteratura grigia e dai cataloghi universitari. È stata elaborata una prima selezione in modo indipendente da due revisori e sono stati esclusi

6 studi in quanto duplicati e 385 articoli in quanto non pertinenti ai criteri di ricerca. Dei 61 studi selezionati di cui sono stati letti gli abstract, ne sono stati esclusi 38 giungendo ad analizzare i full text di 23 studi e di cui 17 articoli sono stati esclusi. Sei studi hanno risposto ai criteri di eleggibilità (Irewall et al., 2019), (Fruhwrth et al., 2022) (Ögren et al., 2018), (Yan et al., 2021), (Sarfo et al., 2019) e tutti sono stati inclusi nella revisione. L'intera fase di selezione dei report è dettagliatamente esemplificata in (Tabella 1). Cinque dei sei report ritenuti eleggibili ed inclusi nella revisione riguardano studi randomizzati e controllati (RCT) (Sakakibara et al., 2021) (Irewall et al., 2019), (Ögren et al., 2018) (Yan et al., 2021) (Sarfo et al., 2017) e un report riguarda uno studio di coorte di tipo prospettico (Fruhwrth et al., 2022). Tutti i risultati degli studi sono dettagliati in (Tabella 2).

**Tabella 1. PRISMA 2020 flow diagram, Identificazione degli studi tramite banche dati e registri**



**Sintesi degli studi:** nello studio condotto da Sakakibara et al., (2021) gli autori hanno valutato l'impatto di un intervento di coaching condotto da un infermiere, un programma di telemedicina di *coaching* sullo stile di vita per migliorare l'autogestione dei fattori di rischio di ictus in una coorte di 126 pazienti di età  $\geq 18$  anni e sopravvissuti ad ictus o TIA per un periodo di follow-up di 12 mesi dopo la dimissione. I partecipanti sono stati randomizzati e sottoposti a *Stroke Coach*, un programma di telemedicina di coaching sullo stile di vita per migliorare l'autogestione dei fattori di rischio di ictus in comparison a un gruppo di *Memory Training* con opuscoli e brochure in formato cartaceo. In conclusione *Stroke Coach* non ha migliorato il comportamento nello stile di vita; tuttavia, ci sono stati miglioramenti per HbA1c (emoglobina glicata) e HRQoL (qualità della vita correlata alla salute) tra i sopravvissuti a ictus che vivono in comunità con disabilità correlata a ictus lieve (Sakakibara et al., 2021).

Irewall et al., (2019) in uno studio RCT, hanno analizzato l'efficacia di un intervento di telemedicina condotto telefonicamente da un infermiere per un periodo di follow-up di 12 mesi in una coorte di 771 pazienti sopravvissuti ad ictus o TIA, valutando l'impatto dell'intervento sulla riduzione dei fattori di rischio dell'ictus secondario in

relazione al livello di scolarità degli assistiti (basso,  $\leq 10$  anni, alto  $\geq 10$  anni). In conclusione il follow-up preventivo secondario guidato da infermieri e condotto ha portato a miglioramenti in termini di riduzione dei valori pressione arteriosa sistolica e diastolica e livelli di colesterolo tra i gruppi a prescindere dal grado di istruzione, mentre nel trattamento di routine con le cure tradizionali ha sfavorito quelli con un basso livello di istruzione (Irewall et al., 2019).

Fruhwrth et al., (2022) in uno studio di coorte prospettico valutato l'efficacia di un'applicazione per smartphone per la gestione dei fattori di rischio in una coorte di 42 pazienti sopravvissuti all'ictus di età compresa tra i 18 e i 55 anni che hanno utilizzato l'app tra la dimissione ospedaliera e il follow-up a 3 mesi. L'applicazione forniva supporto motivazionale per uno stile di vita sano e una funzione di promemoria per l'assunzione di farmaci, la misurazione della pressione sanguigna e servizio di consulenza con un infermiere h24. I fattori di rischio modificabili (attività fisica, alimentazione, consumo di alcol, comportamento al fumo, obesità e ipertensione) sono stati valutati durante la degenza ospedaliera iniziale e in un ambulatorio dedicato per l'ictus tre mesi dopo l'intervento. Tre mesi dopo l'ictus, i pazienti nel gruppo di intervento hanno riferito di essere fisicamente quasi due volte più attivi ( $13 \pm 9$  ore/settimana) rispetto ai controlli ( $7 \pm 5$  ore/settimana;  $p = 0,022$ ). Un utilizzo più intenso dell'app è fortemente associato a una maggiore attività fisica ( $r = 0,60$ ,  $p = 0,005$ ) e a un minor consumo di cibo malsano ( $r = -0,51$ ,  $p = 0,023$ ). Il comportamento rispetto al fumo ( $p = 0,001$ ) e l'ipertensione ( $p = 0,003$ ) sono migliorati in tutti i pazienti. I pazienti nel gruppo di intervento hanno descritto una migliore qualità di vita correlata alla salute auto-riferita tre mesi dopo l'ictus ( $p = 0,003$ ) (Fruhwrth et al., 2022).

Lo studio di Ögren et al., (2018) prevedeva un intervento di follow-up e counselling condotto da un infermiere telefonicamente in pa-

zienti sopravvissuti all'ictus, di età superiore ai 18 anni, in confronto con le cure tradizionali; lo studio ha coinvolto 871 partecipanti, randomizzati e controllati in cui sono stati valutati valori pressori e LDL-C (*low-density lipoprotein cholesterol*) a distanza di 1, 12, 24 e 36 mesi. Conclusioni: rispetto alle cure abituali, un intervento telefonico guidato da infermiere che include la titolazione dei farmaci dopo ictus o TIA migliora i livelli di BP (*blood pressure*) e LDL-C e aumenta la percentuale di pazienti che termina il trattamento 36 mesi dopo la dimissione (Ögren et al., 2018).

Yan et al., (2021) hanno condotto uno studio controllato randomizzato a cluster a due bracci in zone rurali della Cina settentrionale, includendo una popolazione 1.299 pazienti (611 intervento e 615 controllo) con ictus; hanno valutato l'efficacia di un intervento di salute mobile attraverso un'applicazione basata su Android per un periodo di follow-up di 12 mesi. L'intervento è significativamente associato a riduzioni in tutti gli esiti esplorativi, inclusa la recidiva di ictus (Yan et al., 2021).

Sarfo et al., (2017) hanno condotto uno studio pilota randomizzato e controllato nell'Africa subsahariana, pubblicato nel 2017, e che ha coinvolto 60 pazienti sopravvissuti all'ictus di età compresa tra 18 e 68 anni. L'intervento è stato guidato telefonicamente da un infermiere esperto per un periodo di follow-up di tre mesi. La misura dell'outcome primario risulta essere la BP sistolica  $<140$ mmHg al terzo mese di follow-up e gli esiti secondari includevano l'aderenza ai farmaci e l'autoregolazione autonoma. In conclusione, è possibile ottenere risultati statisticamente significativi sul controllo dei valori pressori attraverso interventi basati su m-Health guidati da infermieri tra i pazienti con esiti di ictus. È stato osservato un potenziale segnale di efficacia con l'intervento che dovrà essere testato in un futuro con studi più ampi (Sarfo et al., 2017).

I risultati degli studi sono riassunti in (Tabella 2).

**Tabella 2: Caratteristiche riassuntive degli studi; BP: blood pressure, SBP: systolic blood pressure; NS: non statistically significant; LDL-C: low-density lipoproteine cholesterol; b: coefficiente di regressione**

Autori/anno	Disegno di studio	Setting	Intervento di telemedicina	Popolazione (Intervento/controllo)	Follow-up	Risultati principali
Sakakibara et al., 2021	RCT	Canada	Coaching Telephone-based Nurse-led	64 /62 (female 41%, male 59%)	12 mesi	Glucose levels: (b=0.17, IC 95% 0.17 a 0.32 p = 0,03) Lifestyle NS; (b= -2.87, IC 95% -8.3 a 2.29)
Irewall et al., 2019	RCT	Svezia	Telephone-based Nurse-led	433/438 (41% female, 59% male) Education Level: High/Low	12 mesi	SBP: High (-4.9 IC 95% -1.1 a -7.8) Low (-4.8 IC 95% -1.9 a -7.6) DBP: High (-2.9 IC 95% -1.00 a -4.8) Low (-2.1 IC 95% -0.4 a -3.7) LDL-C: High: NS Low (-0,3mmol/L IC 95% -0,2 a -0,4)
Fruhwrth et al., 2022	Coorte	Austria	Mobile health app	21/21 (38% female, 62% male)	3 mesi	BP: hypertension improvement P=0,003 Physical Activity: r=0,60; p=0,005 Healthy Nutrition: r=-0,50 P=0,023 Smoke behaviour improved: (p = 0.001)
Ögren et al., 2018	RCT	Svezia	Telephone-based Nurse-led	433/438 (41% female, 59% male)	36 mesi	SBP: (-6,1 mmHg IC 95% 3,6 a 8,6) p < 0,001 DBP: (-3,4 mmHg IC 95% 1,8 a 5,1 p < 0,001) LDL-C: (-0,3mmol/ IC 95% 0,2 a 0,5; p < 0,001)
Yan et al., 2021	RCT	Cina	Mobile health app	637/662 (42,6 female, 57,4 % male) rural area	12 mesi	SBP: (- 2.8 mmhg, IC 95% -4.8 a -0.9 p=0.005) DBP: (-2.2mmhg IC 95% -3.2 a -1.3 p= <0,001) Physical activity: min/wk 580; p=0.001 therapeutic adherence: statins n % (1.23; IC 95% 1.07 a 1.40 p=0.003) Antihypertensives: 1.11; IC 95% (1.00 a 1.22) p=0,039
Sarfo et al., 2017	RCT	Africa subsahariana	Mobile health app	30/30 (61% female, 39% male)	3 mesi	SBP: NS, p=0.12 Therapeutic Adherence: 82,2% $\pm$ 14,2 al 93,0% $\pm$ 8,5, p=0,005

**Valutazione e strumenti della qualità metodologica:** la qualità metodologica dei singoli studi è stata analizzata e valutata attraverso le scale di valutazione, *Cochrane risk of bias tool* (Higgins, 2011) per gli studi RCT e CASP tool (Critical Appraisal Sk, 2018) per gli studi di coorte. Quasi tutti gli studi hanno riportato un basso rischio di bias eccetto per il performance bias, dovuto alla natura stessa degli studi che rende difficile il processo di occultamento dei partecipanti e del personale. Il dettaglio è descritto nella (Tabella 3). L'unico studio di coorte prospettico incluso è stato valutato positivamente attraverso gli item della CASP tool, considerando 12 elementi raggruppati in tre sezioni che rispettivamente esplorano la validità e l'accuratezza del reporting dei risultati e l'utilità degli stessi ai fini della pratica clinica (Tabella 4).

**Tabella 3: valutazione qualità metodologica RCT attraverso la Cochrane risk of bias tool; Key**

	Random sequence generation (Selection bias)	Allocation concealment (Selection bias)	Blinding participants and personnel (Performance bias)	Blinding outcome assessment (Detection bias)	Incomplete outcome data (Attrition bias)	Selective reporting (Reporting bias)	Other bias
Sakakibara et al.,2021	+	+	-	+	+	+	+
Irewall et al., 2019	+	+	?	?	+	+	+
Ogren et al., 2018	+	+	-	?	+	?	?
Yan et al., 2021	?	+	+	+	?	+	?
Sarfo et al., 2017	+	+	-	+	+	+	+

+	Low risk
?	Unclear risk
-	High risk

**DISCUSSIONE**

In questa revisione sono stati inclusi 6 studi, (5 RCT e uno studio di coorte di tipo prospettico) nei quali è stata valutata l'efficacia di strategie di telemedicina per la prevenzione di recidive di ictus. Valore aggiunto di questo lavoro di revisione è quello di aver valutato l'efficacia di strategie di telemedicina a supporto della prevenzione di ictus ricorrenti rilevando miglioramenti statisticamente significativi della pressione arteriosa sistolica (Sakakibara et al., 2021) in una popolazione con variabili culturali poco sviluppate, ampiamente scarse e geograficamente collocate in località remote e non facilmente accessibili (Ögren et al., 2018). Studi simili hanno preso in considerazione soltanto differenze socioeconomiche e culturali ma sono limitati alla prescrizione e aderenza farmaci preventivi (Sjölander, Eriksson and Glader, 2016), (Rohde et al., 2019). In un altro studio condotto da Kapral MK et al.,(2012) in Ontario le variabili socioeconomiche e culturali non sono associate a nessuna differenza sostanziale nella prevenzione secondaria (Kapral et al., 2012). Sono state identificate come maggiormente efficaci nella prevenzione e presa in carico territoriale le strategie di telemedicina a conduzione infermieristica che prevedono un intervento di tipo telefonico attraverso videochiamate con sessioni di coaching e educazione terapeutica sull'aderenza ai farmaci e sullo stile di vita e l'utilizzo di app interattive con servizio di operatori h24 reperibili. A tal proposito in letteratura altri autori hanno condotto studi simili sull'implementazione di app mobile a supporto della prevenzione, ma rimangono quasi tutti in fase di progettazione o si concentrano solo sui valori pressori (Burns et al., 2021), (Seo et al., 2015) inoltre, la review di Kraft et al.,(2016) evidenzia le potenzialità delle strategie di telemedicina i cui risultati hanno ottenuto una significatività statistica per il miglioramento dell'ipertensione -6.14 mmhg IC 95% (-10.41 a -1.87 p=0,05) ma non hanno rilevato risultati significativi sull'aderenza ai farmaci, stile di vita e livelli di emoglobina glicata nel sangue (Kraft et al., 2017). Pertanto, alla luce delle nuove disposizioni organizzative e territoriali nonché pandemiche la precedente revisione necessitava di essere aggiornata attraverso questo lavoro di revisione inserendo nuovi studi che hanno confermato risultati statisticamente significativi nella riduzione dei valori pressori e riscontrato effetti significativi in tutti gli altri fattori di rischio esaminati. Demir et al., (2022) limitano gli effetti della telemedicina solo alla riduzione della pressione arteriosa (Demir et al.,2022) e lo

**Tabella 4. Valutazione metodologica studi di coorte attraverso la CASP tool per gli studi di coorte**

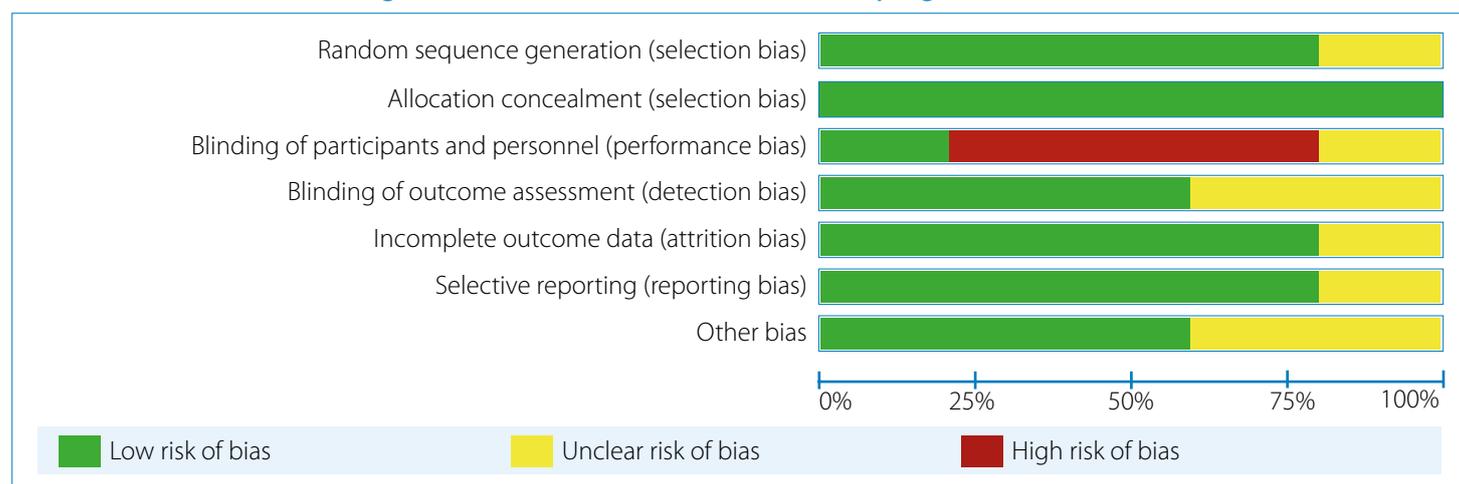


Tabella 4: Valutazione metodologica studi di coorte attraverso la CASP tool per gli studi di coorte

Autori	Section A: Are the results of the study valid?	Section B: What are the results?	Section C: Will the results help locally?	Score (Q=question)
Fruhworth et al.	Q1 +	Q7 +	Q10 +	yes = +
	Q2 +	Q8 +	Q11 +	can't tell
	Q3 +	Q9 +	Q12 +	no = -
	Q4 can't tell			
	Q5 -			
	Q6a +			
	Q6b -			

studio di De La Torre et al.,(2015) valuta l'impatto costo-efficacia di strategie di telemedicina ma in termini economici e non in termini di efficacia per la salute (De La Torre-Diéz et al., 2015).

In questa revisione sono stati inclusi diversi studi che hanno valutato diverse strategie di telemedicina. Nello specifico nello studio di Sakakibara et al., (2021) condotto in singolo cieco (cecità del valutatore), ha mostrato risultati statisticamente significativi nella riduzione dei valori di emoglobina glicata (HbA1c) rispetto al gruppo di controllo soprattutto quando si considera che è associata una diminuzione di 1 punto percentuale di HbA1 con una riduzione del 18% del rischio cardiovascolare complessivo e una diminuzione del 17% per il rischio di ictus. È bene precisare però che questa strategia non ha avuto impatto significativo sullo stile di vita e questo potrebbe essere spiegato da fatto che la popolazione in esame era affetta da lievi deficit funzionali e quindi fisicamente di per sé più attiva rispetto ad uno standard con deficit più invalidanti (Sakakibara et al., 2021). Lo studio ha mostrato un elevato rischio di performance bias in conformità con gli items della *Cochrane risk of bias tool* (Higgings, 2011); i risultati dunque potrebbero aver subito una distorsione poiché non è stata presa in considerazione una valutazione in doppio e triplo cieco. Altro fattore che potrebbe aver influenzato i risultati relativi allo stile di vita è la desiderabilità sociale in quanto tale outcome è stato analizzato attraverso la somministrazione di un questionario auto compilato di 52 items, inoltre la natura ristretta del campione potrebbe minare la validità esterna dello studio. Risultati simili si riscontrano nello studio di Sarfo et al.,(2017) in cui la natura limitata del campione (60 partecipanti) e il periodo di intervento molto breve (di soli 3 mesi), rende poco generalizzabile i risultati limitando la validità esterna dello studio (Sarfo et al., 2017).

Irewall et al., (2019) hanno ottenuto miglioramenti statisticamente significativi dei valori della pressione arteriosa sistolica. Tuttavia, nello studio non vengono definiti a sufficienza il *blinding* dei partecipanti e dei valutatori esponendo lo studio ad un rischio "unclear" di performance bias e detection bias in accordo con i criteri della *Cochrane bias of tool* (Irewall et al., 2019).

Interventi di telemedicina riguardano anche applicativi mobile di nuova concezione come si evince dai dati dello studio Fruhwirth et al., (2022) lo studio presenta diversi limiti: una coorte di pazienti poco numerosa, un periodo di osservazione molto breve e la compatibilità dell'app solo con il sistema Android, questo potrebbe minare la validità esterna dei risultati, inoltre la natura stessa dello studio potrebbe sovrastimare l'effetto dell'intervento. Nello studio randomizzato e controllato del progetto SINEMA di Yan et al., (2021) condotto in Cina settentrionale possiamo osservare il primo

esempio di integrazione territoriale delle cure primarie, laddove le condizioni di ruralità rendono precari interventi sanitari di prevenzione secondaria. Lo studio ha ottenuto risultati statisticamente significativi nel miglioramento dei fattori di rischio dell'ictus, risultando a basso rischio di bias nella valutazione metodologica ma ad altro rischio di performance bias, data la natura dell'intervento, l'assegnazione di pazienti e operatori non era stata oscurata. Limiti di questo studio potrebbero essere la popolazione oggetto di studio circoscritta alla Cina settentrionale e il limite temporale che potrebbero aver inficiato la validità esterna e generalizzabilità dei risultati (Yan et al., 2021).

Ögren et al., (2018) hanno condotto uno studio tra i più ampi nel campo della prevenzione secondaria delle patologie cerebrovascolari con un periodo di follow-up telefonico di ben 36 mesi e 871 partecipanti. Tuttavia, il 35,7% dei pazienti non poteva partecipare allo studio a causa di deterioramento fisico o cognitivo, inoltre, 211 degli 871 randomizzati partecipanti non hanno raggiunto il follow-up di 3 anni. Questo potrebbe essere considerato un punto debole dello studio, ma riflette anche la realtà delle caratteristiche di questa popolazione inclusa. Gravi co-morbidità e un alto tasso di mortalità aumenta inevitabilmente la percentuale di pazienti che non superano il periodo di intervento, limitando le potenzialità della prevenzione secondaria. Lo studio non è stato condotto in cieco, questo espone i risultati ad un alto rischio di performance bias, inoltre non sono descritte a sufficienza le strategie per limitare forme di detection bias (Ögren et al., 2018).

Tra gli studi inclusi si riscontra un alto livello di eterogeneità dovuta alle caratteristiche dei partecipanti, etnie, genere, condizioni socio-economiche, alla natura stessa dell'evento a cui sono stati esposti ictus ischemico/emorragico o TIA con sequele di diverso grado di intensità, numerosità campionaria differente e periodo temporale dell'intervento non congruente in tutti gli studi. Inoltre, le strategie di telemedicina e gli outcome osservati sono differenti. Il disegno di studio non è eguale in tutti i record ricercati (RCT e studi di coorte). Conducendo inoltre un'analisi per sottogruppi, analizzando i soli RCT, suddivisi per strategia di intervento di telemedicina (telefonico o app mobile), gli outcome osservati sono differenti e le misure di sintesi non sono sovrapponibili. Per le motivazioni suddette non è stato possibile condurre una sintesi quantitativa dei risultati e procedere con un'elaborazione di una metanalisi. Limiti di questa revisione potrebbero essere l'aver inserito studi che valutano l'efficacia di diverse strategie di telemedicina (app mobile e coaching telefonici) per periodi differenti di follow-up (dai tre mesi a tre anni), dunque studi eterogenei tra loro e non confrontabili rendendo non generalizzabili i risultati. Infine, sono stati inclusi studi condotti

in Cina e in Svezia, pertanto, è possibile che vi siano ulteriori studi pubblicati in lingua cinese o svedese non individuati poiché incusi solo studi in lingua inglese e italiana e questo potrebbe costituire un limite significativo.

## CONCLUSIONI

Dai risultati di questa revisione sono emersi pochi studi inerenti ai potenziali effetti della telemedicina a conduzione infermieristica; pertanto è auspicabile un incremento, delle attività di ricerca soprattutto sul territorio italiano, che prendano in esame periodi di follow-up più lunghi e che si focalizzino su una specifica strategia di telemedicina e condividere le esperienze di ricerca e di progettualità regionali con gli osservatori delle buone pratiche assistenziali AGENAS-Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali con l'obiettivo di promuovere lo sviluppo di capacità e competenze nella definizione di modelli innovativi che sfruttino l'ICT, raccogliendo le esperienze più significative delle singole regioni costituendo così un "core" rintracciabile di progetti con indicazioni utili per le altre regioni meno sviluppate e agli stakeholder nell'implementazione di nuovi modelli (Osservatorio della cronicità, 2022).

Implicazione per la pratica: analizzando i risultati dei singoli studi sembrerebbe che strategie di telemedicina condotte telefonicamente da infermieri abbiano effetti maggiormente significativi nella riduzione dei fattori di rischio, pertanto queste ultime potrebbero figurarsi come strategie migliori a sostegno di modelli organizzativi orientati alla prevenzione delle recidive di ictus soprattutto se implementate all'interno delle "case della comunità" strategie che potrebbero costituirsi come ponte tra la dimissione ospedaliera e il territorio, in ottemperanza degli obiettivi promossi dal PNRR (Governo Italiano, 2019) nello specifico nella missione 6 "salute" che prevede il rafforzamento della prevenzione e assistenza territoriale attraverso l'implementazione delle dotazioni tecnologiche della pubblica amministrazione e la riorganizzazione territoriale (SICP, 2022).

**Conflitti di interesse:** Non sussistono conflitti di interesse di alcuna natura per ciascun autore.

## BIBLIOGRAFIA

- Andersen HE, Schultz-Larsen K, Kreiner S, Forchhammer BH, Eriksen K, Brown A (2000a) 'Can Readmission After Stroke Be Prevented?', *Stroke*, 31(5), pp. 1038-1045. doi: 10.1161/01.str.31.5.1038.
- Andersen HE, Schultz-Larsen K, Kreiner S, Forchhammer BH, Eriksen K, Brown A (2000b) 'Can readmission after stroke be prevented? Results of a randomized clinical study: A postdischarge follow-up service for stroke survivors', *Stroke*. doi: 10.1161/01.STR.31.5.1038.
- Bjerkreim AT, Naess H, Khanevski AN, Thomassen L, Waje-Andreassen U, Logallo N. (2019) 'One-year versus five-year hospital readmission after ischemic stroke and TIA', *BMC Neurology*. *BMC Neurology*, 19(1), pp. 1-8. doi: 10.1186/s12883-019-1242-5.
- Burns SP, Terblanche M, Perea J, Lillard H, DeLaPena C, Grinage N. (2021) 'mHealth Intervention Applications for Adults Living With the Effects of Stroke: A Scoping Review', *Archives of Rehabilitation Research and Clinical Translation*. Elsevier Inc, 3(1), p. 100095. doi: 10.1016/j.arrrct.2020.100095.
- Camicia M, Lutz B, Summers D, Klassman L, Vaughn S. (2021) 'Nursing's Role in Successful Stroke Care Transitions Across the Continuum: From Acute Care Into the Community', *Stroke*, 52(12). doi: 10.1161/strokeaha.121.033938.
- Critical Appraisal Skills Programme (2018) 'CASP Checklist', Cohort Study, (2018), pp. 1-7.
- De La Torre-Diéz I, López-Coronado M, Vaca C, Aguado JS, De Castro C. (2015a) 'Cost-utility and cost-effectiveness studies of telemedicine, electronic, and mobile health systems in the literature: A systematic review', *Telemedicine and e-Health*, 21(2), pp. 81-85. doi: 10.1089/tmj.2014.0053.
- De La Torre-Diéz I, López-Coronado M, Vaca C, Aguado JS, De Castro C. (2015b) 'Cost-utility and cost-effectiveness studies of telemedicine, electronic, and mobile health systems in the literature: A systematic review', *Telemedicine and e-Health*, 21(2), pp. 81-85. doi: 10.1089/tmj.2014.0053.
- Demir Avcı Y, Gözüm S, Karadag E. (2022) Effect of Telehealth Interventions on Blood Pressure Control: A Meta-analysis. *Comput Inform Nurs*. 2022 Feb 1. doi: 10.1097/CIN.0000000000000852. Epub ahead of print. PMID: 35120370.
- Esenwa, C. and Gutierrez, J. (2015) 'Secondary stroke prevention: Challenges and solutions', *Vascular Health and Risk Management*, 11, pp. 437-450. doi: 10.2147/VHRM.S63791.
- Fruhwrith V, Berger L, Gattringer T, Fandler-Höfler S, Kneihsl M, Schwerdtfeger A (2022) 'Evaluation of a Newly Developed Smartphone App for Risk Factor Management in Young Patients With Ischemic Stroke: A Pilot Study', *Frontiers in Neurology*, 12(January), pp. 1-12. doi: 10.3389/fneur.2021.791545.
- Federico A, Angelini C, Franz P (2015) *Neurologia e assistenza infermieristica; manuale per le professioni sanitarie*. Napoli.
- Governo Italiano (2019) *Presidenza del Consiglio dei Ministri (2021) 'Piano nazionale di ripresa e resilienza'*, p. 269.
- Linee guida italiane di prevenzione e trattamento raccomandazioni e sintesi ISO SPREAD E. S. (2016) 'Aha / Asa', pp. 273-290.
- Higgins, J. (2011) 'Cochrane Risk of Bias Tool - Appendix F', pp. 1-2.
- Irewall AL, Ögren J, Bergström L, Laurell K, Söderström L, Mooe T (2019) 'Nurse-led, telephone-based secondary preventive follow-up benefits stroke/TIA patients with low education: A randomized controlled trial sub-study', *Trials*. doi: 10.1186/s13063-018-3131-4.
- Irewall AL, Ögren J, Bergström L, Laurell K, Söderström L, Mooe T. (2021) 'Nurse-based secondary preventive follow-up by telephone reduced recurrence of cardiovascular events: a randomised controlled trial', *Scientific Reports*. doi: 10.1038/s41598-021-94892-0.
- Kapral MK, Chan C, Alter DA, Bronskill SE, Hill MD (2012) 'Toronto; Division of General Internal Medicine and Clinical Epidemiology, and Women's Health Program'.
- Kind AJH, Smith MA, Frytak JR, Finch MD. (2007) 'Bouncing back: Patterns and predictors of complicated transitions 30 days after hospitalization for acute ischemic stroke', *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(3), pp. 365-373. doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01091.x.
- Kraft P, Hillmann S, Rücker V, Heuschmann PU (2017) 'Telemedical strategies for the improvement of secondary prevention in patients with cerebrovascular events—A systematic review and meta-analysis', *International Journal of Stroke*. doi: 10.1177/1747493017706188.
- Lin, S., Xiao, L. D. and Chamberlain, D. (2020) 'A nurse-led health coaching intervention for stroke survivors and their family caregivers in hospital to home transition care in Chongqing, China: A study protocol for a randomized controlled trial', *Trials*. doi: 10.1186/s13063-020-4156-z.
- Mann DM, Chen J, Chunara R, Testa PA, Nov O. (2020) 'COVID-19 transforms health care through telemedicine: Evidence from the field', *Journal of the American Medical Informatics Association*, 27(7), pp. 1132-1135. doi: 10.1093/jamia/ocaa072.
- Mendyk AM, Duhamel A, Bejot Y, Leys D, Derex L, Dereeper O (2018) 'Controlled Education of patients after Stroke (CEOPS)- nurse-led multimodal and long-term interventional program involving a patient's caregiver to optimize secondary prevention of stroke: Study protocol for a randomized controlled trial', *Trials*. doi: 10.1186/s13063-018-2483-0.
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. (2015) 'Linee guida per il reporting di revisioni sistematiche e meta-analisi: il PRISMA Statement', *Evidence*, 7(6), pp. 1-8.
- Ögren J, Irewall AL, Söderström L, Mooe T. (2018) 'Long-term, telephone-based follow-up after stroke and TIA improves risk factors: 36-month results from the randomized controlled NAILED stroke risk factor trial', *BMC Neurology*. doi: 10.1186/s12883-018-1158-5.
- Osservatorio della cronicità (2022), linea 1 di intervento-le buone pratiche. <https://osservatoriocronicita.it/index.php/sfide/linea-di-intervento-1-le-buone-pratiche>. consultato il 20/03/2022.
- Lozano R et al. (2013) 'Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010', *The Lancet*.
- Rcts, I. (2010) 'Data Collection Form', (2), p. 5.
- Rohe D, Gaynor E, Large M, Mellon L, Bennett K, Williams DJ (2019) 'Cognitive impairment and medication adherence post-stroke: A five-year follow-up of the ASPIRE-S cohort 14(10), pp. 1-15. doi: 10.1371/journal.pone.0223997.
- Regione Campania(2018). Linee d'indirizzo per l'implementazione del sistema informativo sanitario regionale; <http://regione.campania.it/assets/documents/linee-indirizzo-sinfonia.pdf>consultato, consultato online 02/02/2022).
- Sakakibara BM, Lear SA, Barr SJ, Goldsmith CH, Schneeberg A, Silverberg ND (2021) 'Telehealth coaching to improve self-management for secondary prevention after stroke: A randomized controlled trial of Stroke Coach', *International Journal of Stroke*, 0(0), pp. 1-11. doi: 10.1177/17474930211107699.
- Sarfo F, Treiber F, Gebregziabher M, Adamu S, Patel S, Nichols M (2019) 'HHS Public Access', 49(1), pp. 236-239. doi: 10.1161/STROKEAHA.117.019591. Phone-based.
- Schardt C, Adams MB, Owens T, Keitz S, Fontelo P. (2007) 'Utilization of the PICO framework to improve searching PubMed for clinical questions', *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 7, pp. 1-6. doi: 10.1186/1472-6947-7-16.
- Seo WK, Kang J, Jeon M, Lee K, Lee S, Kim JH (2015) 'Feasibility of using a mobile application for the monitoring and management of stroke-associated risk factors', *Journal of Clinical Neurology (Korea)*, 11(2), pp. 142-148. doi: 10.3988/jcn.2015.11.2.142.
- Società Italiana Cure Palliative, SICP (2022), <https://www.sicp.it/normative/2022/06/modelli-e-standard-per-lo-sviluppo-dellassistenza-territoriale-nel-ssn/>, consultato il 02/02/2022.
- Sjölander, M., Eriksson, M. and Glader, E. L. (2016) 'Inequalities in medication adherence to statin treatment after stroke: A nationwide observational study', *European Stroke Journal*, 1(2), pp. 101-107. doi: 10.1177/2396987316646026.
- Modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Sistema Sanitario Nazionale: 1-46. <https://www.quotidianosanità.it/allegati/35666666.pdf>. consultato il: 02/02/2022.
- Yan LL, Gong E, Gu W, Turner EL, Gallis JA, Zhou Y. (2021) 'Effectiveness of a primary care-based integrated mobile health intervention for stroke management in rural China (SINEMA): A cluster-randomized controlled trial', *PLoS Medicine*, 18(4), pp. 1-20. doi: 10.1371/journal.pmed.1003582.
- Wootton R, Loane M, Mair F, Allen A, Doolittle G, Begley M, McLernan A, Moutray M, Harisson S(1998). A joint US-UK study of home telenursing. *J Telemed Telecare*. 1998;4 Suppl 1:83-5. doi: 10.1258/1357633981931588. PMID: 10072-016-2570-5.
- Zhong W, Geng N, Wang P, Li Z, Cao L. (2016) 'Prevalence, causes and risk factors of hospital readmissions after acute stroke and transient ischemic attack: a systematic review and meta-analysis', *Neurological Sciences*, 37(8), pp. 1195-1202. doi: 10.1007/s10072-016-2570-5.

**Roberta Rapetti**

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona  
rapettirobi@gmail.com

**Debora Vittonetto**

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona

**Alberto Piacenza**

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona

**Simona Visca**

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona

**Elena Colmia Franchino**

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona

**Marina Pistone**

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona

**Maria Luisa Carofiglio**

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona

**Rebecca Manitto**

Dipartimento di Matematica, Università degli studi di Genova

**Luca Garra**

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona

**Monica Cirone**

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona

**Deborah Cihrean**

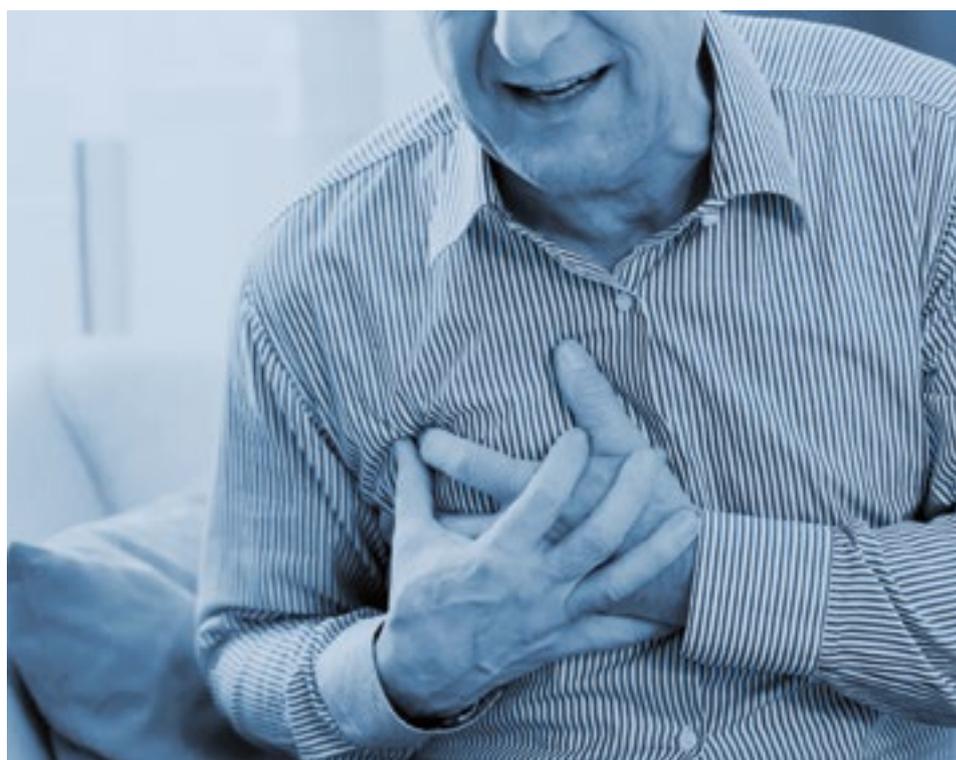
ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona

**Eva Riccomagno**

Dipartimento di Matematica, Università degli studi di Genova

# La voce dei pazienti affetti da scompenso cardiaco: risultati preliminari di uno studio pilota

*The patients' voice with heart failure: results of a pilot study*

**ABSTRACT ITA**

**Razionale.** In Italia più di 24 milioni di persone sono affette da condizioni di cronicità o multicronicità, con gravi ripercussioni sulla spesa sociosanitaria nazionale in termini di gestione e trattamenti farmacologici e non farmacologici. Lo scompenso cardiaco è una delle malattie che presenta elevati tassi di incidenza e mortalità con ripercussioni significative sulla qualità di vita. La valutazione dell'efficacia delle cure erogate e la stima degli esiti auto-riferiti, attraverso l'utilizzo di strumenti di misura quali, PREMs e PROMs, sono fondamentali per garantire un approccio interprofessionale, multilivello, incentrato sui bisogni espressi e potenziali della persona. **Obiettivi.** Obiettivi sono (i) definire il livello di qualità di cura percepito, (ii) valutare la percezione della condizione di salute fisica e mentale in soggetti ricoverati affetti da scompenso cardiaco e (iii) registrarne l'andamento nel tempo. **Materiali e metodi.** Lo studio osservazionale prospettico è stato condotto, con campionamento sequenziale, attraverso la somministrazione di tre test qual, Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire, SF-12 e un questionario PREMs. **Risultati.** Sono stati intervistati 135 adulti, con scompenso cardiaco. I partecipanti hanno riferito di aver ricevuto un ottimo

servizio nel periodo di ricovero, mostrando un netto miglioramento del livello della qualità di vita nei primi due mesi dalla dimissione.

**Conclusioni.** Gli esiti auto-riferiti dai pazienti mostrano un miglioramento della qualità di vita, dovuto anche al fatto che, durante i percorsi di cura, ospedale e domicilio, sono stati garantiti interventi curativi e informativi di sostegno alla gestione della malattia. Risulta pertanto auspicabile integrare l'impiego di strumenti di misura nell'attività professionale quotidiana, anche al fine di intercettare precocemente l'aggravamento dei sintomi e di eventuali disabilità, fornendo una risposta appropriata, efficace ed efficiente. **Parole chiave.** Scompenso cardiaco, management, PROMs, PREMs, assistenza infermieristica.

**ABSTRACT ENG**

**Introduction.** In Italy, more than 24 million subjects are affected by chronic or multi-chronic conditions, with considerable impacts on national health and social spending in terms of management and pharmacological and non-pharmacological treatments. Heart failure is one of the diseases that have high rates of incidence and mortality with significant repercussions on the quality of life. Eva-

luation of the effectiveness of provided treatments and estimation of self-reported outcomes, through the use of measurement tools such as PREMs and PROMs, are fundamental to ensure an inter-professional, multi-level approach, focused on the expressed and potential needs of the person. **Objectives.** The objectives of this study are (i) to define the level of perceived quality of care, (ii) to assess the perception of the physical and mental health condition in patients with heart failure and (iii) to record the progress over time. **Materials and methods.** The prospective observational study was conducted, with sequential sampling, through the administration of three tests as Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire, SF-12, and a PREMs questionnaire. **Results.** 135 adults with heart failure were enrolled. Participants reported they had received excellent service during hospitalization, showing a great improvement in their quality of life in the first two months after discharge. **Conclusions.** Self-reported outcomes from patients show an improvement in the quality of life, contributed to the fact that during the courses of treatment, in hospital and at home, were guaranteed curative and informative interventions to support the management of the disease. Therefore, it is desirable to integrate the use of measuring instruments in daily professional activity, also to intercept at an early stage the aggravation of symptoms and possible disabilities, providing an appropriate, effective and efficient response. **Keywords.** Heart failure, management, PROMs, PREMs, nursing care.

## INTRODUZIONE

La gestione delle patologie croniche, in particolare quella dello scompenso cardiaco, sta assumendo, nel nostro Paese, dimensioni sempre più rilevanti, con connotazioni tipiche in alcune regioni, tra cui la Liguria. Il progressivo invecchiamento della popolazione, la costante crescita di condizioni cliniche, ad andamento irreversibile e, le conseguenti disabilità, influenzano negativamente la qualità di vita delle persone, modificandone anche i comportamenti e le relazioni sociali. Le malattie croniche costituiscono, ad oggi, le principali cause di morte a livello globale. In Italia, nel 2018, hanno interessato 24 milioni di residenti<sup>1</sup>, oltre il 40% della popolazione complessiva; numeri importanti destinati a crescere nei prossimi decenni<sup>2</sup>. A livello nazionale, la spesa media annua, per assistere un individuo con scompenso cardiaco è di 1.500 euro, 1.400 euro con ischemia cardiaca, 1.300 euro con diabete di tipo 2, 900 euro con osteoporosi e 860 euro con ipertensione<sup>2</sup>. In particolare, lo scompenso cardiaco risulta essere un problema prioritario di salute pubblica, in continua crescita, con alti livelli di morbilità e letalità<sup>1</sup>. Presenta infatti un'elevata frequenza, soprattutto tra gli anziani, e l'80-90% dei ricoveri e decessi sono correlati a patologia cardiaca<sup>1</sup>. Nonostante i progressi nella diagnosi precoce e nel trattamento, il tasso di riammissione ospedaliera a 30 giorni è stimato essere ancora del 20-30%, con una mortalità fino al 15%, nella fase post dimissione<sup>2,3,4,5</sup>.

In generale, lo scompenso cardiaco, richiede anche decenni prima di manifestarsi clinicamente e, dato il suo prolungato decorso, necessita di un'assistenza a lungo termine, con diverse opportunità di prevenzione<sup>2</sup>. È correlato a fattori comuni e modificabili quali scorrette abitudini alimentari, tabagismo, abuso di alcol e scarsa attività fisica, ma anche ad elementi di rischio non modificabili, come l'età e la predisposizione genetica. È influenzato inoltre da determinan-

ti impliciti, spesso definiti come "cause delle cause", riflesso delle principali forze che trainano i cambiamenti sociali, economici e culturali, tra cui la globalizzazione, l'urbanizzazione, l'invecchiamento progressivo, le politiche ambientali e la povertà.

Le possibili situazioni che aumentano il rischio di aggravamento della patologia sono interventi frammentari e istruzioni cliniche contrastanti, incentrati più sul trattamento della sintomatologia che sui reali bisogni, che rendono complesso il coinvolgimento attivo del paziente/persona nel processo decisionale e di cura.

Fondamentale diventa quindi promuovere stili di vita sani, capaci di prevenire le complicanze e rallentare l'insorgenza dei sintomi, definire percorsi diagnostico terapeutici assistenziali, garantire così continuità e integrazione delle azioni socio-sanitarie e registrare ciò che il paziente/persona testimonia a seguito del contatto con i servizi forniti<sup>6</sup>.

In questo senso i PREMs (Patient Reported Experience Measures) rappresentano un efficace strumento di misura.

Anche la valutazione della qualità di vita (QdV) diventa, a tutti gli effetti, un elemento indispensabile per stabilire i risultati della cura erogata<sup>5</sup>; è tra gli obiettivi fondamentali dell'assistenza sanitaria, nonostante la sua misurazione non sia ancora entrata a pieno titolo nella pratica clinica<sup>7</sup>. Soprattutto nelle condizioni croniche, in continua crescita, le iniziative sanitarie, sono sempre più rivolte non solo ad "aggiungere anni alla vita" ma anche, e soprattutto, ad "aggiungere vita agli anni"<sup>7</sup>.

L'Organizzazione mondiale della sanità - OMS - definisce la qualità di vita come "la percezione che ha l'individuo nel contesto culturale e nel sistema di valori in cui vive, in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni"<sup>8</sup>.

L'utilizzo di PROMs (Patient Reported Outcome Measures) nell'agire quotidiano può essere molto utile ad identificare, discutere, ed eventualmente risolvere, alcuni aspetti associati alla qualità di vita nei soggetti affetti da multicronicità<sup>9</sup>.

I PROMs includono infatti la verifica di numerosi parametri, tra cui la sintomatologia, lo stato funzionale, il benessere correlato alla salute, la soddisfazione, l'aderenza ai farmaci e vari aspetti psicologici, fisici e sociali.<sup>5,10</sup>

Possono essere utilizzati in un ampio gruppo di popolazione affetta da patologie diverse, oltre che in soggetti sani. I PROMs specifici descrivono i disturbi e l'impatto sulla funzionalità, qualità di vita, e sullo stato di salute di una determinata condizione clinica; quelli specifici considerano invece aspetti generali come le attività quotidiane, la cura di sé e la mobilità, che assumono importanza, indipendentemente dall'aver sviluppato una determinata malattia.

Il questionario SF-36 Health Survey e la sua Short Form - SF-12 - sono tra i più utilizzati in ambito scientifico e realizzati per valutare la qualità di vita, in forma aspecifica, nei pazienti affetti da cronicità<sup>11</sup>. L'Azienda Sociosanitaria ligure 2 ha avviato al suo interno un sistema gestionale, che vuole assolvere alla finalità di una vera e propria presa in carico globale della persona affetta da scompenso cardiaco, attraverso valutazioni e monitoraggi, con l'intento di fornire un continuum tra l'assistenza primaria, specialistica e ospedaliera. La gestione dello scompenso cardiaco cronico e delle fragilità in generale necessita di un approccio interprofessionale, multilivello, efficace, efficiente, incentrato sui bisogni, che si interseca con piani di cura integrati e meccanismi di controllo sistematici per valutare l'esperienza di cura e gli esiti riferiti.

## OBIETTIVI

- Definire il livello di qualità di cura percepito dal paziente/persona;
- Valutarne lo stato di salute fisica e mentale, in fase di ricovero;
- Misurare l'andamento della qualità di vita a timing predefiniti.

## MATERIALI E METODI

L'indagine è stata realizzata mediante uno studio prospettico osservazionale. Il campione è rappresentato da 135 soggetti, con diagnosi di scompenso cardiaco, dimessi dall'Ospedale San Paolo di Savona - Azienda Sociosanitaria Ligure 2, dal 01.04. al 31.10.2021, selezionati con metodo sequenziale dalla data di inizio.

La raccolta dati per ogni paziente è avvenuta alla dimissione (T0), a distanza di due mesi (T1) e a quattro mesi (T2) dal ricovero.

I PREMs e PROMs utilizzati sono:

- Il Questionario PREMs, costituito da 16 domande, indaga informazioni e percezioni su accesso, comfort, sostegno emotivo, coinvolgimento negli obiettivi assistenziali, supporto alle cure e al trattamento e gli interventi educativi preventivi al percorso di dimissione. Lo strumento, sviluppato da Cinocca e collaboratori<sup>7</sup>, è stato somministrato a T0.
- L'SF-12, composto da 12 item, fornisce misurazioni relative a due diversi aspetti della salute: "fisica (PCS) e mentale (MCS)"<sup>12</sup>, validato da Apolone e Mosconi<sup>12</sup>, è stato utilizzato in qualità di PROMs generico e somministrato a T0 dell'indagine.
- Il Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ), come descritto da Spertus e collaboratori<sup>13</sup>, è costituito da 23 item e quantifica, nei pazienti con scompenso cardiaco, la sintomatologia, (frequenza, gravità e variazione temporale), la condizione fisica, l'aspetto sociale e la qualità di vita<sup>13</sup>. Tale questionario è stato impiegato, in qualità di PROMs specifico, e somministrato a T0, T1 e T2.

### Analisi Statistica

L'analisi statistica dei dati è stata effettuata mediante software SAS 9.4. (SAS Institute Inc. North Carolina 27513, USA). Sono stati implementati modelli lineari multivariati di misure ripetute nel tempo sui singoli domini del KCCQ. Inoltre, sono state esaminate le risultanze dei questionari PREMs e SF-12 a T0.

### Considerazioni etiche

Lo studio ha ottenuto l'approvazione della Direzione Sanitaria dell'ASL 2 - Azienda Sociosanitaria Ligure e successivamente gli strumenti gestionali sperimentati sono entrati a far parte della pratica clinico-assistenziale. La ricerca è stata condotta in conformità ai principi etici e di buona pratica clinica. Tutti i pazienti/persone arruolati sono stati informati delle finalità, della metodologia nel rispetto della riservatezza e dell'anonimato delle informazioni.

Precedentemente alla fase di raccolta dati sono stati ottenuti il consenso informato e l'autorizzazione al trattamento dei dati personali, nell'osservanza del Decreto Legislativo 196/2003 e GDPR 2016/679.

## RISULTATI

### Descrizione del campione

Il campione è composto da 57 uomini e 78 donne, di età compresa tra 46 e 98 anni, con età media di 84.0 (DS= 8.1 anni). Tutti i pazienti arruolati sono residenti nella provincia di Savona. (Tabella 1)

I dati ottenuti dalla somministrazione dei questionari PREMs e SF-12 a T0 sono riportati nelle Tabelle 2 e 3. La soddisfazione percepita, al questionario PREMs viene considerata scarsa per punteggi

TABELLA 1. - Caratteristiche del campione

		Media	Dev. St.
<b>Età</b>		84	8.1
		(n=135)	%
<b>Genere</b>	Maschio	57	42.2
	Femmina	78	57.8
<b>Fasce Di Età</b>	46-60 anni	2	1.5
	61-70 anni	9	6.7
	71-80 anni	24	17.8
	81-90 anni	71	52.6
	≥ 91 anni	29	21.5
<b>Territorialità</b>	Savona	102	75.6
	Valle Bormida	29	21.5
	Altro	4	3

compresi tra 15 e 30, buona tra 31 e 36, ottima tra 37 e 45. Dall'analisi dei dati raccolti a T0, è risultato che 120 soggetti si sono ritenuti molto soddisfatti del servizio ricevuto e 15 soddisfatti. Nessun paziente ha riferito di non essere stato soddisfatto.

TABELLA 2. Risultanze PREMs a T0

PREMs	
	N
<b>Scarsa</b>	0
<b>Buona</b>	15
<b>Ottima</b>	120
<b>Totale</b>	135

L'osservazione sulla qualità di vita, valutata attraverso l'uso del questionario SF-12, con un punteggio che varia da 0 (malessere) a 100 (benessere) ha mostrato un valore medio di PCS e MCS pari, rispettivamente, a 34.38 (DS = 6.24 e range = 23.20 - 54.21) e 44.38 (DS = 9.24 e range = 26.15 - 66.59).

TABELLA 3. Risultanze SF-12 a T0

SF-12		
	Media	Dev. St.
<b>Physical</b>	34.38	6.24
<b>Mental</b>	44.38	9.24

Tutti i domini contenuti nel KCCQ assumono valori in un range tra 0 e 100 e, e sono sintetizzati in quattro intervalli da 25 punti ognuno, dove ogni intervallo rappresenta la qualità di vita percepita come segue: da 0 a 24, scarsa; da 25 a 49, discreta; da 50 a 74; buona; da 75 a 100, ottima.

Dai risultati si è evinto come a T0 lo stato di salute percepito, valutato tramite il dominio Overall Summary Score, è risultato scarso per 20 pazienti (14.81%), discreto per 60 (44.44%), buono per 33 (24.44%) e ottimo per 22 (16.30%).

TABELLA 4. Punteggi KCCQ a T0, T1 e T2

	DIMISSIONE (T0)		FOLLOW-UP 2 MESI (T1)		FOLLOW-UP 4 MESI (T2)	
	Media	Dev. St.	Media	Dev. St.	Media	Dev. St.
<b>Physical Limitation (PL)</b>	35.56	27.37	<b>62.90</b>	27.31	<b>45.37</b>	33.41
<b>Symptom Frequency (SF)</b>	62.30	25.46	<b>80.38</b>	23.13	<b>85.38</b>	16.75
<b>Quality Of Life (QL)</b>	49.06	21.35	<b>55.45</b>	85.38	<b>51.72</b>	16.96
<b>Social Limitation (SL)</b>	38.89	32.27	<b>62.09</b>	32.46	<b>50.38</b>	31.54
<b>Overall Summary (OS)</b>	48.88	23.95	<b>58.94</b>	22.77	<b>49.69</b>	23.80

Dei 135 pazienti iniziali, 39 sono deceduti prima di poter completare il secondo follow-up e 38 non hanno proseguito con la compilazione del questionario. Pertanto, il miglioramento clinico è stato analizzato attraverso la comparazione dei risultati ottenuti dalle rivalutazioni a T0, T1 e T2 su un campione di 58 soggetti.

In questo campione, a T2 lo stato di salute è risultato scarso per 6 (10.34%), discreto per 22 (37.93%), buono per 15 (25.86%) e ottimo per 15 (25.86%). I valori medi per ogni singolo dominio sono riportati in Tabella 4. Dall'analisi è emerso che, la media della variabile risposta non si modifica nelle misurazioni successive per i domini considerati. Si rigetta l'ipotesi di non influenza della variabile "deceduto" sul dominio *Physical Limitation* nel periodo temporale indagato ( $p$ -value= 0.0344). Infine, non si respinge l'ipotesi di non influenza dei singoli coefficienti delle variabili esplicative sulla media della variabile risposta per le dimensioni esaminate ad eccezione della variabile "deceduto" per il dominio *Social Limitation* ( $p$ -value= 0.0267) e della variabile "età" per i domini *Quality Of Life* ( $p$ -value= 0.0390) e *Overall Summary* ( $p$ -value= 0.0449).

In conclusione, la media della variabile risposta sembra modificarsi nel tempo per alcuni domini, la variabile "deceduto" sembra rilevante

per le dimensioni *Social Limitation* e *Physical Limitation*, la variabile "età" sembra essere significativa per i domini *Quality of Life* e *Overall Summary*. Le ulteriori variabili risultano non influenti sulle altre dimensioni.

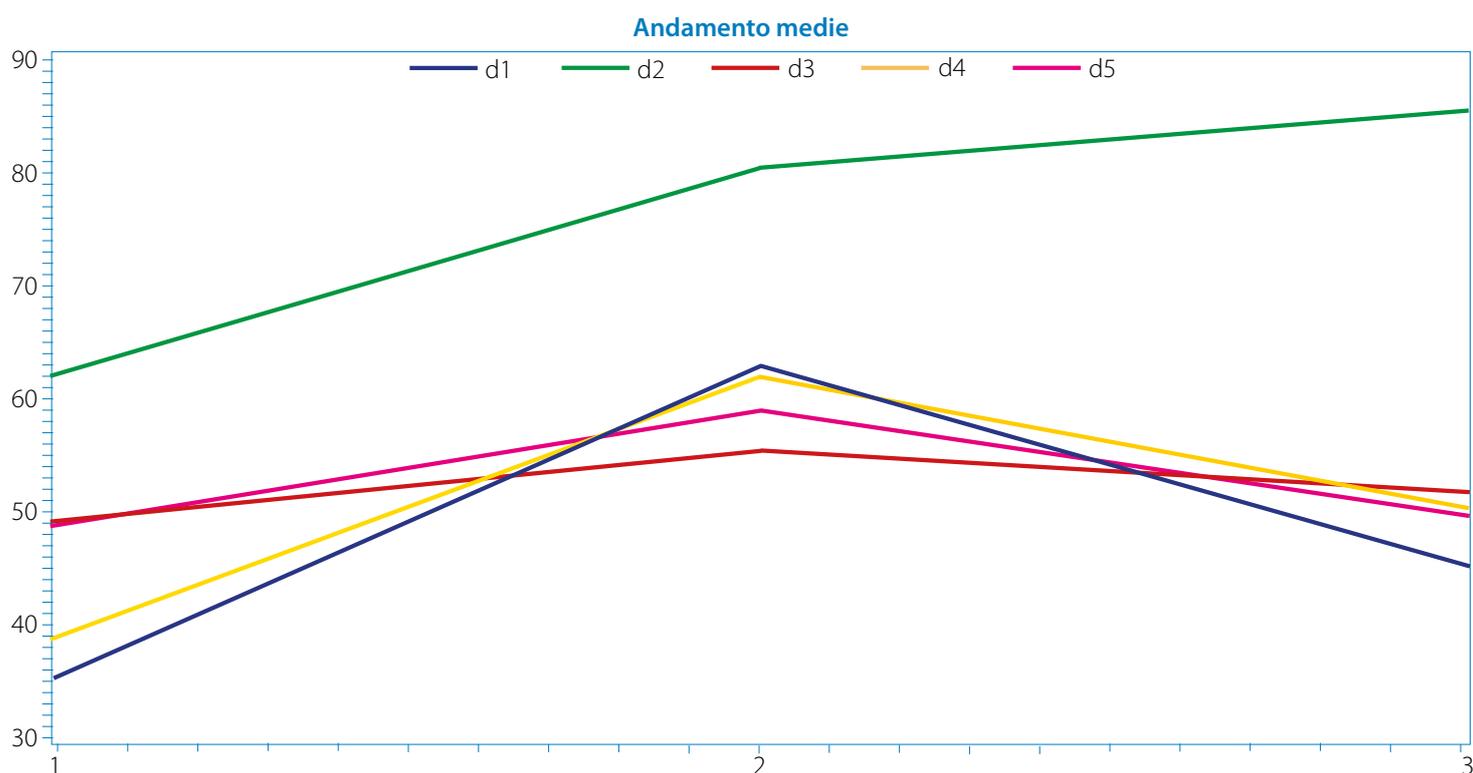
## DISCUSSIONE

Lo studio fornisce suggerimenti concreti all'uso del KCCQ e indicazioni pratiche per individuare, nei pazienti/persone affetti da scompenso cardiaco, segnali predittivi di aggravamento clinico.

È stato riscontrato come, nei primi due mesi dalla dimissione ospedaliera vi sia stato un netto miglioramento della qualità di vita percepita, rimasto stabile nei mesi successivi, probabilmente dovuto al fatto che i pazienti sono stati mantenuti in carico dalla struttura sanitaria e, nelle fasi successive, contattati telefonicamente dagli infermieri per un rinforzo curativo - educativo.

Si è evidenziato inoltre che, il test psicometrico KCC oltre ad essere utile strumento di ricerca, ha permesso al paziente di essere maggiormente consapevole della propria condizione clinica e in grado di riconoscere tempestivamente i principali segnali di allerta. Il miglioramento della qualità di vita, avvertito dai pazienti/persona

FIGURA 1. Andamento valori medi per KCCQ



affetti da scompenso cardiaco, sembra non essere correlato a elementi quali età, sesso e territorio di appartenenza.

È emerso inoltre che l'86% dei pazienti (n.119) si è ritenuto molto soddisfatto del servizio ricevuto all'interno della struttura e, poiché la maggioranza delle domande presenti nel questionario PREMs ha riguardato il coinvolgimento nelle decisioni prese e negli obiettivi posti, questo elemento è verosimilmente riconducibile ad un'ottima comunicazione tra professionisti, pazienti, familiari e caregiver. Dal questionario SF-12 si è rilevato un peggiore benessere mentale rispetto a quello fisico, probabilmente dovuto al fatto che il paziente, affetto da malattia cronica, mostra una sfera psicologica compromessa, tale da influenzare, in modo negativo, la qualità di vita. Anche i dati nazionali rispecchiano tendenzialmente i risultati emersi dallo studio, pur mostrando una leggera flessione positiva nei domini PCS = a 51,2 e MCS = a 49,113.

Per quanto concerne il KCCQ, Butler e Colleghi<sup>14</sup> suggeriscono che una modifica di almeno 5 punti nel dominio "Overall Summary" sia indicativo di un cambiamento clinicamente significativo della condizione di salute.

La ricerca condotta in Azienda Sociosanitaria ligure 2 è stata la prima ad investigare la qualità di vita in soggetti ricoverati, affetti da scompenso cardiaco cronico, particolarmente anziani con età media di 84 anni. Di fatto, seppur in letteratura siano presenti molteplici report che esplorano la QoL in pazienti con la medesima patologia, risulta complesso confrontare i risultati sia per diversità sostanziali nelle caratteristiche del campione sia per differenti parametri presi in considerazione.

In una ricerca futura, sarebbe auspicabile ampliare il numero dei soggetti arruolabili in più centri clinici e programmare sistematiche rivalutazioni in un arco temporale più ampio.

## CONCLUSIONI

La valutazione dell'opinione dei pazienti/persona e l'analisi del benessere, oltre a costruire la consapevolezza e la cultura della qualità nei professionisti sanitari, che operano in prima linea per garantire un'assistenza sicura e appropriata, esprime un processo metodologico innovativo, da implementare nelle aziende sanitarie, al fine di migliorare i servizi. È di primaria importanza, infatti, istituire e formalizzare un canale di ascolto dedicato al paziente/persona per raccogliere storie ed esperienze vissute, per rilevare precocemente ricadute o peggioramenti delle patologie in esame e modificare eventuali criticità della struttura.

Nonostante la loro importanza, l'analisi dei servizi sociosanitari e della qualità di vita risultano essere misure ancora poco riconosciute ed investigate in ambito di salute pubblica, in quanto richiedono un approccio multidimensionale e prospettico, che consideri la complessità dei sistemi sanitari in termini di attori coinvolti, interessi e valori concorrenti<sup>15,16</sup>.

Ad oggi, laddove tali sistemi vengono ampiamente utilizzati, non sono ancora efficacemente attrezzati per analizzare longitudinalmente i percorsi di cura e gli esiti in termini di qualità o integrazione<sup>16,17,18</sup>, in quanto l'attenzione viene focalizzata su contesti specifici e sulla prospettiva dell'organizzazione<sup>15</sup>. In effetti, gli indicatori tradizionalmente adoperati sono prevalentemente concentrati sulla determinazione degli eventi avversi, quali mortalità, infezioni o tassi di riospedalizzazione, mentre sono poco conosciuti e impiegati nella pratica clinica indicatori altrettanto validi come, ad esempio,

qualità di vita, limitazioni sociali, salute psicologica, ecc.<sup>19</sup>. Nonostante ciò, negli ultimi decenni i ricercatori hanno lavorato per stimolare l'inclusione della voce dei pazienti all'interno dei sistemi di misurazione tradizionali; tuttavia, ciò che conta per i pazienti e per le famiglie è spesso ancora sottovalutato o scarsamente misurato<sup>20,21</sup>.

In questa osservazione, oltre alle usuali misure<sup>21</sup>, molti paesi hanno quindi iniziato a monitorare l'esperienza segnalata dal paziente (PREMs) e le misure di esito auto-riferite dallo stesso (PROMs) come fonti di informazioni complementari, in un'ottica di sviluppo e miglioramento continuo della qualità dei servizi sanitari e rilevante indice di successo assistenziale.

In particolare, le informazioni ottenute tramite PREMs e PROMs possono perfezionare la verifica delle pratiche di gestione nei pazienti affetti da scompenso cardiaco; infatti, una visione coordinata e multi-prospettica, nel percorso di cura, può fornire elementi di allerta sia sui processi che sugli esiti, soprattutto se i dati vengono raccolti tempestivamente e in modo sistematico.

L'uso continuativo di sistemi di valutazione dei servizi sanitari e di qualità della vita risulta indispensabile per rilevare, comprendere ed interpretare direttamente la soddisfazione del paziente e indirettamente, mediante la raccolta di segni e sintomi, l'andamento clinico. Nella logica aziendale, la determinazione di misure di benessere può rappresentare ed evidenziare le attese e i bisogni, anticipare le necessità clinico-assistenziali, comprendere i segnali di debolezza.

## BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- Hai Mai Ba, Youn-Jung Son, Kyounghoon Lee et al, Transitional Care Interventions for Patients with Heart Failure: An Integrative Review, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2020;17:2925;
- Osservatorio Nazionale sulla salute nelle Regioni Italiane - Istituto di Sanità Pubblica, *Rapporto Osservasalute Patologie Croniche*, 2021;
- Stephen J Greene, Gregg C Fonarow, Muthiah Vaduganathan et al, The vulnerable phase after hospitalization for heart failure. *Nature Reviews Cardiology*. 2015 Apr;12(4):220-9;
- Maryam Karami Salahodinkola, Jila Ganji, Sedigheh Hasani Moghadam et al, Educational intervention for improving self-care behaviors in patients with heart failure: A narrative review. *Journal of Nursing and Midwifery Sciences*. 2020;7:60-68;
- European Society of Cardiology (ESC) - Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2021; <https://www.iss.it/malattie-croniche-invecchiamento-in-salute>;
- Sergio Cinocca, Paola Rucci, Concetta Randazzo et al, Validation of the Italian version of the Patient Reported Experience Measures for intermediate care services, *Patient Prefer Adherence*. 2017; 11: 1671-1676;
- Daniela Miani, Patrizia Rozbowski, Dario Gregori et al, The Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire: Italian translation and validation, *Italian Heart Journal* 2003 Sep;4(9):620-6; Nayna Manga, Richard Harding, Angela De Sa et al, Development and validation of a tool to measure patient experience in chronic disease care *Afr J Prim Health Care Fam Med*, 2018 11;10(1):1-17;
- Tim Benson, Measure what we want: a taxonomy of short generic person-reported outcome and experience measures (PROMs and PREMs), *BMJ Open Quality* 2020;9:e000789;
- Antonio Nicolucci, L'uso dei questionari sulla qualità della vita, *G It Diabetol Metab* 2006;26:154-159;
- G. Apolone, P. Mosconi, The Italian SF-36 Health Survey: translation, validation and norming. *J Clin Epidemiol* 1998 Nov;51(11):1025-36;
- John A Spertus, Philip G Jones, Alexander T Sandhu et al, Interpreting the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire in Clinical Trials and Clinical Care: JACC State-of-the-Art Review, *J Am Coll Cardiol*. 2020 Nov 17;76(20):2379-2390;
- Istat. Il benessere equo e sostenibile in Italia - BES, 2017;
- Butler J. Et al, Minimal clinically important difference in quality of life scores for patients with heart failure and reduced ejection fraction. *Eur J Heart Fail*. 2020 Jun;22(6):999-1005.
- A. Donabedian, The quality of care. How can it be assessed?, *JAMA* 1988 Sep 23-30;260(12):1743-8;
- <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/short-form-12-item-version-2-health-survey>;
- Dennis L Kodner, Cor Spreeuwenberg, Integrated care: meaning, logic, applications, and implications-a discussion paper. *Int J Integr Care* 2002 Oct-Dec; 2: e12;
- Sabina Nuti, Sabina De Rosis, Manila Bonciani et al, Rethinking healthcare performance evaluation systems towards the People-Centredness approach: their pathways, their experience, their evaluation. *Healthc Pap* 2017 Oct;17(2):56-64;
- Michel E. Porter, What is value in health care?, *N Engl J Med* 2010;363:2477-81;
- OECD/EU. Recommendations to OECD Ministers of health from the high level reflection group on the future of health statistics, 2017.

**Matteo De Pascalis**

Infermiere, Dipartimento Oncologico, Azienda USL Toscana Sud Est

**Stefano Trapassi**

Infermiere, UA Processi Assistenziali e Comfort Alberghieri Stabilimento Campostaggia (SI), Azienda USL Toscana Sud Est

**Perla Azzurra Buonaccorsi**

Infermiere, U.A. Centrale Operativa 118 Siena-Grosseto, Azienda USL Toscana Sud Est

**Lorenzo Righi**

Infermiere, U.A. Centrale Operativa 118 Siena-Grosseto, Azienda USL Toscana Sud Est. Docente a contratto SSD MED-45, Università degli Studi di Siena - Università La Sapienza di Roma

# L'utilizzo dei presidi sovraglottici in ambito extraospedaliero: una revisione narrativa della letteratura

*Supraglottic airways devices outside the hospitals: a narrative review*

**RIASSUNTO**

**Introduzione.** L'ostruzione delle vie aeree e l'assenza di respiro spontanea rappresentano due condizioni presenti in numerose situazioni di emergenza, cui conseguono gravi alterazioni della ventilazione e dell'ossigenazione. L'obiettivo prioritario in queste circostanze consiste nell'assicurare precocemente la pervietà delle vie aeree, al fine di ridurre la mortalità e la morbilità correlate all'evento emergenziale. **Scopo.** Lo studio ha il fine di individuare l'esistenza di un presidio sovraglottico elitario tra tutte le tipologie esistenti di PEG (presidi sovraglottici), che possa essere utilizzato dall'infermiere con competenza Advanced life support (ALS) nell'ambito dell'emergenza territoriale extraospedaliera. **Materiali e metodi.** La ricerca è stata condotta consultando la banca dati MEDLINE, attraverso l'interfaccia PubMed, nel periodo luglio-agosto 2021. Le parole chiave, utilizzate in modalità di ricerca avanzata e combinate con l'operatore booleano "AND" sono state: "supraglottic airway devices", "prehospital emergency". I filtri applicati per la ricerca degli articoli sono stati i periodi di pubblicazione 2010-2021, la disponibilità di testo integrale e gratuito. Al termine della ricerca sono stati inclusi per il lavoro di revisione nove articoli scientifici. **Risultati.** Dai risultati delle pubblicazioni prese non sono emerse differenze significative nei tassi di successo per la gestione delle vie aeree tra l'utilizzo dei PEG ed Intubazione Oro Tracheale (IOT). Il confronto, invece, è a favore dei PEG per quanto riguarda la facilità d'uso e la velocità di inserimento. **Conclusioni.** Non sono emerse differenze significative tra le varie tipologie di PEG per decretare che una tipologia o un singolo presidio sia migliore di un altro. Tuttavia, dagli studi presi in esame, emerge che

l'uso dei presidi sovraglottici da parte degli infermieri impiegati in setting d'emergenza extraospedaliera è una pratica valida per la gestione avanzata delle vie aeree, recante elevati tassi di successo se accompagnata da competenze Advanced life support (ALS) certificate. Si osserva, inoltre, che i PEG di seconda generazione stanno guadagnando sempre più spazio negli algoritmi ALS, nelle linee guida internazionali e nei protocolli di diversi sistemi d'emergenza per quanto attiene la gestione avanzata delle vie aeree in ambito extraospedaliero. **Parole chiave.** gestione avanzata delle vie aeree; competenze infermieristiche avanzate; presidi sovraglottici; intubazione endotracheale.

**ABSTRACT**

**Introduction.** Many emergencies include airway blockage and spontaneous dyspnea, both of which cause dramatic changes in breathing and oxygenation. In these situations, the most important goal is to maintain airway patency as soon as possible to decrease emergency-related mortality and morbidity. The aim of the study is to find an elitist supraglottic device among all forms of PEGs (supraglottic devices) that can be utilized by nurses with Advanced Life support (ALS) competence in an extra-hospital territorial emergency. **Materials and methods.** During July and August of 2021, researchers used the PubMed interface to search the

MEDLINE database. "Supraglottic airway devices," and "prehospital emergency" were the keywords used in advanced search mode and paired with the Boolean operator "AND." The publishing dates of 2010–2021, the availability of full and free text, and other factors were used to narrow down the search for publications. Nine scientific publications for review work were found at the end of the search. **Results.** The studies found no significant differences in airway management success rates between the use of PEGs and orotracheal intubation (IT). In terms of simplicity of use and insertion speed, the comparison favors PEGs. **Conclusions.** There were no discernible differences between the various types of PEGs to suggest that one type or particular device is superior to another. On the other hand, the studies examined suggest that using supraglottic devices by nurses in out-of-hospital emergencies is a valid technique for advanced airway management, with high success rates when combined with trained ALS skills. According to the researchers, second-generation PEGs are also gaining traction in ALS algorithms, worldwide recommendations, and protocols for advanced airway care in out-of-hospital emergencies. **Keywords.** Advanced airway management; advanced nursing skills; supraglottic devices; endotracheal intubation.

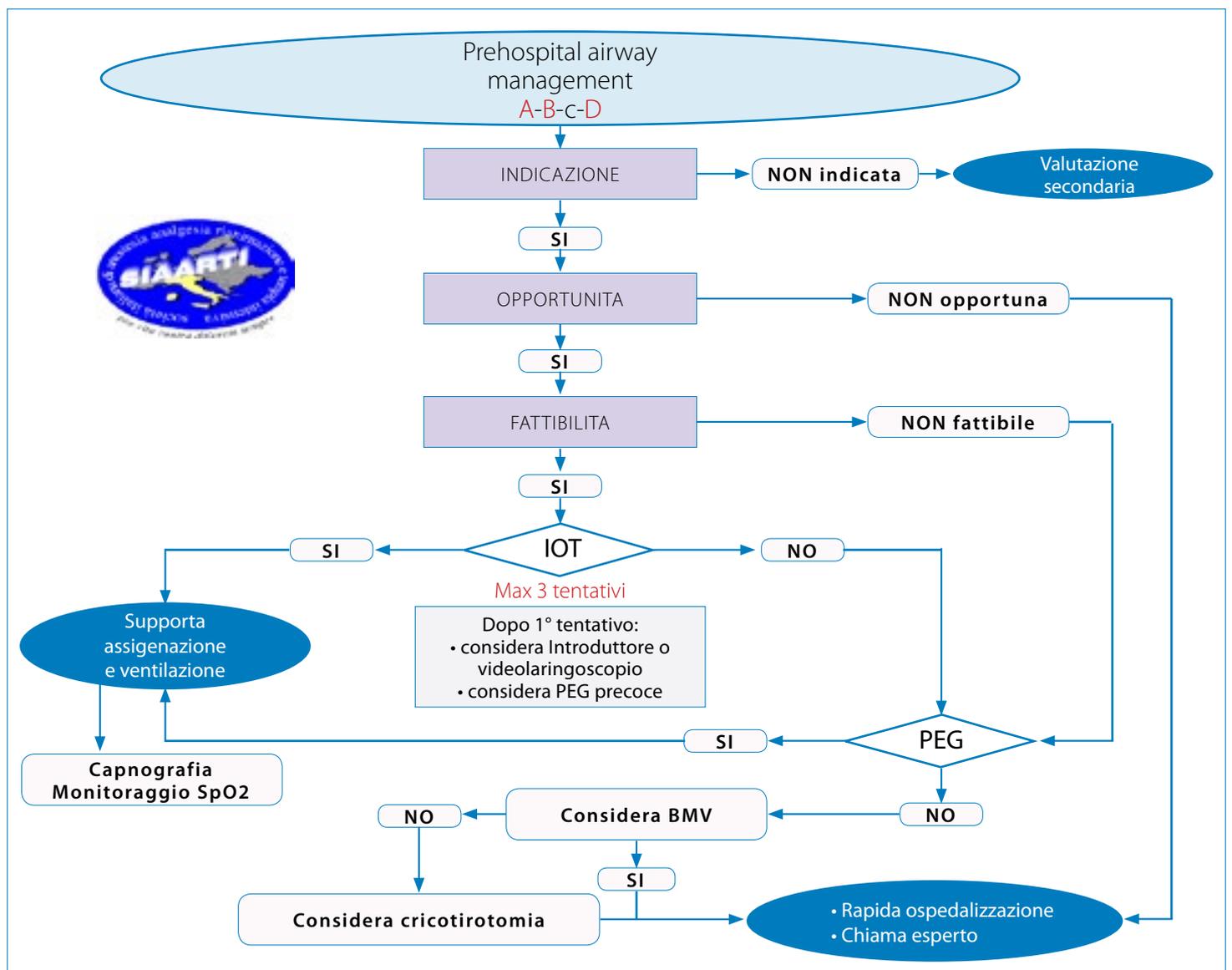
**INTRODUZIONE**

La gestione delle vie aeree è considerata una skill essenziale per tutti gli infermieri che operano nell'ambito dell'emergenza extraospedaliera, ma non è priva di potenziali difficoltà e rischi. Nella gestione delle vie aeree, sempre più spesso le linee guida internazionali, i sistemi di soccorso d'emergenza e gli studi scientifici stanno rivalutando la storica posizione centrale del tubo endotracheale (ETT) prendendo in considerazione l'impiego dei nuovi presidi sovraglottici (PEG).

La Società Italiana di Anestesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), congiuntamente alla Prehospital Airway Management Italian Association - PAMIA, hanno elaborato un algoritmo gestionale per vie aeree nell'emergenza extraospedaliera in cui vengono riportate le indicazioni all'intubazione (SIAARTI & PAMIA, 2010). (Fig.1)

Ad oggi l'intubazione tracheale (IOT) rimane il *gold standard* per il controllo e mantenimento della pervietà delle vie aeree, ma lo è solo se attuata da personale addestrato ed in grado di eseguire la manovra con un alto livello di abilità e sicurezza. Può infatti divenire una manovra rischiosa e non raccomandabile se eseguita da

**Figura 1. Algoritmo decisionale sulla gestione delle vie aeree**



personale scarsamente competente e non adeguatamente addestrato. (Chiaranda, 2017) Se non si possiede la competenza necessaria per effettuare l'IOT - oppure nei casi in cui l'intubazione risulta difficile, se non impossibile, anche per operatori esperti - nelle situazioni in cui la ventilazione in maschera non è più sufficiente, si può ricorrere all'uso dei presidi sovraglottici. Di presidi sovraglottici o extraglottici - abbreviati in PEG o dall'inglese SADs (*supraglottic airway devices*) - ne esistono di prima o di seconda generazione e in diverse misure.

I presidi di prima generazione includono tutte le maschere laringee standard (LMA) (Timmermann, et al., 2015) - tra queste, quelle forse più conosciute sono la "cLMA", ed il tubo laringeo monolume (LT) (Cook & Howes, 2011). I presidi di seconda generazione includono LMA ProSeal™ (PLMA), LMA Supreme™ (SLMA), Laringeal Tube LTS-D ed i-Gel™. Questi sono stati progettati con specifiche caratteristiche al fine di aumentare il profilo di sicurezza. Infatti, sono dotati di un lume di drenaggio capace di separare il tratto respiratorio da quello esogeo, riducendo al minimo il rischio di aspirazione di materiale gastrico tramite l'inserimento di sondini appositi.

I PEG si possono utilizzare in contesto extraospedaliero quando l'intubazione oro/rino-tracheale è controindicata (es: traumi maxillo-facciali o possibili fratture al rachide cervicale) ovvero quando porta vantaggi. Ad esempio, durante la rianimazione cardio-polmonare, avviata durante un arresto cardio-respiratorio, l'intubazione è spesso associata all'interruzione delle compressioni toraciche in corso per molti secondi; l'inserimento di un presidio sovraglottico in questo caso può essere eseguito con successo permettendo contemporaneamente di non sospendere il massaggio cardiaco (Neumar, et al., 2010).

## OBIETTIVI

Dalla possibilità per l'infermiere d'emergenza, di utilizzare dispositivi diversi dal *gold standard*, l'intubazione tracheale, nasce l'oggetto di questo lavoro. Il quesito cui si è provato a rispondere è stato: "qual è il miglior presidio sovraglottico che potrebbe utilizzare l'infermiere in ambito emergenziale preospedaliero?". Il "migliore presidio sovraglottico" era definito nel device che dimostrava (a) il maggior tasso di successo della gestione delle vie aeree, (b) la migliore facilità di uso o velocità di inserimento ed (c) il più basso livello di formazione specialistica necessaria per l'utilizzo.

**Tabella 1. La strategia di ricerca utilizzata si è basata sul metodo PICO. (Tab. 2)**

<b>Popolazione (P):</b>	Emergenza preospedaliera
<b>Intervento (I):</b>	Utilizzo dei presidi sovraglottici
<b>Comparazione (C):</b>	Utilizzo del tubo endotracheale
<b>Outcome (O):</b>	PEG con miglior efficacia nella gestione delle vie aeree

## MATERIALI E METODI

Questa revisione narrativa è stata sviluppata con le seguenti fasi: identificazione del tema ed elaborazione della domanda guida, definizione dei criteri di inclusione ed esclusione, definizione dei dati da estrarre dagli studi selezionati, analisi critica degli studi selezionati, interpretazione dei risultati e discussione dei principali risultati.

La ricerca delle fonti bibliografiche è stata condotta attraverso la consultazione della banca dati elettronica MEDLINE, utilizzando l'interfaccia PubMed, nel periodo luglio - agosto 2021.

Le parole chiave, utilizzate in modalità di ricerca avanzata e combinate con l'operatore booleano "AND" sono state: "*supraglottic airway devices*", "*prehospital emergency*". I limiti utilizzati per la ricerca degli articoli sono stati: periodo di pubblicazione 2010-2021, la disponibilità di testo integrale gratuito. Infine, sono state incluse le citazioni con la presenza di almeno uno dei risultati nella gestione delle vie aeree (tasso di successo, facilità d'uso o velocità di inserimento del device, formazione necessaria per l'utilizzo). Mentre sono stati esclusi gli studi di simulazione.

## RISULTATI

Utilizzando le parole chiave in modalità di ricerca avanzata e combinandole con l'operatore booleano "AND", sono stati trovati 101 articoli. Dopo l'applicazione del primo filtro, che prevedeva la ricerca delle pubblicazioni comprese nei periodi indicati tra il 2020 e il 2021, sono risultati disponibili 93 articoli. Infine, posto il filtro per la disponibilità di articoli free full text, sono risultati consultabili 36 citazioni. Dopo la lettura del titolo e abstract, 14 articoli sono stati ritenuti pertinenti all'argomento. Infine, escludendo gli studi di simulazioni effettuati su manichino, nove articoli hanno soddisfatto i criteri di inclusione: 2 revisioni narrative, 5 studi primari e 2 revisioni sistematiche (Fig.2 e Tabella 3)

**Figura 2. Diagramma di flusso che descrive il processo di screening adattato da: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; The PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. J Clin Epidemiol. 2009 Oct; 62 (10): 1006-12**

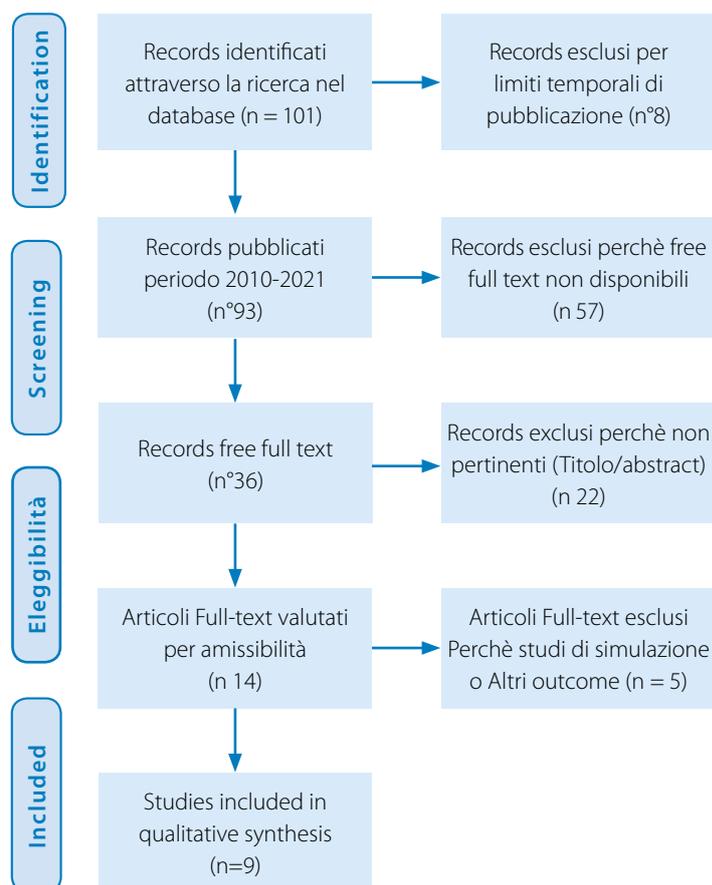


Tabella 2. Tavola di estrazione dati

AUTORE/ANNO/PAESE	OBIETTIVO	TIPOLOGIA DI STUDIO	SETTING	RISULTATI
Martín-Pereira J., et al, 2019. Spagna[1]	Confronto tra tubi laringei con diversi dispositivi di maschera laringea (LMA) per determinare quali possono essere utilizzati in modo più efficiente in caso di emergenza.	Revisione sistematica	Emergenza preospedaliera	Non sono state osservate differenze significative tra tubi e LMA rispetto alla maggior parte delle variabili.
Wang H. E., et al, 2018. USA [2]	Confrontare l'efficacia di due procedure da utilizzare in prima istanza negli adulti colpiti da arresto cardiaco extraospedaliero (ing. out-of-hospital cardiac arrest, OHCA), ossia IET ed LT.	Studio clinico randomizzato	Emergenza preospedaliera	Si è osservato che il tasso di successo della gestione iniziale delle vie aeree è stato del 90.3% con utilizzo del LT e del 51.6% con IET. Il 18.3% dei pazienti appartenenti al gruppo LT è sopravvissuto alle 72h successive all'inserimento del presidio contro il 15.4% del gruppo IET; il ritorno alla circolazione spontanea (ing. return of spontaneous circulation, ROSC) è stato registrato nel 27,9% (LT), contro il 24,3% (IET); la sopravvivenza alla dimissione ospedaliera si attesta al 10,8% (LT) e al 8,1% (IET)
Timmermann A., 2011. UK [3]	Analizzare il tasso di successo dei presidi sopraglottici in situazione di difficile gestione delle vie aeree, fallimenti, usi e usi impropri.	Revisione narrativa	Gestione delle vie aeree difficili	Diversi fattori e studi supportano l'uso dei PEG nella gestione delle vie aeree problematiche. Inoltre sono inclusi in molte linee guida e sono consigliati per la messa in sicurezza delle vie aeree. Numerosi studi comparano diversi PEG tramite simulazioni su manichini, ma sono pochi gli studi comparativi su pazienti. Poiché i risultati degli studi sui manichini non possono essere completamente trasferiti nella pratica, al giorno d'oggi non ci sono evidenze adeguate che permettano di supportare qualunque nuovo PEG come un presidio migliore rispetto ai tradizionali gold standards più utilizzati.
Gnugnoli D.M., et al, 2020 USA [4] Agg. 2021	Studiare l'efficacia dell'intubazione sul campo (IET), considerata il gold standard per il controllo delle vie aeree in una fase preospedaliera. Studio del tasso di successo di questa procedura e delle sue complicazioni.	Revisione narrativa	Emergenza preospedaliera	Partendo dal presupposto che sul campo possono nascere delle problematiche o imprevisti derivanti dal contesto in cui si sta effettuando la procedura, non ci si può aspettare che il tasso di successo dell'intubazione sul campo sia uguale a quello ottenuto durante l'assistenza ospedaliera.
Hiltunen P., et al, 2016 Finlandia [5]	Lo scopo è quello di documentare gli interventi, il tasso di successo e gli eventi avversi derivanti dalle procedure di gestione delle vie aeree con arresto cardiaco in corso; analizzare la sopravvivenza del paziente dopo le sue dimissioni e un anno dopo.	Studio osservazionale di coorte	Emergenza preospedaliera	La tecnica documentata più usata è stata l'intubazione endotracheale, eseguita su 413 pazienti (67,3%), mentre su 188 pazienti (30,2%) sono stati utilizzati presidi sopraglottici per la gestione delle vie aeree (PEG). Il tasso di successo complessivo dell'intubazione endotracheale è del 92,5%, mentre quello dei dispositivi sopraglottici è dell'85%.
Kajino K., et al, 2011 Giappone [6]	Chiarire l'impatto e l'efficacia dei dispositivi sopraglottici per la gestione delle vie aeree e dell'intubazione endotracheale su pazienti colpiti da OHCA in Giappone.	Studio osservazionale di coorte prospettivo	Emergenza preospedaliera	Un numero cospicuo di pazienti colpiti da arresto cardiaco sono stati trattati con dispositivi avanzati per la gestione delle vie aeree. Di questi, alcuni sono stati trattati con IET, mentre altri con PEG. Risultati neurologici favorevoli sono stati simili in entrambi i casi. L'intervallo di tempo dall'accertamento dell'arresto cardiaco all'inserimento del tubo endotracheale è stato significativamente più lungo con IET che con i PEG, 17,2 minuti vs 15,8 minuti. Entrambe le tipologie di dispositivi sono ugualmente efficaci per la gestione extraospedaliera delle vie aeree dei pazienti colpiti da OHCA.
Sunde G. A., et al, 2012 Norvegia [7]	Valutare l'uso del tubo laringeo (LT) come strumento per la gestione delle vie aeree negli adulti colpiti da arresto cardiaco extraospedaliero (OHCA) e trattati con il servizio di soccorso in Norvegia.	Studio osservazionale retrospettivo bicentrico	Emergenza preospedaliera	L'inserimento del tubo laringeo ha avuto successo nell'85,3% dei pazienti, con un tasso di successo al primo tentativo del 74,4%. È stato registrato il grado di difficoltà di inserimento del tubo per il 95,4% dei pazienti, dove nella maggioranza dei casi l'inserimento è stato considerato dai soccorritori "facile" (62,5%) o "intermedio" (24,8%). Solo l'8,1% degli inserimenti è stato considerato "difficile".
Länkimäki S., et al, 2015 Finlandia [8]	Valutare di considerare la sLMA come primo dispositivo per mettere in sicurezza le vie aeree in un adulto privo di sensi.	Studio di fattibilità prospettico non controllato	Emergenza preospedaliera	L'inserimento della sLMA è stato eseguito correttamente al primo tentativo in tutti e 21 i casi e valutando la manovra come "facile", con un tempo medio alla prima ventilazione di 9,8 secondi. A causa di successive perdite d'aria durante l'assistenza del paziente, la sLMA è stata cambiata dai paramedici con un LT-D in due casi e con una IET in tre casi (23,81%).
Tiah L., et al, 2014 USA[9]	Determinare se l'intubazione endotracheale (IET), comparata con i dispositivi sopraglottici (PEG), è associata ad un tasso di sopravvivenza più alto e ad altri risultati riscontrati su adulti colpiti da OHCA non traumatico.	Revisione sistematica	Emergenza preospedaliera	Sono stati identificati 5 studi, di questi solo tre hanno riportato che il ROSC attraverso IET è proporzionalmente più veloce rispetto all'uso dei PEG. Gli altri due studi non riportano alcuna differenza. Non ci sono differenze significative tra IET e PEG in relazione alla sopravvivenza del paziente dopo l'ammissione o la dimissione ospedaliera. Uno studio riporta uno stato funzionale migliore durante la dimissione per IET rispetto a PEG. Due studi non riportano significative differenze in relazione ad uno stato neurologico favorevole tra IET e PEG.

## DISCUSSIONI

### Tasso di successo

Nello studio di (Wang, et al., 2018)<sup>2</sup> il tasso di successo della gestione iniziale delle vie aeree è stato del 90.3% con utilizzo del LT e del 51.6% con IOT; il 18.3% dei pazienti appartenenti al gruppo in cui è stato utilizzato LT è sopravvissuto alle 72h successive all'inserimento del presidio contro il 15.4% del gruppo IOT. Inoltre, nello studio viene preso in considerazione il ritorno alla circolazione spontanea, il quale è stato registrato nel 27.9% dei pazienti nel gruppo LT, contro il 24,3% nei pazienti del gruppo IOT; la sopravvivenza alla dimissione ospedaliera si attesta al 10,8% nel primo gruppo e al 8.1% nel secondo; altri parametri che sono stati analizzati sono lo stato neurologico favorevole al momento della dimissione ospedaliera (7.1% vs 5.0%). Nello studio di (Hiltunen, et al., 2016)<sup>5</sup>, nei 614 pazienti presi in esame la tecnica più usata è stata l'intubazione endotracheale eseguita su 413 pazienti (67,3%), mentre su 188 pazienti (30,2%) sono stati utilizzati presidi sopraglottici per la gestione delle vie aeree. Il tasso di successo complessivo dell'intubazione endotracheale è del 92.5%, mentre quello dei dispositivi sopraglottici è dell'85%; Nello studio (Kajino, et al., 2011)<sup>6</sup> si prende come outcome principale della gestione delle vie aeree l'esito neurologico favorevole, affermando un'analogia tra IOT e PEG. Infine nella revisione sistematica di (Tiah, et al., 2014)<sup>9</sup> vengono comparati 5 studi, di questi solo 3 hanno riportato che il ritorno alla circolazione spontanea (ROSC) attraverso IOT è proporzionalmente più veloce rispetto all'assistenza tramite PEG, mentre gli altri due studi non hanno registrato alcuna differenza.

Non ci sono differenze significative tra IOT e PEG in relazione alla sopravvivenza del paziente dopo l'ammissione o la dimissione ospedaliera. Uno studio riporta uno stato funzionale migliore durante la dimissione per IOT vs PEG. Due studi non riportano significative differenze in relazione ad uno stato neurologico favorevole tra IOT e PEG.

Complessivamente dagli studi presi in esame non emergono significative differenze nei tassi di successo nell'utilizzo dell'IOT o PEG per la gestione avanzata delle vie aeree. I presidi sopraglottici rappresentano un'alternativa valida all'IOT, al fine di ridurre le complicanze, sia iniziali che tardive, correlate a intubazione endotracheale difficile. Infatti deve essere considerato che in ambiente extraospedaliero il tasso di successo dell'intubazione è inferiore a quello ottenuto durante l'assistenza ospedaliera<sup>4</sup>. I PEG permettono il controllo della via aerea in condizioni di poca visibilità, di difficile accesso e in altri ambienti ostili comuni allo scenario emergenziale territoriale. Inoltre, alcuni di essi permettono l'introduzione del tubo endotracheale e il loro utilizzo comporta un minor movimento della colonna cervicale, minimizzando il rischio di lesioni potenzialmente gravi del midollo spinale.<sup>1</sup>

### Facilità d'uso o velocità di inserimento

Le peculiarità dell'uso dei PEG in confronto a quello del tubo endotracheale sono diverse; la velocità d'inserimento è più rapida nei presidi sopraglottici<sup>1,2,3,6</sup>, ed in situazioni di arresto cardiaco extraospedaliero (OHCA) questo comporta una riduzione del tempo riguardante le interruzioni delle compressioni toraciche. Inoltre, l'inserimento risulta più semplice<sup>2,3,5,6</sup>, su questo punto (Sunde, et al., 2012)<sup>7</sup>, nello studio effettuato di gestione delle vie aeree tramite LT, è stato registrato il grado di difficoltà di inserimento del tubo laringeo per il 95,4% dei pazienti presi in esame, dove nella mag-

gioranza dei casi l'inserimento è stato considerato dai soccorritori "facile" (62.5%). Un ulteriore studio (Länkimäki, et al., 2015)<sup>8</sup> descrive che il posizionamento della sLMA è stato eseguito correttamente al primo tentativo in tutti e 21 i casi dello studio, con un tempo medio alla prima ventilazione di 9.8 secondi. Infine, l'inserimento della maschera I-Gel è repentino: in alcuni studi citati da (Martín-Pereira J., et al., 2019)<sup>1</sup> è risultato il presidio con una maggiore velocità d'inserimento; questo può essere dovuto alla particolare cuffia che non necessita di gonfiaggio a differenza degli altri presidi.

### Formazione

L'apprendimento per un "facile" utilizzo da parte dei soccorritori risulta minimo per ottenere un alto tasso di successo<sup>1,2,3</sup>. Hiltunen<sup>5</sup>, nel suo studio in Finlandia, osserva che in oltre 2/3 dei casi il PEG/SAD era stato posizionato da operatori di emergenza sanitaria a livello BLS. E suggerisce una formazione aggiuntiva sulle abilità di gestione delle vie aeree per i fornitori di tale livello per una migliore performance. La migliore tecnica per l'acquisizione di competenze del soccorritore risulterebbe l'addestramento sui pazienti, in ambiente controllato e sotto supervisione di personale esperto<sup>3</sup>.

### Miglior presidio sopraglottico in ambito emergenziale preospedaliero

Dalle pubblicazioni analizzate non emergono differenze significative nei tassi di successo per la gestione delle vie aeree tra l'utilizzo dei PEG ed IOT; mentre la facilità d'uso, la velocità di inserimento e l'apprendimento risultano superiori nei PEG. Non sono emerse differenze significative a favore di una tipologia di PEG, anche se è evidenziato come un LT possa avere un ruolo primario nella gestione di un ACR extraospedaliero, per l'ottima tenuta faringea e di un minor tempo di inserimento rispetto ad altri PEG. Il combinato disposto dell'offerta di diversi tipi e versioni di LT e LMA, con la scarsa presenza di studi comparativi tra i diversi LT e LMA eseguiti su pazienti, e non su manichini<sup>3</sup>; non permette di chiarire l'esistenza di un presidio che prevalga sull'altro. Dalle pubblicazioni emergono due ulteriori aspetti rilevanti in merito all'uso di Presidi sopraglottici. Il primo, specifico, è che sempre più spesso l'uso di questi presidi viene caldamente consigliato da linee guida internazionali o direttamente inserito nei protocolli di gestione delle vie aeree dei diversi sistemi d'emergenza nazionali. L'altro, trasversale, riconduce all'importanza della formazione del personale, dell'esperienza lavorativa e dell'acquisizione di competenze avanzate per il miglioramento costante delle performances.

### CONCLUSIONI

Questo lavoro suggerisce che l'uso dei presidi sopraglottici da parte degli infermieri, che operano in situazioni d'emergenza extraospedaliera con competenza ALS, è una pratica valida per la gestione avanzata delle vie aeree e recante elevati tassi di successo. Ed anche se non è stato possibile individuare un PEG d'élite tra tutti gli altri, si può ragionevolmente affermare che i PEG di seconda generazione stanno guadagnando crescente spazio negli algoritmi di linee guida internazionali e nei protocolli di diversi sistemi d'emergenza in ambito extraospedaliero. Questi punti riconducono all'importanza dell'acquisizione, ed il successivo mantenimento, di competenze avanzate. Che sia un tubo endotracheale o un presidio sopra glottico per una corretta gestione delle vie aeree servono preparazione e



abilità. Nella letteratura internazionale è difficile trovare una distinzione netta tra competenze “specialistiche” e “avanzate”, ed i termini di “competenza avanzata” e “pratica avanzata” assumono significati eterogenei. (Conferenza dei Presidenti delle Regioni, 20 Febbraio 2020). In Italia, invece, nel Contratto Collettivo (CCNL 2016.2018 comparto sanità) è stata introdotta una distinzione tra “professionista specialista” e “professionista esperto”. Queste espressioni che apparentemente sembrano avere il medesimo significato, tuttavia esprimono due concetti completamente diversi, sapientemente espressi dal giurista Luca Benci (Benci 2015 “Gli aspetti giuridici della professione infermieristica”). La *competenza avanzata* consiste nell’attuare atti meramente tecnici, spesso tecnico-manuali, riconducibili ad attività settoriali quali, ad esempio, l’inserimento dei PEG nelle manovre salvavita dell’algoritmo ACLS. La *competenza specialistica*, invece, è relativa «a processi di ampio respiro» che permettono una globale e complessiva presa in carico dei problemi, dei processi e delle attività. Si evince che le competenze “avanzate” devono essere caratterizzate da specificità e profondità su un determinato argomento con l’acquisizione di particolari abilità, che possono acquisite sia tramite percorsi formativi che tramite l’esperienza, accumulata durante il percorso lavorativo. Patricia Benner (Benner 2003 “L’eccellenza nella pratica clinica dell’infermiere - l’apprendimento basato sull’esperienza”) afferma che nell’acquisizione e nello sviluppo di una determinata abilità l’esperienza indica il perfezionamento di nozioni e teorie precostituite, perché la pratica clinica è sempre più complessa e presenta molte più realtà di quelle che la teoria riesce a cogliere da sola.

In conclusione, la preparazione deriva dalla formazione continua, l’abilità deriva dall’esperienza che il singolo infermiere accumula nel corso della sua carriera. E l’acquisizione di una competenza avanzata, come la gestione avanzata delle vie aeree, permette all’infermiere di sapere come comportarsi e come attingere il meglio dalle proprie conoscenze, esperienze pregresse e abilità tecniche in una situazione di emergenza.

## BIBLIOGRAFIA

- Van Zundert, T. Et Al., 2012. Archie Brain: Celebrating 30 Years Of Development In Laryngeal Mask Airways. *Anaesthesia*, 67(12), Pp. 1375-1385.
- Siaarti & Pamia, 2010. Linee Guida Per La Gestione Preospedaliera Delle Vie Aeree. Prot. N. 143 Siaarti 2009/2012.
- Chiaranda, M., 2017. Urgenze Ed Emergenze- Istituzioni. Iv Edizione, Trento, Piccin.
- Timmermann, A, Et Al., 2015. Second Generation Laryngeal Masks: Expanded Indications. *Anaesthesist*, Vol.64(N.1), Pp. P.7-15.
- Neumar, R. Et Al., 2010. Part 8: Adult Advanced Cardiovascular Life Support- 2010 American Heart Association Guidelines For Cardiopulmonary Resuscitation And Emergency Cardiovascular Care. *Aha Journals: Circulation*, 122(18), Pp. 729-767.
- Cook, T. & Howes, B., 2011. Supraglottic Airway Devices: Recent Advances. *Continuing Education In Anaesthesia Critical Care & Pain*, Vol.11(2), P. P.56-61.
- Martín-Pereira J., Et Al., 2019. Laryngeal Tubes And Laryngeal Mask Devices For Supraglottic Airway Management In Out-Of-Hospital Emergency Care: A Systematic Review. *Emergencias*, 31(6), Pp. 417-428.
- Wang, H. Et Al., 2018. Effect Of A Strategy Of Initial Laryngeal Tube Insertion Vs Endotracheal Intubation On 72-Hour Survival In Adults With Out-Of-Hospital Cardiac Arrest: A Randomized Clinical Trial. *Jama*, 320(8), Pp. 769-778.
- Timmermann, A., 2011. Supraglottic Airways In Difficult Airway Management: Successes, Failures, Use And Misuse. *Anaesthesia*, 66(2), Pp. 45-56.
- Gnugnoli, D., Et Al., 2021. Ems Field Intubation. *Statpearls*.
- Hiltunen, P. Et Al., 2016. Airway Management In Out-Of-Hospital Cardiac Arrest In Finland: Current Practices And Outcomes. *Scandinavian Journal Of Trauma, Resuscitation And Emergency Medicine*, 12(24), P. 49.
- Kajino, K. Et Al., 2011. Comparison Of Supraglottic Airway Versus Endotracheal Intubation For The Pre-Hospital Treatment Of Out-Of-Hospital Cardiac Arrest. *Critical Care*, 15(5), P. 236.
- Sunde, G. Et Al., 2012. Laryngeal Tube Use In Out-Of-Hospital Cardiac Arrest By Paramedics In Norway. *Scandinavian Journal Of Trauma, Resuscitation And Emergency Medicine*, 18(20), P. 84.
- Länkimäki, S., Et Al., 2015. Feasibility Of Lma Supreme For Airway Management In Unconscious Patients By Als Paramedics. *Scandinavian Journal Of Trauma, Resuscitation And Emergency Medicine*, 26(23), P. 24.
- Tiah, L., Et Al., 2014. Does Pre-Hospital Endotracheal Intubation Improve Survival In Adults With Non-Traumatic Out-Of-Hospital Cardiac Arrest? A Systematic Review. *The Western Journal Of Emergency Medicine*, 15(7), Pp. 749-757.
- Benci, L. *Aspetti Giuridici Della Professione Infermieristica*. 2015 Milano: Mcgraw-Hill.
- Conferenza Dei Presidenti Delle Regioni, 20 Febbraio 2020. Proposta Di Documento Recante Percorsi Applicativi Degli Articoli 16-23 Del Ccnl 2016-2018 Del Comparto Sanità Relativamente Agli Incarichi Di Funzione Di Tipo Professionale, Allegato 3, Approfondimento Sulla Competenza Avanzata E Pratica Avanzata Nei Principali Sistemi Sanitari, P. 9-10, Tratto Da <https://www.fnopi.it/> (Ultima Consultazione 18/10/2020);
- Benner, P. *L’eccellenza Nella Pratica Clinica Dell’infermiere- L’apprendimento Basato Sull’esperienza*. 2003 Milano: Mcgraw-Hill.

**Alessia Scopinaro**

Infermiera, ASST Ovest Milanese  
RN, ASST Ovest Milanese, Milan (Italy)  
alessia.scopinaro@outlook.it

**Ivana Maria Rosi**

Direzione Professioni Sanitarie, Corso di  
Laurea in Infermieristica, Fondazione IRCCS Ca'  
Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

**Stefania Rancati**

Direzione Professioni Sanitarie, Corso di  
Laurea in Infermieristica, Fondazione IRCCS Ca'  
Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

# Assistenza alla persona morente in ospedale: limiti e difficoltà percepite dagli infermieri

*Assistance to the dying person in the hospital: limits and difficulties perceived by nurses*

**RIASSUNTO**

**Background.** Dall'analisi della letteratura emergono diverse criticità legate all'offerta di cure palliative, soprattutto in ambito ospedaliero. Ad oggi non è ancora sviluppata e diffusa ovunque una metodologia "proattiva" che preveda un coinvolgimento precoce del paziente e della sua famiglia nel percorso di cura. **Obiettivo.** L'obiettivo della revisione è quello d'indagare quali siano le principali difficoltà, percepite dagli infermieri, nel fornire cure ai pazienti morenti, per provare a identificare degli interventi rivolti a migliorare le cure offerte ai pazienti che si trovano in strutture ospedaliere durante le fasi finali della loro vita. **Metodi.** È stata condotta una ricerca bibliografica su tre banche dati biomediche: PUBMED, CINAHL ed EMBASE, considerando i records pubblicati tra il 2010 e il 2020 sul tema. **Risultati.** Diciannove studi sono risultati pertinenti secondo i criteri d'inclusione. Nove studi qualitativi, sette studi quantitativi e tre revisioni della letteratura. Complessivamente, tenendo conto dei partecipanti arruolati nei vari studi, sono stati coinvolti un totale di 2237 infermieri. **Conclusioni.** Quando gli infermieri assistono pazienti morenti in ambiente ospedaliero, devono confrontarsi con problematiche di diversa natura, principalmente organizzative, educative ed emotive. È necessario andare ad implementare le strategie formative, soprattutto per ciò che concerne lo sviluppo di abilità comunicative che possano aiutare gli infermieri ad affrontare le conseguenze emotive legate allo svolgimento della professione e riformare l'organizzazione del lavoro, in modo da creare un ambiente adeguato ad accogliere e rispondere anche ai bisogni dei pazienti che si trovano nelle ultime fasi della loro vita. **Parole chiave.** Cure palliative, fine vita, assistenza infermieristica, ospedali, ostacoli.

**ABSTRACT**

**Background.** Different criticalities related to the offer of palliative care, especially related to the hospital setting, emerge from the literature analysis. Today, a "proactive" methodology that provides



for an early involvement of the patient and his family in the path of care has not yet been developed and disseminated everywhere. **Objective.** The objective of this paper is to investigate the main difficulties perceived by nurses in providing care to dying patients, to try to identify interventions aimed at improving the care offered to patients who are in hospital during the final stages of their lives. **Methods.** A bibliographic research has been conducted by on three biomedical databases: PUBMED, CINAHL and EMBASE. Only records from 2010 to 2020 where considered. **Results.** Nineteen studies were considered pertinent according to the inclusion criteria, of which there are nine qualitative studies, seven quantitative studies and three reviews. Overall, considering all the study participants, a total of 2237 nurses were involved. **Conclusions.** When nurses assist dying patients, in a hospital setting, they need to face various problems, which are mainly organizational, educative and emotional. For this reason, it is needed to implement training policies, especially for communicative skills development, that can help nurses to face the emotional consequences related to their profession and reform the organization of work, to create a suitable environment to accommodate and respond also to the needs of patients who are in the last stages of their lives. **Keywords.** Palliative care, end of life, nursing, hospital, difficulties.

**BACKGROUND**

Per cure palliative s'intende "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo

nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici" (Legge n.38/10 Art. 2). Si rivolgono principalmente alle persone giunte alla fase terminale di ogni malattia cronica ed evolutiva, ma non solo, si rivolgono anche a chi ancora riceve terapie volte alla risoluzione della malattia, accostando ai trattamenti la gestione del sintomo dolore. L'intento principale è quello di assicurare la miglior qualità di vita possibile al malato, senza accelerarne né ritardarne la morte. Prevedono di fornire sollievo dal dolore e dai sintomi e di assicurare una presa in carico globale del malato che tenga conto degli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza oltre che di quelli fisici (Istituto Superiore di Sanità, 2018).

Ad oggi, in Italia, i servizi della Rete locale di cure palliative si trovano a doversi confrontare ogni giorno con la necessità di fornire risposte nuove e adeguate ai bisogni di una popolazione sempre più anziana, colpita sempre più frequentemente da malattie croniche, spesso complesse, che fanno emergere in misura maggiore rispetto al passato bisogni di cure palliative. Gli operatori sanitari, in ospedale e sul territorio, non sono ancora sufficientemente preparati a riconoscere ed affrontare per tempo questi bisogni e ad offrire un intervento precoce, integrato e complesso, che sia anche efficace nel prendersi carico, certamente, delle condizioni cliniche ma anche dei problemi psicosociali e delle fragilità che possono colpire i malati e le loro famiglie (Ministero della Salute, 2019). In pochi casi vengono espressamente richieste cure domiciliari o presso servizi specializzati in cure palliative per la gestione di malattie croniche, per la maggior parte delle situazioni si ricorre all'ospedale (Toscani et al., 2005). Nel 2015, in Italia, il 14% dei pazienti con diagnosi primaria di neoplasia è deceduto in una struttura ospedaliera, con un'alta variabilità regionale e con percentuali che variano dal 4% della Campania e Sicilia, al 32% del Veneto e valori di mediana pari al 16%. Per l'anno 2016 il rapporto rimane invariato al 14% e si riconferma l'alta variabilità regionale (Ministero della Salute, 2019). Dallo studio "Eolo", il cui obiettivo fu quello di indagare come le persone muoiono negli ospedali italiani, emergono diversi dati riguardanti la gestione dei sintomi e del dolore dei pazienti terminali in ambiente ospedaliero. Per quanto riguarda i pazienti più severamente colpiti da malattia, nel 75% dei casi i sintomi sono risultati mal controllati durante gli ultimi giorni di vita. Il 72% dei pazienti ha sperimentato sensazioni di fatigue accompagnati da anoressia, il 45% ha accusato episodi di dispnea severa e il 42% ha accusato dolore severo ma solo al 52% di questi è stato garantito un trattamento analgesico, da cui solo il 19% dei pazienti ha tratto beneficio. La richiesta per quanto riguarda l'intervento da parte di un terapeuta del dolore è stata inoltrata solo per il 7% dei pazienti. Nonostante la difficoltà dimostrata nel trattare efficacemente i sintomi e lo scarso uso di analgesici, quando è stato chiesto agli infermieri di giudicare come fossero qualitativamente le cure fornite ai pazienti durante il fine vita, nell'88% dei casi sono state valutate come "buone" o "molto buone". Secondo l'autore il giudizio espresso dagli infermieri potrebbe essere influenzato dalla cultura ospedaliera che spesso sovrastima la tecnica e la cura interventistica attribuendo un ruolo secondario alla qualità della vita. Lo stesso studio dimostra che in ambiente ospedaliero gli interventi per prolungare la vita vengono messi in atto anche quando la diagnosi infausta e la morte sono chiaramente annunciate. Per quanto riguarda i pazienti considerati

in fase terminale di malattia, nel 9% dei casi sono state effettuate trasfusioni di emocomponenti, nel 71% sono stati somministrati fluidi per via endovenosa e nel 57% dei casi sono stati effettuati esami di routine. Nel 7% è avvenuta l'inserzione di un catetere venoso centrale, nell'8% è stata effettuata la dialisi emoperitoneale e nel 4% dei casi è stata comunque effettuata la chemioterapia. Tutti questi interventi sono stati messi in atto fino a 24 ore prima dalla morte (Toscani et al., 2005). Le criticità ascrivibili al contesto italiano sono sovrapponibili a realtà presenti anche in altri Paesi. In uno studio di Filierman et al. (2019), che va ad indagare l'identificazione della "fase palliativa" da parte di medici e infermieri in reparti di medicina specialistica di sei differenti ospedali Olandesi, emerge che nella pratica quotidiana, medici e infermieri spesso non avviano un programma di cure palliative fino a quando la morte del paziente è imminente e le condizioni cliniche sono ormai scadenti. Di conseguenza, l'identificazione della necessità di ricevere cure palliative avverrà in ritardo, impedendo ai pazienti e ai loro parenti di beneficiare dei vantaggi di un'integrazione precoce (Filierman et al., 2019). In ambiente ospedaliero spesso si verifica una contrapposizione tra interventi propriamente "curativi", che mirano alla risoluzione completa dello stato morboso e le cure "palliative". L'orientamento di queste ultime richiede una certa flessibilità, perché si passa da una visione focalizzata sulla medicalizzazione delle cure ad un concetto multidisciplinare di "prendersi cura" (Borbasi et al., 2005). Gli interventi messi in atto durante il fine vita sono spesso eccessivi, escludono la vicinanza di amici e familiari e aumentano la sofferenza dei malati (Sallnow et al., 2022). Implementare i servizi di cure palliative, soprattutto domiciliari, potrebbe ridurre il numero delle morti in luoghi inappropriati come unità operative di medicina e chirurgia, dove l'esperienza per quanto riguarda i problemi correlati al morire è molto limitata (Filierman et al., 2019). Nel 2022 il report stilato dalla Lancet *commission on the value of death* evidenzia che con l'avvento della pandemia di Covid-19 la situazione è tutt'altro che migliorata. L'attenzione è stata concentrata esclusivamente sulle cure intensive, lasciando da parte la gestione del dolore e del fine vita. In questo scenario la morte e la sua gestione sembrano appartenere sempre più ai professionisti sanitari e alle istituzioni invece che alle famiglie e alla comunità, riducendo anche la familiarità con la morte e la sua comprensione a livello sociale (Sallnow et al., 2022).

## OBIETTIVO

L'obiettivo della revisione è quello d'indagare quali siano le principali difficoltà, percepite dagli infermieri, nel fornire cure ai pazienti morenti, per provare a identificare degli interventi rivolti a migliorare le cure offerte ai pazienti che si trovano in strutture ospedaliere durante le fasi finali della loro vita.

## METODI

Il quesito di ricerca è stato formulato secondo il metodo PIO (Tabella 1). Sono stati inclusi nella revisione gli studi riguardanti pazienti adulti in contesto prettamente ospedaliero, considerando quelli condotti nelle medicine e nelle chirurgie, che si concentrassero sull'identificazione delle difficoltà individuate dagli infermieri nel fornire cure durante il fine vita. Pertanto, sono stati esclusi gli studi in setting specializzati in cure palliative come hospice o servizi di cure palliative domiciliari, gli studi condotti in contesti di emer-

**Tabella 1. Quesito Clinico**

<b>P</b>	Infermieri che assistono pazienti durante il fine vita
<b>I</b>	Assistenza in reparti ospedalieri in cui vengono fornite cure anche a pazienti in stato terminale di malattia
<b>O</b>	Rilevare le principali difficoltà che si presentano agli infermieri mentre forniscono cure ai pazienti durante il fine vita

**Tabella 2. Stringhe di ricerca**

<b>PUBMED</b>	(((((("Nurses"[Mesh]) OR "Nurse's Role"[Mesh]) OR ("Nursing Staff, Hospital"[Mesh]))) AND (((("Palliative Care"[Majr] OR "Terminal Care"[Majr:NoExp]) AND (2010:2020[pdat])) AND (alladult[Filter])) AND (PROBLEM* [TIAB] OR BARRIER*[Title/Abstract] OR CHALLENGE*[Title/Abstract] OR OBSTACLE* [Title/Abstract] OR DIFFICULT*[Title/Abstract]))) OR (((PROBLEM*[TI] OR BARRIER*[Title] OR CHALLENGE*[Title] OR DIFFICULT* [TI] OR OBSTACLE*[Title]) AND (HOSPITAL*[Title/Abstract] OR WARD*[Title/Abstract] OR UNIT*[Title/Abstract] OR "ACUTE SETTING"[Title/Abstract] OR "ACUTE SETTINGS"[Title/Abstract])) AND (NURSE*[Title] OR NURSING[Title])) AND (PALLIATIVE[Title] OR TERMINAL*[Title] OR "END OF LIFE"[Title]) AND (2010:2020[pdat]))
<b>EMBASE</b>	('palliative nursing':ti OR 'terminal care':ti OR 'end of life':ti) AND 'hospital' AND ('challenge' OR 'difficulties' OR 'barrier' OR 'obstacle') AND ([english]/lim OR [italian]/lim OR [spanish]/lim) AND [adult]/lim AND [humans]/lim AND [2010-2020]/py AND [embase]/lim AND [abstracts]/lim
<b>CINAHL</b>	TI PALLIATIVE OR TERMINAL* OR "END OF LIFE" AND TI NURSE* OR NURSING AND TI ( HOSPITAL* OR WARD* OR UNIT* OR "ACUTE SETTING" OR "ACUTE SETTINGS") OR AB ( HOSPITAL* OR WARD* OR UNIT* OR "ACUTE SETTING" OR "ACUTE SETTINGS") AND TI BARRIER* OR CHALLENGE* OR OBSTACLE* OR DIFFICULT* OR PROBLEM* OR TI ( BARRIER* OR CHALLENGE* OR OBSTACLE* OR DIFFICULT* ) OR AB ( BARRIER* OR CHALLENGE* OR OBSTACLE* OR DIFFICULT* ) AND (MM "Terminal Care") OR (MM "Palliative Care") AND (MM "Nursing Staff, Hospital") OR (MM "Nurses") OR (M "Nursing Role") OR (MM "Nurse Attitudes")

genza-urgenza e gli studi condotti in ambito pediatrico. Sono stati considerati i lavori pubblicati nel decennio 2010-2020 (prima della pandemia di COVID-19) in lingua inglese, italiana e spagnola. Non sono stati posti limiti per quanto riguarda le tipologie di studio.

La ricerca bibliografica è stata effettuata sulle seguenti banche dati: CINAHL, EMBASE e PUBMED in un periodo compreso tra giugno e luglio 2020. Le parole chiave utilizzate per la ricerca degli articoli sono state: palliative, terminal, end of life, nurse, nursing, hospital, ward, unit, acute setting, barrier, challenge, obstacle, difficult. I termini sono stati combinati tra loro a formare stringhe di ricerca utilizzando gli operatori booleani AND e OR (Tabella 2).

Dalla ricerca bibliografica attraverso le tre banche dati consultate sono emersi rispettivamente 179 articoli provenienti dalla ricerca su PUBMED, 163 articoli da CINAHL e 107 da EMBASE, per un totale di 449 records. Questi sono poi stati sottoposti ad uno screening per identificare l'eventuale presenza di duplicati. Dopo aver rimosso i duplicati, i 394 articoli rimasti sono stati sottoposti ad un'ulteriore selezione per determinare quali fossero pertinenti per rispondere al quesito di ricerca, secondo i criteri di inclusione ed esclusione precedentemente individuati. In seguito all'analisi di titolo ed abstract di tutti i 394 articoli, ne sono stati esclusi 339 e sono stati valutati per l'eleggibilità un totale di 55 articoli. In particolare: 31 articoli provenienti da PUBMED, 9 da EMBASE, 8 da CINAHL e altri 7 articoli individuati analizzando la bibliografia degli articoli rimasti. Tutti i 55 articoli sono stati poi letti integralmente e analizzati. Di questi, 36 sono stati esclusi e 19 sono stati inclusi nella revisione (Figura 1).

**Valutazione della qualità metodologica**

Tutti gli studi qualitativi e quantitativi inclusi sono stati sottoposti a valutazione della qualità metodologica, ad eccezione delle revisioni della letteratura. Per effettuare una valutazione qualitativa degli studi inseriti nella revisione sono stati utilizzati due strumenti diffe-

**Figura 1. Prisma 2009 Flow Diagram**

tratto da: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009) Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7): e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>

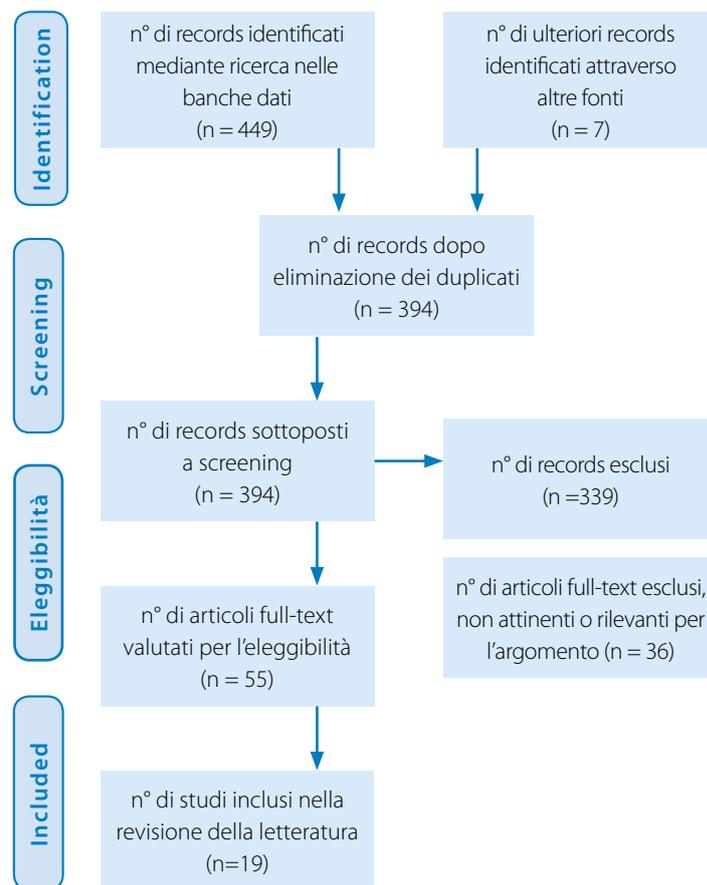


Tabella 3. Valutazione della qualità metodologica degli studi inclusi

Autori	Tipologia di studio	Punteggi
Lee J. et al. (2013)	Quantitativo	2+2+2+2+N\A+N\A+N\A+1+2+2+2+N\A+2+2= 95%
Garner K. et al. (2013)	Qualitativo	2+2+2+2+2+2+2+0+2+1= 85%
Bloomer J. et al. (2013)	Qualitativo	2+2+2+2+2+2+2+0+2+2= 90%
Johnson S. et al. (2013)	Qualitativo	2+2+2+2+2+2+2+0+2+1= 85%
O'Shea et al. (2014)	Qualitativo	2+2+2+2+2+2+2+0+2+1= 85%
Hjorleifsdottir E, Stefánsdóttir B. (2016)	Qualitativo	2+2+2+2+2+2+2+0+2+2= 90%
Oliveira I. et al. (2016)	Qualitativo	2+2+2+2+2+2+2+2+2+1= 95%
Chuah P. et al. (2017)	Qualitativo	2+2+2+2+2+2+2+0+2+0= 80%
Ozlem U. et al. (2017)	Quantitativo	2+2+2+2+N\A+N\A+N\A+1+2+2+2+N\A+2+2= 95%
Omar Daw Hussin E. et al. (2017)	Quantitativo	2+2+2+2+N\A+N\A+N\A+1+2+2+2+N\A+2+2= 95%
Blaževičienė A. et al. (2017)	Quantitativo	2+2+2+2+N\A+N\A+N\A+1+2+2+2+N\A+2+2= 95%
Ryo O. et al. (2017)	Qualitativo	2+2+2+2+2+2+2+2+2+1= 95%
Guardia Mancilla P. et al. (2018)	Quantitativo	2+2+2+2+N\A+N\A+N\A+1+2+2+2+N\A+2+2= 95%
Lai X.B. et al. (2018)	Qualitativo	2+2+2+2+2+2+2+2+2+1= 95%
Chan W.H. et al. (2020)	Quantitativo	2+2+2+2+N\A+N\A+N\A+1+2+2+2+N\A+2+2= 95%
Park H-J, et al. (2020)	Quantitativo	2+2+2+2+N\A+N\A+N\A+1+2+2+2+N\A+2+2= 95%
McCourt R. et al. (2013)	Revisione della letteratura	Non sottoposto alla checklist
Gagnon J. et al. (2014)	Revisione della letteratura	Non sottoposto alla checklist
Karbasi C. et al. (2018)	Revisione della letteratura	Non sottoposto alla checklist

renziati. Per la valutazione degli studi qualitativi è stata utilizzata la Checklist for assessing the quality of qualitative studies, mentre per gli studi quantitativi è stata utilizzata la Checklist for assessing the quality of quantitative studies, entrambe stilate da L.M. Kmet, R.C. Lee, L.S. Cook (2004) per iniziativa dell'Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR). Sono stati inclusi nel campione tutti gli studi, qualitativi e quantitativi, con un punteggio percentuale relativo alla qualità metodologica superiore o uguale all'80%.

## RISULTATI

Sono stati inclusi 19 studi ritenuti utili per la revisione. Dalla lettura degli articoli sono emersi sostanzialmente cinque temi, i quali riguardano, la gestione del rapporto e della comunicazione con pazienti e famiglie, la comunicazione interdisciplinare e il lavoro in gruppo, la difficoltà nella transizione tra cure "attive" e cure palliative, la mancanza di conoscenze specifiche sul tema e le carenze legate a fattori organizzativi e ambientali.

### Gestione del rapporto e della comunicazione con pazienti e famiglie

Le famiglie, in molti casi, non riescono ad accettare la prognosi quando infausta e, non comprendendo gli obiettivi di cura insiti nelle cure palliative, le confondono con un mancato trattamento. Spesso accade che per questo motivo, le famiglie stesse, scelgano di non far comunicare ai malati le informazioni inerenti alla propria prognosi (Chuah et al., 2017). Il fatto che il paziente non sia a conoscenza della propria prognosi, o addirittura della diagnosi, rende difficile l'accettazione individuale della morte (Guardia

Mancilla et al., 2018) e intacca la qualità della comunicazione con i pazienti poiché, con i malati che non sono a conoscenza delle proprie condizioni di salute, stabilire un dialogo sincero e un rapporto di fiducia diventa impossibile (Lai et al., 2018). Nei casi in cui è mancato il consenso delle famiglie, i pazienti che non erano in grado di autodeterminarsi, non hanno potuto accedere ai servizi di cure palliative e ai farmaci per il controllo del dolore (Oliveira et al., 2016). Spesso, gli infermieri coinvolti negli studi hanno affermato di sentirsi impreparati nel comunicare con pazienti e famiglie in condizioni di sofferenza, nel gestire le loro risposte emotive e nel comprenderne le differenze culturali nell'affrontare la morte individuale o di un familiare (Omar Daw Hussin et al., 2018).

### Comunicazione interdisciplinare e lavoro in gruppo

Costruire un rapporto basato sul dialogo aperto con i colleghi, sulla condivisione e sul supporto, è fondamentale (Oliveira et al., 2016). Quando obiettivo e piano di cura vengono apertamente riconosciuti ed accettati da tutti i membri del gruppo di lavoro si crea una coesione che permette di ottenere risultati migliori (O'Shea et al., 2014). L'importanza del lavoro in gruppo è ampiamente riconosciuta, per questo la mancanza di comunicazione all'interno del team multidisciplinare e la mancanza di coinvolgimento degli infermieri nel processo decisionale vengono segnalati come grandi ostacoli nel fornire cure palliative (Omar Daw Hussin et al., 2018). Un riscontro simile purtroppo si può ritrovare in molti degli studi analizzati. Ad esempio, nello studio di Hjorleifsdottir and Stefánsdóttir (2016) gli infermieri esprimono la volontà di essere resi più partecipi nelle decisioni riguardanti la transizione verso le cure palliative e l'inter-

ruzione dei trattamenti, poiché sentono di essere la figura professionale più vicina ai bisogni del paziente, ma lamentano di essere poco coinvolti da parte dei medici quando si tratta di assumere decisioni importanti.

#### **Difficoltà nella transizione tra cure attive e cure palliative**

Il processo decisionale relativo al cambiamento degli obiettivi di cura spesso si verifica molto tardi nella storia clinica dei pazienti (Oliveira et al., 2016). Molte testimonianze raccolte da O'Shea (2014) riportano che, nella loro esperienza, gli infermieri intervistati hanno visto contattare un team specializzato in cure palliative per la presa in carico del paziente solo quando ormai si era giunti in una fase tardiva della malattia. Spesso i medici sottovalutano la gravità della prognosi, rimandandone la comunicazione alle famiglie e ai pazienti stessi. Questo porta ad un ritardo nell'interruzione dei trattamenti attivi e nel rivolgersi, di contro, a servizi specializzati (Blaževičienė et al., 2017). Il fatto di concentrarsi fino alla fine sul sottoporre il paziente a test clinici e cure protratte, invece di avviare programmi di cure palliative, viene considerato come un ostacolo al fornire cure ottimali (Guardia Mancilla et al., 2018).

#### **Mancanza di conoscenze ed esperienze legate al fine vita**

Il 57,5% dei partecipanti allo studio di Ozlem et al. (2017), il cui campione è composto da 120 infermieri, afferma che gli infermieri non sono in grado di recepire la necessità di ricevere cure palliative da parte dei pazienti e il 55% afferma che le conoscenze degli infermieri relative a questo ambito sono carenti. Il 75,9% dei partecipanti dichiara che gli piacerebbe ricevere un intervento formativo sul tema delle cure palliative. Risultati sovrapponibili si possono ritrovare anche in Chan et al. (2020), dove il 42,6% dei partecipanti dichiara di avere delle lacune per quanto riguarda la formazione in ambito di cure palliative. Emerge anche che, gli infermieri che hanno seguito un percorso di formazione post base riguardante questo ambito specifico, hanno identificato meno barriere nel fornire cure rispetto a chi non ha ricevuto una formazione ulteriore rispetto a quella di base. Gli infermieri più giovani possono essere meno attrezzati per affrontare pesanti carichi emotivi. Al contrario, gli infermieri con più esperienza professionale hanno maggiori probabilità di intraprendere una comunicazione più efficace con i pazienti morenti (Park et al., 2020). Viene percepita come un limite la mancanza di linee guida specifiche per la EOL care, soprattutto dagli infermieri neolaureati, che esprimono il bisogno di ricevere direttive che li possano guidare nelle scelte. Le principali carenze formative emerse riguardano l'incapacità di comunicare con i pazienti e le famiglie in condizioni di sofferenza e la gestione dei sintomi, in particolare del sintomo dolore (Omar Daw Hussin et al., 2018). Comunicare efficacemente significa essere in grado di aumentare la consapevolezza dei pazienti sulla gravità delle loro condizioni cliniche, discutere le opzioni per il trattamento, aiutarli a prendere decisioni in merito ai trattamenti e promuovere l'uso di servizi sanitari appropriati. La maggior parte degli operatori sanitari, però, non ha ricevuto una formazione sufficiente per avviare e discutere argomenti impegnativi e difficili come la pianificazione delle cure nel fine vita (Garner et al., 2013).

#### **Difficoltà legate a fattori organizzativi e ambientali**

L'ospedale è considerato un luogo non idoneo per rispondere in

modo adeguato ai bisogni dei pazienti morenti e delle loro famiglie (Hjorleifsdottir et al., 2016).

Spostare il focus da pazienti in stato di acuzie a pazienti morenti, adattandosi a bisogni differenti in breve tempo, è una delle principali difficoltà che si presentano agli infermieri nella pratica quotidiana (Chuah et al., 2020). Accade che la priorità venga rivolta ai pazienti in stato di acuzie, mentre i bisogni dei pazienti morenti, spesso anche spirituali ed emozionali, vengano messi in secondo piano (Gagnon et al., 2014).

Il lavoro strutturato su turni, il turnover frequente dei malati, il numero consistente di posti letto per reparto, la complessità dei pazienti e risorse limitate a disposizione sono tutti fattori che fanno percepire agli infermieri di fornire un'assistenza frammentata (O'Shea et al., 2014). Anche l'ambiente fisico del reparto, senza camere singole che possano garantire il rispetto della privacy, caratterizzato da un arredamento impersonale, è un fattore che va ad incidere negativamente sulla qualità delle cure (Mc Court et al., 2013). Queste condizioni di lavoro sono considerate fattori predisponenti all'affaticamento emotivo e possono culminare nell'esaurimento delle risorse emotive (burnout). La diminuzione del senso di realizzazione personale e lavorativa impedisce agli infermieri di svolgere il loro ruolo nel modo corretto. Tutto ciò è particolarmente intensificato quando si assistono pazienti durante il fine vita (Karbas et al., 2018).

#### **DISCUSSIONE**

Dall'analisi della letteratura, emerge che, quando gli infermieri assistono pazienti terminali in ambiente ospedaliero, devono confrontarsi con problematiche di diversa natura, principalmente organizzative, formative ed emotive (Karbas et al., 2018).

In ambiente ospedaliero spesso si verifica la mancanza di un riconoscimento precoce del processo di morte e manca una formazione specifica su come gestirlo (O'Shea et al., 2014). Una delle difficoltà principali che si presentano ai professionisti è quella di entrare nell'ottica che lenire il dolore e ottenere il massimo confort del paziente siano trattamenti comunque efficaci ma con finalità diverse rispetto agli interventi propriamente curativi (Chuah et al., 2020). La necessità di ricevere un'ulteriore formazione in merito all'assistenza nel fine vita, rispetto a quella già fornita durante il percorso accademico, viene espressa nella totalità degli articoli analizzati.

Nello studio di Ozlem et al. (2017) parte degli infermieri identifica la presenza di lacune e inesattezze nella propria formazione riguardo alle cure palliative e al fine vita. Alcuni affermano di non essere in grado di riconoscere quando il paziente necessita di ricevere cure palliative e di non conoscere chiaramente la differenza tra il termine cure palliative e hospice (Ozlem et al., 2017).

Si dimostra quindi necessario implementare le strategie formative, in modo che il tema delle cure palliative sia affrontato in modo approfondito anche da chi non prosegue gli studi con una formazione ulteriore rispetto a quella di base (Garner et al., 2013).

In molti casi gli infermieri, soprattutto neolaureati, non sembrano sempre essere in grado di definire in modo coerente gli obiettivi di cura con gli assistiti in stato terminale di malattia e non si sentono preparati ad affrontare conversazioni in cui si discuta di decisioni legate al fine vita con pazienti e famiglie (Garner et al., 2013). Non a caso, le maggiori problematiche emerse sono quelle connesse al rapporto e alla comunicazione con i pazienti e con i familiari,

Tabella 4. Sintesi degli studi inclusi

Autori e Setting	Obiettivo	Materiali e Metodi	Risultati
Lee J., Choi M., Kim S., Kim H., Kim D. Luogo: Korea	Ricercare le percezioni degli infermieri in merito alle barriere e ai facilitatori riguardo le cure durante il fine vita al fine di promuovere la ricerca e l'implementazione di cure palliative di alta qualità.	Tipologia di studio: Quantitativo (esplorativo-descrittivo) Campione: 400 infermieri impiegati in reparti di medicina generale, oncologia, terapia intensiva di un ospedale universitario a Seoul.	I partecipanti hanno individuato come barriere principali nel fornire cure durante il fine vita questi items: "i familiari non accettano la prognosi comunicata dal medico", "negoiazione con i familiari arrabbiati" e "mettere in atto trattamenti su richiesta dei familiari quando vanno contro ai desideri del paziente".
Garner K., Goodwin J., Mc Sweeney J., Kirchner J. Luogo: Stati Uniti	Esplorare le percezioni dei dirigenti infermieristici in merito alle cure dedicate al fine vita fornite in contesto ospedaliero	Tipologia di studio: Qualitativo (naturalistico-descrittivo) Campione: composto da dieci dirigenti infermieristici, arruolati nello studio secondo adesione volontaria.	Molti affermano di non aver ricevuto un'educazione accurata su come comunicare in situazioni difficili. Un altro ostacolo è la carenza di personale, che rende difficile ai professionisti trovare il tempo di interagire con i pazienti per creare delle relazioni di cura efficaci.
Bloomer J., Endacott R., O'Connor M., Cross W. Luogo: Canadese	Esplorare il "riconoscimento" e la "responsività" nei confronti dei pazienti morenti e capire l'influenza degli infermieri nelle cure durante il fine vita	Tipologia di studio: Qualitativo Campione: composto da 25 infermieri impiegati in reparti di medicina, arruolati secondo campionamento di convenienza.	Emerge che gli infermieri hanno poco potere decisionale quando si tratta di definire gli obiettivi di cura, questo perché non c'è un riconoscimento formale da parte dei medici.
Gagnon J., Duggleby W.	Esplorare e ottenere una comprensione approfondita dell'esperienza di fornire assistenza durante il fine vita, per identificare le lacune nelle conoscenze e per raccomandare ricerche future.	Tipologia di studio: Revisione della letteratura Campione: 16 articoli reperiti su CINAHL, MEDLINE, e PsylInfo (dal 1992 fino ad ottobre 2012).	Mancanza di privacy, tempo, ambiente adeguato, vengono considerati come ostacoli alla cura emozionale e spirituale del paziente.
Johnson S., Gray D.P. Luogo: Stati Uniti	Esplorare le esperienze degli infermieri che si occupano dei pazienti e delle loro famiglie durante il fine vita in ambiente ospedaliero.	Tipologia di studio: Qualitativo (Ricerca ermeneutica-fenomenologica) Campione: composto da 13 infermieri impiegati in contesti ospedalieri vari ed è stato formato secondo campionamento di convenienza.	Vengono segnalate come principali ostacoli: la mancanza di comunicazione con la famiglia, la mancanza di abilità specifiche nella gestione dei sintomi e la scarsa considerazione degli infermieri nel processo decisionale.
McCourt R., Power J., Glackin M..	Esplorare ed analizzare la corrente letteratura in relazione alle esperienze degli infermieri che provvedono a fornire cure nel fine vita in ambiente ospedaliero.	Tipologia di studio: Revisione della letteratura. Campione: 10 articoli reperiti cercando sulle seguenti banche dati: CINAHL Plus, MEDLINE, Embase, and Web of Science per gli articoli pubblicati tra il 2000 e il 2012.	Le principali barriere identificate nella revisione sono: Difficoltà nel passaggio da cure attive a cure palliative, barriere comunicative, difficoltà nel trattamento dei sintomi, burnout dei professionisti sanitari.
O'Shea M. Luogo: Stati Uniti	Capire quali siano le percezioni degli infermieri riguardo le cure palliative volte agli adulti anziani ospedalizzati.	Tipologia di studio: Qualitativo Campione: composto da 18 infermieri arruolati secondo campionamento di convenienza.	Le cure sono percepite come frammentate a causa di molteplici fattori legati all'organizzazione del lavoro: turni, turnover frequente dei malati, n. posti letto, complessità dei pazienti, risorse limitate.
Hjorleifsdóttir E, Stefánsdóttir B. Luogo: Islanda	Esplorare le attitudini e le esperienze delle infermiere impegnate nel fornire cure durante il fine vita in contesto ospedaliero e di fare luce sulle barriere nei confronti delle cure effettive che vengono fornite.	Tipologia di studio: Qualitativo (fenomenologico) Campione: composto da 17 infermiere impiegate in due differenti ospedali in Islanda.	I partecipanti sottolineano in particolare di sentirsi poco coinvolti nel percorso di cura e nel processo decisionale per via di uno scarso coinvolgimento della figura dell'infermiere da parte del team medico.
Chuah P., Lim M., Choo S., Woo G., Kwan To H., Lau K., Chen J. and Lian S.B. Luogo: Singapore	Esplorare le esperienze degli infermieri nel fornire cure palliative nell'unità operativa di oncologia.	Tipologia di studio: Qualitativo (descrittivo-esplorativo). Campione: formato da 24 infermieri arruolati nello studio secondo campionamento di convenienza.	L'ambiente ospedaliero viene definito non idoneo per fornire cure palliative per diversi motivi: gli infermieri devono spostare il loro focus da pazienti "acuti" a pazienti terminali adattandosi a bisogni differenti in breve tempo, inoltre, tempo e personale non sembrano essere adeguati a fornire cure di qualità.
Oliveira I., Fothergill-Bourbonnais F., McPherson C., Vanderspank-Wright B. Luogo: Canada	Descrivere le esperienze degli infermieri coinvolti nel fornire cure durante il fine vita e conoscere quali sono i fattori che li facilitano e che li ostacolano.	Tipologia di studio: Qualitativo (fenomenologico) Campione: formato da dieci infermieri impiegati in due diverse unità di medicina, arruolati secondo campionamento di convenienza.	I partecipanti affermano di essere "intrappolati" tra le aspettative opposte di famiglie, pazienti e medici. Assistere alla sofferenza dei pazienti senza poterla eliminare risulta frustrante per la maggior parte dei partecipanti.
Ozlem U., Hatice M., Murat B., Ash K., Tugba Y., Kamer M. Luogo: Turchia	Esaminare le percezioni degli infermieri in merito alle cure palliative e gli ostacoli che si possono incontrare nella pratica.	Tipologia di studio: Quantitativo (prospettico-descrittivo). Campione: costituito da 120 infermieri, arruolati su base volontaria.	Il 57,5% dei partecipanti afferma che gli infermieri non sono in grado di recepire l'esigenza di fornire cure palliative ai pazienti e il 55% afferma che le conoscenze in questo ambito, da parte degli infermieri, sono carenti e sarebbe necessario implementare le strategie educative.
Emni Omar Daw Hussin, Wong L., Chong M., Subramanian P. Luogo: Malesia	Esaminare la percezione delle barriere e dei facilitatori da parte degli infermieri di assistenza nel fine della vita, nonché la loro associazione con la qualità dell'assistenza.	Tipologia di studio: Quantitativo (cross-sectional) Campione: composto da 553 infermieri impiegati in reparti ospedalieri per acuti, partecipanti sono stati arruolati secondo campionamento di convenienza.	La mancanza di linee guida specifiche per la EOL care viene percepita come un limite, soprattutto dagli infermieri neolaureati.

Blapeviėienė A., Newland J.A., Ėivinskienė V. and Beckstrand R.L. Luogo: Lituania	Esaminare gli ostacoli incontrati dagli infermieri oncologici nella fornitura di cure durante il fine vita	Tipologia di studio: Quantitativo (cross-sectional\descrittivo) Campione: formato da 239 infermieri impiegati in reparti di oncologia arruolati secondo campionamento di convenienza.	Il 57,3% dei partecipanti afferma che "le opinioni degli infermieri sulla cura adeguata del paziente non sono gradite, valutate e ascoltate".
Ryo O., Tomoko T., Mikiko I., Taketoshi O., Yuri K., Tomotaka S. Luogo: Giappone	Chiarificare le pratiche degli infermieri usate per la cura dei pazienti anziani durante il fine vita in reparti ospedalieri per lungodegenti.	Tipologia di studio: Qualitativo Campione: formato da 19 infermieri provenienti da tre diversi ospedali.	Gli infermieri affermano di parlare più spesso con i familiari piuttosto che con i pazienti; emerge la difficoltà così di comprendere i reali desideri del paziente. Una delle difficoltà principali è quella di prevedere l'evolvere delle condizioni dei pazienti dato che la maggior parte sono malati cronici.
Guardia Mancilla P., Montoya-Juarez R., Marti-Garcia C., Herrero Hahn R., García C., Cruz Quintana F. Luogo: Spagna (Granada)	Confrontare la percezione della propria pratica professionale, i dilemmi etici presentati e gli ostacoli nei confronti dell'EOL care in diversi contesti di cura	Tipologia di studio: Quantitativo (descrittivo)\ cross-sectional multicentrico) Campione: composto da 378 professionisti, il 56,9% dei quali (215) provenienti dal contesto ospedaliero, arruolati mediante campionamento di convenienza.	I partecipanti hanno indicato come ostacolo principale il fatto che il paziente non sia a conoscenza della propria prognosi rendendo impossibile l'accettazione dell'evento morte.
Lai X.B., Wong F.K.Y. and Ching S.S.Y. Luogo: Cina	Esplorare le esperienze dei professionisti sanitari nella cura di pazienti durante il fine vita in contesti di cure non specializzati	Tipologia di studio: Qualitativo Campione: formato da 26 infermieri\e arruolati secondo campionamento di convenienza.	Il rapporto con la famiglia viene identificato come l'ostacolo più impegnativo. Vengono segnalati episodi di violenza nei confronti del personale, difficoltà nell'accettazione del lutto, mancanza di fiducia.
Karbasi C., Pacheco A., Bullb C., Evanson A., Chaboyer W.	Descrivere, valutare criticamente e sintetizzare la ricerca sulle percezioni degli infermieri, le conoscenze, le abilità e le esperienze nel fornire cure di fine vita agli adulti ricoverati in ospedale.	Tipologia di studio: Revisione della letteratura Campione: totale di 19 articoli estrapolati dalle seguenti banche dati: MEDLINE, CINAHL, Cochrane Library, Web of Science and SCOPUS da giugno del 2004 ad aprile del 2018.	L'ambiente fisico, che include la mancanza di spazio e un design inadeguato ad assicurare la privacy, risulta essere molto limitante. La mancanza di conoscenze, soprattutto legate alla gestione delle problematiche psicosociali, emozionali e spirituali emerge nella maggior parte degli studi revisionati.
Chan W.H., Meyrick C., Chow M., Chan S., Sanson-Fisher R., Waller A., Lai T.K., Kwan C.W.M. Luogo: Giappone	Valutare le percezioni degli infermieri riguardo ciò costituisce un'assistenza ottimale durante il fine vita (EOL) in ospedale e valutare le barriere percepite dagli infermieri riguardo l'erogazione delle cure	Tipologia di studio: Quantitativo (Studio cross-sectional) Campione: composto da 175 infermieri impiegati in reparti per acuti in Giappone, arruolati secondo campionamento di convenienza.	I partecipanti hanno dato il punteggio maggiore, per quanto riguarda le barriere percepite, alla voce "gli infermieri sono troppo impegnati per fornire ottime cure durante il fine vita".
Park H-J, Lee Y-M., Won M. H, Lim S-J. and. Son Y. J. Luogo: Sud Korea.	Identificare il ruolo di mediazione e l'atteggiamento verso la cura durante il fine vita.	Tipologia di studio: Quantitativo (descrittivo cross-sectional) Campione: formato da 230 infermieri reclutati secondo campionamento di convenienza.	Il livello di performance per quanto riguarda le cure palliative è risultato essere migliore per le infermiere più anziane e con molti anni di esperienza. Inoltre, è stato riscontrato un livello di performance migliore nelle unità operative di cure palliative rispetto agli altri reparti ospedalieri di medicina generale.

considerate come l'ostacolo principale che si pone tra gli infermieri e il fornire cure di qualità. Il rapporto con le famiglie è di difficile gestione, soprattutto nel caso in cui ci deve confrontare con chi fatica ad accettare la prognosi. In queste circostanze diventa impossibile far emergere, e di conseguenza comprendere, i reali desideri del paziente soprattutto quando, per diversi motivi, accade che non possa esprimerli in prima persona (Ryo et al., 2017).

Il poco tempo da dedicare all'interazione con pazienti e famiglie, incide sulla qualità sia della comunicazione sia del processo decisionale, e viene imputato principalmente alla carenza di personale. Questa causerebbe un aumento del carico di lavoro difficilmente conciliabile con la necessità di prendersi del tempo dedicato esclusivamente alla comunicazione con i pazienti (Chuah et al., 2017).

Nello studio di Oliveira et al. (2016), viene usata l'espressione "Prendersi cura nella complessità". La complessità viene definita come un numero consistente di pazienti per singolo infermiere, con diverse comorbidità, età differenti e condizioni patologiche molto diversificate all'interno dello stesso reparto (Oliveira et al., 2016). Accade che la priorità venga rivolta ai pazienti che presentano bisogni fisici "acuti", mentre i bisogni dei pazienti morenti vengano messi in secondo piano (Gagnon and Duggleby, 2014). Nello studio di Ozlem et al. (2017) il 78,3% dei partecipanti, rappresentati

da un campione formato da 120 infermieri, segnala come barriera l'assenza di un numero adeguato di infermieri per turno. Il lavoro strutturato su turni, il frequente turnover dei pazienti, la mancanza di personale e di un ambiente adeguato a garantire la privacy e la scarsa comunicazione e condivisione di intenti tra infermieri e medici, restituiscono la percezione di fornire cure frammentate, poiché queste variabili rendono difficile garantire una continuità assistenziale (O'Shea et al., 2014).

Nello studio di Johnson and Gray (2013), alcuni dei partecipanti, riferiscono di aver provato senso di colpa nei confronti dei pazienti, anche a distanza di tempo, quando le cure non hanno dato gli esiti sperati, soprattutto quando la morte è avvenuta in maniera improvvisa. In questo modo si vengono a creare diversi problemi nel gestire le conseguenze emotive della vita professionale (McCourt et al., 2013). Il livello di soddisfazione legato al lavoro diminuisce (Karbasi et al., 2018), si genera paura di essere coinvolti emotivamente nel creare un rapporto con i pazienti e un sentimento di inadeguatezza per l'incapacità di dare a pazienti e familiari ciò di cui hanno bisogno (Gagnon and Duggleby, 2014). Dalla revisione di McCourt et al. (2013) si può rilevare che parte degli infermieri manifestano un senso di incompetenza che genera a sua volta sensazioni di stress e fatica, soprattutto quando si trovano a dover

seguire contemporaneamente più pazienti in stato terminale (McCourt et al., 2013).

## CONCLUSIONI

I possibili interventi da mettere in atto a livello pratico dovrebbero prevedere in primo luogo la formazione e l'aggiornamento continuo dei professionisti, in modo da permettere anche a chi non ha ricevuto una formazione post base di acquisire competenze specifiche, integrare e approfondire le conoscenze legate alle cure palliative, al trattamento del sintomo dolore e alla gestione dei bisogni legati al fine vita. Uno degli interventi dovrebbe essere quello di ottimizzare l'organizzazione del lavoro in modo da creare un carico di lavoro equo e tollerabile, permettendo così agli infermieri di svolgere il proprio lavoro con professionalità e attenzione, assegnando il giusto numero di professionisti sanitari per turno, tenendo conto della complessità assistenziale dei pazienti ricoverati nelle diverse unità operative.

Sarebbe utile, inoltre, far sviluppare ai professionisti infermieri efficaci capacità comunicative ed un'intelligenza emotiva in modo che acquisiscano gli strumenti necessari ad affrontare conversazioni in cui si discute di decisioni legate al fine vita con pazienti e famiglie, diventando così parte attiva nel processo di cura. Questo aiuterebbe i professionisti anche nell'affrontare il carico emotivo derivante dall'esercizio della professione, allontanerebbe la paura di un eccessivo coinvolgimento personale e migliorerebbe la percezione della qualità delle cure offerte, rendendo il giusto valore al lavoro e aumentando anche la soddisfazione personale. Ritagliare spazi dedicati ai pazienti in stato terminale di malattia, creando un ambiente che sia in grado di garantire la privacy e la tranquillità dei pazienti e delle famiglie, rendendolo personale e adatto alla condizione libera delle emozioni, potrebbe migliorare notevolmente la qualità delle cure offerte a chi si trova a dover passare l'ultima fase della propria vita in ambiente ospedaliero.

## LIMITI

Tra i limiti individuabili nel presente lavoro, citiamo l'eterogeneità dei disegni di ricerca dei diversi studi, che non ha permesso una revisione sistematica ma solo una presentazione dei diversi temi emersi. Inoltre, l'assenza di lavori svolti nella realtà italiana non ha consentito di valutare se il problema sia presente e come sia affrontato nei nostri contesti.

## BIBLIOGRAFIA

1. Blaževičienė, A., Newland, J.A., Čivinskienė, V. and Beckstrand, R.L. (2017), "Oncology nurses' perceptions of obstacles and role at the end-of-life care: cross sectional survey", *BMC Palliative Care*, Vol. 16 No. 1, p. 74.
2. Bloomer, M.J., Endacott, R., O'Connor, M. and Cross, W. (2013), "The 'dis-ease' of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study", *Palliative Medicine*, Vol. 27 No. 8, pp. 757–764.
3. Borbasi, S., Wotton, K., Redden, M. and Champan, Y. (2005), "Letting go: a qualitative study of acute care and community nurses' perceptions of a 'good' versus a 'bad' death", *Australian Critical Care*, Vol. 18 No. 3, pp. 104–113.
4. Campos-Calderón, C., Montoya-Juárez, R., Hueso-Montoro, C., Hernández-López, E., Ojeda-Virto, F. and García-Caro, M.P. (2016), "Interventions and decision-making at the end of life: the effect of establishing the terminal illness situation", *BMC Palliative Care*, Vol. 15 No. 1, p. 91.
5. Chan, C.W.H., Chow, M.C.M., Chan, S., Sanson Fisher, R., Waller, A., Lai, T.T.K. and Kwan, C.W.M. (2020), "Nurses' perceptions of and barriers to the optimal end of life care in hospitals: A cross sectional study", *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 29 No. 7–8, pp. 1209–1219.
6. Chuah, P.F., Lim, M.L., Choo, S.L., Woo, G.Y., To, H.K., Lau, K.Y., Chen, J., et al. (2017), "A qualitative study on oncology nurses' experiences of providing palliative care in the acute care setting", *Proceedings of Singapore Healthcare*, Vol. 26 No. 1, pp. 17–25.
7. Flierman, I., Nugteren, I.C., van Seben, R., Buurman, B.M. and Willems, D.L. (2019), "How do hospital-based nurses and physicians identify the palliative phase in their patients and what difficulties exist? A qualitative interview study", *BMC Palliative Care*, Vol. 18 No. 1, p. 54.
8. Gagnon, J. and Duggleby, W. (2014), "The provision of end-of-life care by medical-surgical nurses working in acute care: A literature review", *Palliative and Supportive Care*, Vol. 12 No. 5, pp. 393–408.
9. Garner, K.K., Goodwin, J.A., McSweeney, J.C. and Kirchner, J.E. (2013), "Nurse Executives' Perceptions of End-of-Life Care Provided in Hospitals", *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 45 No. 2, pp. 235–243.
10. Guardia -Mancilla, P., Montoya-Juarez, R., Marti-Garcia, C., Herrero Hahn, R. and Cruz Quintana, F. (2018), "Perceptions of health care professionals about end-of-life care, obstacles and ethical dilemmas in hospitals, primary care and nursing homes", *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, Vol. 41 No. 1, available at: <https://doi.org/10.23938/ASSN.0170>.
11. Hjørleifsdóttir, E. and Stefánsdóttir, B. (2016), "Maybe it is just Hard to let go of the Patient: Nurses' Attitudes and Experiences of End-of-Life Care in Acute Hospital Wards", *Jacobs Journal of Nursing and Care*, Vol. 2 No. 1, pp. 5–8.
12. Istituto Superiore di Sanità. (2018), "Cure palliative: cosa sono e quando attivarle", *ISSalute*, 23 April, available at: <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/cure-palliative> (accessed agosto 2020).
13. Johnson, S.C. and Gray, D.P. (2013), "Understanding Nurses' Experiences of Providing End-of-Life Care in the US Hospital Setting", *Holistic Nursing Practice*, Vol. 27 No. 6, pp. 318–328.
14. Karbasi, C., Pacheco, E., Bull, C., Evanson, A. and Chaboyer, W. (2018), "Registered nurses' provision of end-of-life care to hospitalised adults: A mixed studies review", *Nurse Education Today*, Vol. 71, pp. 60–74.
15. Kmet, L.M., Lee, R.C., Cook, L.S., Alberta Heritage Foundation for Medical Research, A., Health Technology Assessment Unit, University of Calgary, Faculty of Medicine, et al. (2004), *Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Fields*, Alberta Heritage Foundation for Medical Research, Edmonton.
16. Lai, X.B., Wong, F.K.Y. and Ching, S.S.Y. (2018), "The experience of caring for patients at the end-of-life stage in non-palliative care settings: a qualitative study", *BMC Palliative Care*, Vol. 17 No. 1, p. 116.
17. Lee, J., Choi, M., Kim, S., Kim, H. and Kim, D. (2013), "Korean nurses' perceived facilitators and barriers in provision of end-of-life care: Nurses' perceptions in end-of-life care", *International Journal of Nursing Practice*, Vol. 19 No. 3, pp. 334–343.
18. Maubach, N., Batten, M., Jones, S., Chen, J., Scholz, B., Davis, A., Bromley, J., et al. (2019), "End of life care in an Australian acute hospital: a retrospective observational study", *Internal Medicine Journal*, Vol. 49 No. 11, pp. 1400–1405.
19. McCourt, R., Power, J.J. and Glackin, M. (2013), "General nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: a literature review", *International Journal of Palliative Nursing*, Vol. 19 No. 10, pp. 510–516.
20. Ministero della Salute. (2019), *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010*. Available at: [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2814\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2814_allegato.pdf) (accessed settembre 2020).
21. Odachi, R., Tamaki, T., Ito, M., Okita, T., Kitamura, Y. and Sobue, T. (2017), "Nurses' Experiences of End-of-life Care in Long-term Care Hospitals in Japan: Balancing Improving the Quality of Life and Sustaining the Lives of Patients Dying at Hospitals", *Asian Nursing Research*, Vol. 11 No. 3, pp. 207–215.
22. Oliveira, I., Fothergill-Bourbonnais, F., McPherson, C. and Vanderspank-Wright, B. (2016), "Battling a Tangled Web: The Lived Experience of Nurses Providing End-of-Life Care on an Acute Medical Unit", *Research and Theory for Nursing Practice*, Vol. 30 No. 4, pp. 353–378.
23. Omar Daw Hussin, E., Wong, L.P., Chong, M.C. and Subramanian, P. (2018), "Nurses' perceptions of barriers and facilitators and their associations with the quality of end of life care", *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 27 No. 3–4, available at: <https://doi.org/10.1111/jocn.14130>.
24. Ozlem, U., Hatice, M., Murat, B., Asli Akdeniz, K., Tugba, Yavuzsen and Kamer, M. (2017), "Examination of the Perceptions of Nurses Working in a University Hospital towards the Palliative Care and the Obstacles in Practices", *International Journal of Caring Sciences*, Vol. 10 No. 3, pp. 1448–1455.
25. O Shea, M.F. (2014), "Staff nurses' perceptions regarding palliative care for hospitalized older adults", *AJN, American Journal of Nursing*, Vol. 114 No. 11, pp. 26–34.
26. Park, H.-J., Lee, Y.-M., Won, M.H., Lim, S.-J. and Son, Y.-J. (2020), "Hospital Nurses' Perception of Death and Self-Reported Performance of End-of-Life Care: Mediating Role of Attitude towards End-of-Life Care", *Healthcare*, Vol. 8 No. 2, p. 142.
27. Pattison, N. (2020), "End-of-life decisions and care in the midst of a global coronavirus (COVID-19) pandemic", *Intensive and Critical Care Nursing*, Vol. 58, p. 102862.
28. Legge n. 38 del 15 marzo 2010, "Disposizioni per Garantire l'accesso Alle Cure Palliative e Alla Terapia Del Dolore" (2010), 10G0056.
29. Ryo, O., Tomoko, T., Mikiko, I., Taketoshi, O., Yuri, K. and Tomotaka, S. (2017), "Nurses' Experiences of End-of-life Care in Long-term Care Hospitals in Japan: Balancing Improving the Quality of Life and Sustaining the Lives of Patients Dying at Hospitals", p. 9.
30. Sallnow, L., Smith, R., Ahmedzai, S., Bhadelia, A., Chamberlain, C., Cong, Y., Doble, B., Dullie, L., Durie, R., Finkelstein, E., Gugliani, S., Hodson, M., Husebø, B., Kellehear, A., Kitzinger, C., Knaul, F., Murray, S., Neuberger, J., O'Mahony, S., Rajagopal, M., Russell, S., Sase, E., Sleeman, K., Solomon, S., Taylor, R., Tutu van Furth, M. and Wyatt, K. (2022), *Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life*. *The Lancet*, 399(10327), pp.837–884.
31. Toscani, F., Di Giulio, P., Brunelli, C., Miccinesi, G. and Laquintana, D. (2005), "How People Die in Hospital General Wards: A Descriptive Study", *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 30 No. 1, pp. 33–40.

**Arianna Gazzato**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Sabrina Zarantonello**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Mariagrazia Villa**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Valerio Vedovatti**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Patrizia Iallouardo**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Carmine Esposito**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Claudia Rezzonico**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Lorenzo Zottola**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Carla Molteni**IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano  
molteni.carla@hsr.it**Francesca Mella**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Lilly Salguero**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Isotta Virzo**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Luigi Villani**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Lisa Invernizzi**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Sara DiLeo**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

**Anna Rossetti**

IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

# Processo di miglioramento per l'accoglienza e l'inserimento di nuove risorse infermieristiche in terapia intensiva

*Process improvement for receiving and integrating new nurses in the intensive care unit*

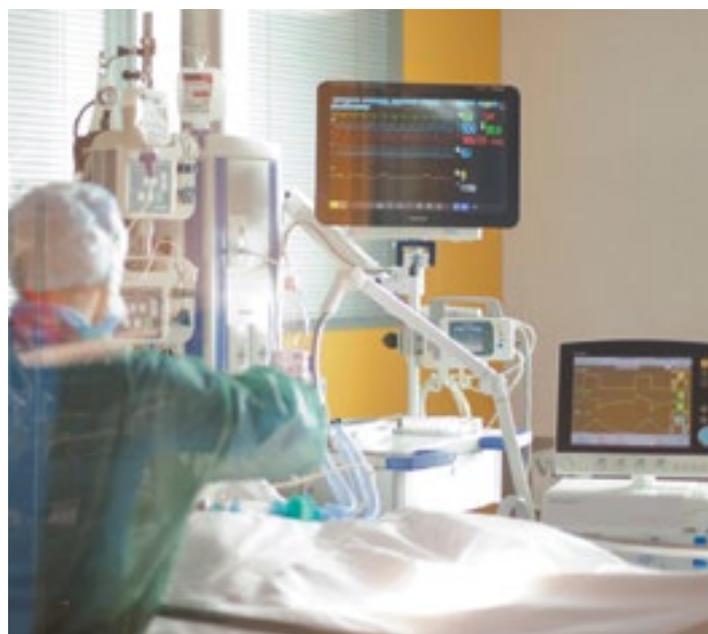
## INTRODUZIONE

Ogni giorno gli ospedali hanno difficoltà a reclutare e a trattenere infermieri. La crisi legata alla mancanza di personale infermieristico, la difficoltà ad attrarre e trattenere infermieri neolaureati ed esperti ha determinato una flessione di disponibilità di personale qualificato all'interno delle strutture con conseguente richiesta di riduzione del numero di posti letto disponibili.

I nuovi infermieri devono affrontare numerose sfide ed il primo anno dopo la laurea è un momento critico per il turnover infermieristico. Gli infermieri neo-inseriti si aspettano un luogo dove sia possibile imparare, affrontare e gestire situazioni complesse e ottenere feedback dai colleghi. L'impegno richiesto per imparare a risolvere problemi complessi, sviluppare competenze ed abilità pratiche rappresenta una forte fonte di stress soprattutto in contesti lavorativi altamente critici. La mancanza di esperienza si manifesta nel vivere con ansia il nuovo ambiente di lavoro e con difficoltà nel far fronte ad esso [1].

Programmi di tutoraggio sono quindi fondamentali per lo sviluppo di abilità e conoscenze, le nuove competenze così acquisite garantiscono una riduzione dello stress nella vita lavorativa quotidiana. La disponibilità di un processo di inserimento strutturato con programmi di mentoring rafforza l'identità professionale e stabilizza la nuova risorsa nella struttura.

In un contesto di terapia intensiva, la complessità della pratica assistenziale legata alla criticità del paziente e all'utilizzo importante della tecnologia diventa predominante su tutto il resto. L'acquisizione di conoscenze specialistiche ed abilità pratiche è facilitata



se esiste un supporto in grado di ottimizzare la fase di apprendimento. Il tutoraggio, l'affiancamento e i corsi brevi di formazione professionale sono la risposta a questa necessità, permettendo di consolidare il contenuto teorico e pratico del neo-inserito e di iniziare il passaggio dallo stato di novizio ad esperto.

## OBIETTIVI

Al fine di migliorare la delicata e importante fase di inserimento della nuova risorsa, è necessario dare vita a strategie di supporto e di sviluppo professionale identificando i fattori che impattano sull'inserimento e sul mantenimento del personale e che faciliti-

no la maturazione del senso di appartenenza [2]. Una cultura organizzativa così espressa agisce sul sentirsi accettato ed incluso. Modificare e migliorare le condizioni di lavoro significa incidere sulla fidelizzazione, sul benessere individuale degli infermieri ma soprattutto sulla qualità dell'assistenza fornita ai pazienti.

È stato formulato un piano di sviluppo professionale per garantire i processi di apprendimento durante l'attività pratica e per portare una maggiore soddisfazione sul lavoro. Il tema principale è dare fiducia ai nuovi infermieri trasformando l'organizzazione come un'opportunità per imparare attraverso processi di tutoraggio nel contesto della pratica "ON THE JOB". L'obiettivo del piano è di garantire il successo della fase di accoglienza, dell'inserimento e del mantenimento della nuova risorsa attraverso l'impiego di facilitatori che diano supporto ai nuovi infermieri focalizzando il proprio intervento sulle attività di clinica, sul trasmettere competenze e abilità tecniche durante la pratica quotidiana.

Lo scopo è creare un ambiente di lavoro attraente e stimolante attraverso la possibilità di un processo di apprendimento e di crescita professionale che utilizzi la riflessione e il feedback con i colleghi relativamente ai casi di assistenza infermieristica incontrati durante il proprio turno di lavoro. In questo modo è possibile sfruttare ogni opportunità per colmare lacune teoriche e pratiche, realizzare procedure e percorsi diagnostico terapeutici assistenziali basati su evidenze scientifiche per creare standard assistenziali qualitativamente alti. Il cuore del processo è dare fiducia ai nuovi infermieri, avere disponibilità di infermieri esperti, per rendere l'organizzazione un'opportunità per imparare.

Lo sviluppo delle competenze si traduce nel miglioramento della qualità del servizio erogato.

## CONTESTO

L'Unità operativa di Terapia Intensiva Cardio-Toraco-Vascolare dell'Ospedale San Raffaele dispone di 15 posti letto ad alta complessità assistenziale ed accoglie pazienti sottoposti ad interventi di cardiocirurgia, di chirurgia toraco-vascolare maggiore o a procedure interventistiche percutanee eseguite in elezione. L'Unità operativa si caratterizza a livello nazionale e internazionale per l'importante esperienza nell'applicazione di supporti meccanici al circolo, tra cui l'ECMO e i dispositivi di assistenza ventricolare sinistra a breve e lungo termine (L-VAD). Inoltre, per la gestione e la cura dell'arresto cardiaco refrattario, dello shock cardiogeno e dell'insufficienza respiratoria grave acuta, l'Unità operativa è stata riconosciuta dalla Regione Lombardia come centro di riferimento di III livello.

Il personale infermieristico si occupa ogni giorno della gestione dei pazienti critici ad elevata intensità assistenziale e delle relative terapie di supporto multiorgano. Nel corso del tempo si è osservata un'evoluzione costante del supporto tecnologico e farmacologico tale da richiedere al personale infermieristico competenze ed abilità sempre più elevate.

Il distress lavorativo e la modifica del mercato del lavoro a favore dell'offerta rispetto alla domanda ha portato, durante l'anno 2021, ad un esodo di circa i due terzi del personale infermieristico presente in pianta organica. Il risultato di questo turn-over si è tradotto con una flessione nella disponibilità di risorse competenti, un carico di lavoro maggiore per gli infermieri senior rimasti che devono presidiare con grande attenzione il setting di lavoro e, allo stesso

tempo, formare le risorse di recente introduzione. Queste risorse, spesso, permangono per pochi mesi e poi si orientano verso altre realtà lavorative per svariati motivi quali la vicinanza al domicilio, maggiore vantaggio economico, scelta di contesti meno competitivi e meno stressanti o l'abbandono dell'ambito ospedaliero per altri ambiti (tra cui aziende farmaceutiche o libera professione).

Il dispendio di energia richiesta agli infermieri che rimangono è sempre più alto. Il rischio di una condizione di stress cronico e persistente associato al contesto lavorativo espone il personale a vivere questa situazione difficile con demotivazione e rischio di burnout. L'esodo costante di risorse infermieristiche e la mancata stabilizzazione di un gruppo di lavoro porta alla perdita della memoria storica delle competenze, all'impoverimento del patrimonio conoscitivo di cui sono portatori gli "infermieri anziani" con il rischio di cancellare o quasi l'expertise propria dell'unità operativa.

Dalla letteratura si evince come la fase di accoglienza e di inserimento delle nuove risorse possa risultare una leva strategica per trattenere e mantenere il nuovo ingresso (retention) e aumentare la soddisfazione lavorativa [3]. Un progetto di miglioramento dell'accoglienza nel lungo periodo potrebbe dare risultati apprezzabili non solo sul versante della stabilizzazione della nuova risorsa ma anche come leva per motivare il personale presente nell'unità operativa che vedrebbe i propri sforzi concretizzarsi nella realizzazione di un gruppo di lavoro solido con un conseguente miglioramento della qualità assistenziale espressa ed erogata.

## STRUMENTI

Questo progetto, che esprime la necessità di creare un programma di tutoraggio per sviluppare professionalità, prende spunto dal modello "testa-cuore-mano" di Dock and Stewar del 1920, interpretato e sviluppato da Eriksson nel 1999.

La testa esprime la necessità di utilizzare la letteratura scientifica basata sull'evidenza (Evidence Based Nursing) per guidare il lavoro infermieristico. Il primo intervento è legato alla realizzazione di istruzioni operative generali, percorsi diagnostici terapeutici assistenziali che indirizzino l'operato quotidiano del personale infermieristico secondo modelli assistenziali e prestazioni definite come gold standard[4]. Le competenze vengono sviluppate anche mediante corsi in aula come il *basic life support and defibrillation* (BLS), l'*advanced life support* (ALS), l'*european pediatric basic life support* (EPBLS), l'*advanced trauma care for nurses* (ATCN) e tramite tutorial o corsi tenuti dagli specialist per quanto riguarda gli aspetti tecnici legati all'uso appropriato di dispositivi avanzati.

Il cuore rappresenta le discussioni di gruppo su situazioni cliniche. Si tratta dell'auto mutuo aiuto espresso dai colleghi rispetto ad eventi difficili sia in termini gestionali sia ad impatto emotivo forte. L'incontro serve ad esperire vissuti che hanno posto il professionista in difficoltà nel dare una risposta o nello scegliere l'azione più corretta. Permette una condivisione delle strategie più adatte per affrontare contesti nuovi o complessi.

La mano si esprime con il guidare ed orientare nella pratica la clinica assistenziale infermieristica.

Al fine di garantire il processo di apprendimento e inserimento sono stati identificati gli infermieri senior con funzioni di Clinical Coach [5] che guidano ed accompagnano l'infermiere neo-inserito durante lo svolgimento delle sue normali attività lavorative. Il Clinical Coach oltre a possedere competenze e conoscenze tecni-

che basate sull'esperienza e sull'evidenza scientifica deve presentare particolari attitudini inclini all'insegnamento quali: autocontrollo, pazienza, motivazione, passione professionale, riflessività, obiettività, rigore e capacità di infondere fiducia e passione per il lavoro. L'infermiere senior con funzione di Clinical Coach si occupa quotidianamente di seguire e indirizzare le nuove risorse durante l'attività svolta al letto del paziente. Si tratta di una figura di riferimento nella pratica che lavora con il neo inserito accanto all'ammalato. Il Clinical Coach utilizza una griglia degli obiettivi da raggiungere che rappresenta la mappa stradale delle competenze che l'infermiere neofita deve consolidare per passare da novizio ad esperto. Questa cartina è costruita in risposta alla necessità del gruppo dei tutor di condividere uno strumento che focalizzi l'intervento su un percorso chiaro e noto a tutti. La presenza del Clinical Coach viene garantita in orario 7.00 - 14.30 dal lunedì al venerdì, giorni in cui si presentano maggiori opportunità per l'apprendimento legate all'attività delle sale operatorie, alla programmazione della diagnostica ed alla pianificazione di prestazioni garantite da consulenti o specifici servizi.

Il Clinical Coach sostituisce la precedente figura dell'infermiere "jolly" che era utilizzata come unità in più in aiuto all'intero gruppo di lavoro per lo svolgimento delle attività quotidiane. Ora ricopre un ruolo più professionalizzante che mira allo sviluppo e alla crescita delle competenze dei nuovi colleghi [6].

Questo ruolo garantisce l'accoglienza e l'accompagnamento tutoriale. Pur essendo una figura centrale, il Clinical Coach agisce in un sistema che prevede la presenza di colleghi che supportano e facilitano l'apprendimento mediante discussioni sistematiche dei casi e situazioni cliniche per esaminare quali interventi sono o dovrebbero essere eseguiti. Si lavora in gruppo per condividere obiettivi, problemi e strategie soprattutto durante situazioni particolarmente critiche o difficili nella gestione.

Nel processo di inserimento delle nuove risorse tutti gli infermieri dell'unità operativa sono stati resi partecipi del progetto inizialmente mediante contatto ed informazione per e-mail e successivamente attraverso un colloquio informativo con il Coordinatore infermieristico.

Durante il programma sono tenute interviste individuali con infermieri neo-inseriti utilizzando domande con risposta aperta per raccogliere informazioni su come viene percepito il processo di inserimento, l'utilità della presenza del Clinical Coach, la presenza o assenza di supporto in situazioni difficili, se si intravede uno sviluppo delle proprie competenze ed abilità tecniche e se il contesto lavorativo garantisce accoglienza e collaborazione. Sono identificati momenti per la riflessione/elaborazione di particolari esperienze.

## CONCLUSIONI

L'inserimento della figura del Clinical Coach, in particolare la sua presenza come supervisore nella pratica assistenziale, si è dimostrato un intervento efficace per facilitare l'accoglienza e l'inserimento degli infermieri neoassunti. L'infermiere neo-inserito ha beneficiato della disponibilità di supervisori esperti al posto letto in grado di dare risposte puntuali e pertinenti alle domande formulate, stimolare riflessioni ed allenare il ragionamento clinico.

Tuttavia, nonostante sia stato dichiarato che l'inserimento del Clinical Coach non avesse funzioni valutative, in principio si è lavorato per abbattere le diffidenze e false paure manifestate dai nuovi in-

fermieri timorosi di essere giudicati e pertanto non liberi di esprimere le proprie difficoltà ed incertezze. L'inserimento della figura del Clinical Coach ha consentito di dedicarsi ad un programma di sviluppo della nuova risorsa sia nell'ambito conoscitivo sia delle abilità espresse, staccandosi da quella che era considerata la figura di infermiere senior "jolly" che aveva funzioni di supporto pratico alle attività assistenziali dell'intero gruppo di lavoro. Anche se la maggior parte del gruppo infermieri ha aderito al progetto in modo propositivo, una piccola percentuale era in disaccordo soprattutto nel dovere considerare l'attività del Clinical Coach mirata alla crescita della nuova risorsa a discapito di un aiuto più generale rivolto a tutti i colleghi presenti in turno e quindi nella perdita dell'attività svolta dalla precedente figura dell'infermiere "jolly".

Ulteriori interventi, a supporto del progetto di inserimento e dai quali si sono tratti numerosi vantaggi, hanno portato alla realizzazione di procedure interne atte a garantire un'assistenza infermieristica basata sull'evidenze scientifiche e ad uniformare i comportamenti tra i professionisti.

La percezione degli esiti positivi e della bontà del progetto sono stati colti in termini generali attraverso un clima di lavoro più disteso, la capacità di risposta più prontamente competente da parte del gruppo infermieri. I risultati del progetto sono attualmente difficilmente oggettivabili, soprattutto a causa della mancanza strutturata di raccolta dei dati, come ad esempio la registrazione puntuale delle criticità incontrate e a una loro diminuzione in funzione al progressivo aumento della preparazione dei novizi.

La sostenibilità dell'attuazione del progetto è strettamente correlata alla stabilità delle nuove risorse inserite. La continua perdita porterebbe ad un dispendio di energie da parte degli infermieri senior non finalizzato al raggiungimento del risultato atteso. La frustrazione che ne deriva minerebbe la salute dell'ambiente di lavoro. La dirigenza infermieristica ha l'obbligo professionale di supportare i nuovi infermieri nell'ingresso del nuovo posto di lavoro. Lo sviluppo di programmi di accoglienza e di inserimento dei nuovi assunti può aiutare a sostenere nella transizione alla pratica e a favorire la salute degli ambienti di lavoro.

## BIBLIOGRAFIA

1. Hallaran AJ, Edge DS, Almost J, Tregunno D. New Nurses' Perceptions on Transition to Practice: A Thematic Analysis. *Can J Nurs Res* 2022;084456212210748. <https://doi.org/10.1177/08445621221074872>.
2. Hegney D, Chamberlain D, Harvey C, Sobolewska A, Knight B, Garrahy A. From incomer to insider: The development of the TRANSPEC model – A systematic review of the factors influencing the effective rapid and early career TRANSITION to a nursing SPECiality in differing contexts of practice. *PLOS ONE* 2019;14:e0216121. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216121>.
3. Satoh M, Watanabe I, Asakura K. Determinants Strengthening Japanese Nurses' Intention to Stay at Their Current Hospital. *Tohoku J Exp Med* 2018;246:175–82. <https://doi.org/10.1620/tjem.246.175>.
4. Ervin NE. Clinical Coaching: A Strategy for Enhancing Evidence-based Nursing Practice. *Clin Nurse Spec* 2005;19:296–301. <https://doi.org/10.1097/00002800-200511000-00008>.
5. Faithfull-Byrne A, Thompson L, Schafer KW, Elks M, Jaspers J, Welch A, et al. Clinical coaches in nursing and midwifery practice: Facilitating point of care workplace learning and development. *Collegian* 2017;24:403–10. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2016.06.001>.
6. Jangland E, Gunningberg L, Nyholm L. A mentoring programme to meet newly graduated nurses' needs and give senior nurses a new career opportunity: A multiple-case study. *Nurse Educ Pract* 2021;57:103233. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2021.103233>.

**Anna Arnone**Infermiera, A.O.U. Federico II, Napoli  
anna.arnone93@live.it

# Case report di un paziente schizofrenico: un caso complesso

*A complex case study of a patient with schizophrenia***ABSTRACT**

In questo lavoro è stato analizzato il caso clinico del sig. L., paziente maschio di 28 anni, con disturbo schizofrenico insorto durante l'adolescenza 10 anni prima. Fin dall'esordio e presa in carico del Servizio Psichiatrico presenta poca consapevolezza di malattia con conseguente scarsa compliance nel progetto di cura. In questi 10 anni è stato ripetutamente ricoverato nel Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura (SPDC) ed ha alternato periodi di intenso malessere con ripetuti ricoveri a periodi di sufficiente compenso. Sono pressoché costanti, pur con intensità variabile, i deliri a carattere persecutorio e paranoideo, allucinazioni uditive e olfattive e gli episodi di aggressività verbale e fisica nei confronti di oggetti e familiari che si verificano soprattutto al domicilio. Le ripercussioni della malattia sono state determinanti sul funzionamento scolastico, sociale e lavorativo di L.

La motivazione alla descrizione di questo caso è determinata dalla storia clinica del paziente, che dura da 10 anni e nella quale non vi sono stati miglioramenti significativi. Fino ad oggi i servizi di cura hanno incontrato insuccessi nell'ideare e attuare interventi di aiuto al paziente, sono state provate diverse terapie farmacologiche e interventi psico-educazionali ma periodicamente il paziente presenta ricadute con riaccutizzazione dei sintomi deliranti e atteggiamenti aggressivi per i quali si rendono necessari ricoveri in SPDC e talvolta accertamenti o trattamenti sanitari obbligatori (ASO o TSO).

**MATERIALI E METODI**

È stato possibile osservare questo caso durante l'esperienza di lavoro e attraverso informazioni reperite dalla documentazione clinica - medica e infermieristica - del reparto nel quale il paziente è stato ricoverato. È stato confrontato il percorso clinico-riabilitativo promosso dal gruppo di cura con le evidenze scientifiche più recenti riguardanti la comprensione del fenomeno della malattia mentale e gli interventi di aiuto del paziente schizofrenico. Tutti i dati necessari sono stati raccolti nel rispetto della privacy e dell'anonimato previo consenso da parte del paziente, dei suoi genitori, del Direttore e del Coordinatore di U.O. SPDC. Ho assistito in prima persona all'assistenza del paziente durante l'esperienza di lavoro in SPDC.

**RISULTATI**

Fino ad oggi non è stato possibile trovare traiettorie assistenziali e di cura efficaci per permettere a L. di vivere in maniera funzionale nel contesto sociale, nonostante la malattia. La terapia farmacologica risulta efficace solo nel breve termine in quanto il paziente, adeguandosi senza convinzione alle cure, le abbandona facilmente di sua iniziativa. I tentativi di reinserimento sociale e lavorativo non hanno portato a risultati significativamente positivi.

**CONCLUSIONI**

Il presente case report conferma la complessità del disturbo schizofrenico e la difficoltà nel suo trattamento. Esso evidenzia la necessità di potenziare la gamma di interventi non farmacologici, di tipo relazionale, psicologico ed educativo e permette di intercettare il contributo dell'assistenza infermieristica, nell'evoluzione della malattia alla conquista di condizioni di vita migliori attraverso lo sviluppo di empowerment e autodeterminazione del paziente e della sua famiglia.

**PRESENTAZIONE DEL CASO**

L'idea di sviluppare questa analisi è nata dall'interesse personale per l'area psichiatrica che ho avuto modo di coltivare durante l'esperienza di lavoro nel Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura. Ho deciso di trattare il tema dell'assistenza al paziente schizofrenico sotto forma di case report, in quanto ho ritenuto che presentare un caso clinico reale fosse il modo migliore per raffigurare la dimensione della complessità nella comprensione e assistenza alla persona affetta da tale patologia psichiatrica. Il caso preso in esame riguarda la storia di L., un ragazzo di 28 anni, da 10 anni affetto da schizofrenia, ricoverato numerose volte in SPDC. Durante il ricovero presenta allucinazioni uditive e olfattive, deliri di persecuzione e di influenzamento. Il suo comportamento è caratterizzato da un evidente ritiro sociale, da uno scarso e difficoltoso controllo degli impulsi, soprattutto di natura aggressiva e da una forte difficoltà a gestire la relazione con i familiari, che si manifesta sotto forma di scontri fisici e verbali da entrambe le parti. Altri punti critici risultano essere la marcata difficoltà di inserimento nel mondo del lavoro, la scarsa consapevolezza di malattia e la mancata aderenza ad ogni progetto di cura che viene pianificato e proposto. Nel corso degli anni sono stati pianificati diversi interventi che non si sono mostrati efficaci nel prevenire le ricadute e nel migliorare il benessere del paziente; lo schema terapeutico è stato modificato più volte e si è tentato di reinserire L. in un contesto sociale, familiare e lavorativo per lui soddisfacente attraverso interventi di tipo riabilitativo e psico-educazionale. L'obiettivo principale che si è posto il gruppo di cura consiste nel mantenere il paziente coinvolto nel progetto di cura e aumentare le sue capacità funzionali contenendo i sintomi positivi della schizofrenia e limitando il più possibile le conseguenze negative dello stigma e del ritiro sociale. Scrivendo questo report ho voluto sottolineare l'importanza dell'assistenza medico-infermieristica centrata sul paziente e sulla sua famiglia e sulla necessità di integrare la terapia farmacologica con interventi di tipo relazionale e riabilitativo che devono essere continuamente verificati e all'occorrenza modificati. Infine, trattandosi di una malattia che spesso accompagna la persona per il resto della vita, è

importante garantire una continuità assistenziale potenziando le reti non solo tra i servizi del Dipartimento di salute mentale ma anche con i servizi sociali e la collettività. Ecco dunque che diventano importanti gli interventi di informazione, educazione, counselling e di intercettazione, potenziamento o mantenimento di reti a sostegno del paziente e della sua famiglia.

Il termine anglosassone "insight", che può essere tradotto nella lingua italiana con l'espressione "vedere dentro" alle cose, a una situazione, è un termine entrato nel lessico psichiatrico per definire il grado di consapevolezza che una persona ha di essere malata e di avere bisogno di cure e assistenza. Freud affermava che anche nelle forme più gravi di psicosi rimane "celata una persona normale", che osserva "come spettatore imparziale il trascorrere della malattia e del suo tumulto" (Freud, 1938). Questo rappresenta il punto di partenza per una riflessione che si apre alla possibilità di riconoscere nel soggetto schizofrenico la persistenza di parti preservate dalla patologia e con esse la presenza di una certa capacità di giudizio di sé e della propria malattia. L'insight assume in quest'ottica anche una valenza clinica oltre che psicopatologica: il terapeuta può cogliere ciò che non è del tutto scomparso, può rafforzare la parte consapevole del paziente in modo da permettergli di "appropriarsi" della sua malattia e quindi di accedere ad una più attiva e solida adesione al trattamento determinando un miglioramento della prognosi del disturbo (Vender, Fraticelli, Moalli, & Poloni, 2010). In una revisione sistematica, Lincoln, Lullmann e Rief (2013) hanno dimostrato come una percentuale compresa tra il 50% e l'80% dei pazienti schizofrenici, dimostrava di avere un insight parziale o totalmente assente. Alcuni aspetti correlati alla consapevolezza di malattia sono la compliance al trattamento, la capacità di riconoscere come patologici e disfunzionali alcuni sintomi attribuibili alla psicosi e le conseguenze sociali di tali disturbi. In particolare un buon insight si correla con la compliance al trattamento, con minori riospedalizzazioni e con una migliore qualità di vita del paziente schizofrenico (Mc Gorry, & Mc Conville, 1999). Sebbene siano numerosi i dati a conferma dell'importante ruolo svolto dall'insight nel determinare un migliore decorso ed esito della malattia schizofrenica, non bisogna trascurare che vi è anche un'alta correlazione tra insight, sviluppo di depressione post-psicotica e rischio di suicidio; di conseguenza, non necessariamente l'assenza di insight ha effetti negativi sulla prognosi ma può svolgere invece un'importante funzione difensiva messa in atto dal soggetto per cercare di sviluppare un adattamento più funzionale alla malattia (Mc Glashan, 1987).

## TRATTAMENTO

L'effetto principale dei farmaci antipsicotici è la riduzione dei sintomi "positivi" della malattia, ovvero deliri, allucinazioni e disforia. Tuttavia l'assunzione di neurolettici peggiora la sintomatologia "negativa", aumentando gli episodi di apatia, mancanza di affetto emotivo, mancanza di interesse nelle interazioni sociali, pensieri disordinati e una ridotta capacità di pianificare ed eseguire attività (Hartling et al., 2012). Un uso prolungato di neurolettici va ad interferire con altre vie dopaminergiche, generando in alcuni casi la sindrome neurolettica maligna, nella quale si verifica una riduzione di movimenti spontanei, e la sindrome extrapiramidale, che determina un quadro sintomatologico simile a quello della malattia di Parkinson, con tremore, bradicinesia e rigidità. Tra gli effetti

extrapiramidali vengono inclusi: rigidità muscolare, mancanza di espressività del volto, rallentamento dell'ideazione e dei riflessi e altri disturbi del movimento (Cipriani et al., 2013). Gli effetti collaterali più comuni sono: pesantezza del capo, torpore, debolezza, senso di svenimento, secchezza della bocca e difficoltà di accomodazione visiva, impotenza, stitichezza, difficoltà nell'emissione dell'urina, eruzioni cutanee, alterazione del ciclo mestruale, aumento di peso, aumento della temperatura corporea, instabilità della pressione arteriosa. La scarsa aderenza alle prescrizioni del medico è la principale causa di non efficacia delle terapie farmacologiche ed è associata a un aumento degli interventi di assistenza sanitaria, della morbilità e della mortalità, rappresentando un danno sia per i pazienti che per il sistema sanitario e per la società. Per aderenza alla terapia si intende il conformarsi del paziente alle raccomandazioni del medico riguardo ai tempi, alle dosi e alla frequenza nell'assunzione del farmaco per l'intero ciclo di terapia. Nel paziente schizofrenico la compliance si riferisce al numero di assunzioni di farmaci comparate al numero di prescrizioni terapeutiche (Rocca, Pulvirenti, & Giugiaro, 2006).

Vi è una differenza tra i due concetti di compliance e aderenza: il primo rimanda all'obbedienza passiva del paziente a seguire lo schema terapeutico prescritto, mentre con il secondo si intende l'alleanza terapeutica che avviene secondo decisioni consensuale tra paziente (e famiglia) e medico. Le statistiche hanno dimostrato che circa il 50% dei pazienti schizofrenici non sono aderenti alla terapia e una buona parte dei pazienti che si attengono alle prescrizioni del medico abbandonano il trattamento dopo un anno (Oehl, Hummer, & Fleischacker, 2000). In letteratura è ampiamente dimostrata la correlazione tra un'inadeguata compliance ed un aumento delle ricadute psicotiche, delle emergenze e delle riospedalizzazioni nei pazienti schizofrenici.

La compliance, essendo un fenomeno complesso e multifattoriale, non va intesa semplicemente come l'assunzione della terapia ma coinvolge anche una serie di cambiamenti di comportamento e di stile di vita e include, per esempio, il rispetto delle visite ambulatoriali, l'esecuzione di test ematochimici per il monitoraggio del livello plasmatico dei farmaci assunti, l'accettazione di un ricovero ospedaliero quando si rileva necessario (Mencacci, Cerveri, & Anniverno, 2003).

## CONCLUSIONI

La schizofrenia è una forma di malattia mentale caratterizzata da complessità e peculiarità di volta in volta uniche, determinando nei gruppi di cura difficoltà nella comprensione dei bisogni e dei relativi interventi di aiuto per una qualità di vita migliore, più consapevole e autodeterminata, del paziente e della sua famiglia.

Scopo e finalità del presente case report retroattivo è migliorare - attraverso la comparazione di dati clinici e con dati scientifici - la comprensione dei bisogni di un paziente psicotico e delle sue percezioni sulla malattia, in un'ottica "patient-centred", dei fattori scatenanti che determinano le ricadute e la riaccutizzazione del malessere e dell'influenza dello stigma della malattia mentale nel percorso di cura. Osservare come l'infermiere può concorrere, attraverso il processo di assistenza, a prestare aiuto e ad individuare le soluzioni più idonee e percorribili tenuto conto della storia del paziente e della sua famiglia, delle possibilità offerte dal contesto sociale.

**Bibliografia disponibile sul sito**

# ATTIVA LA TUA CASELLA PEC

 Negli scorsi mesi tutti gli iscritti all'Ordine delle Professioni Infermieristiche (OPI) di Milano, Lodi e Monza Brianza hanno ricevuto una propria casella di Posta Elettronica Certificata (PEC).

 La PEC è un sistema che consente di inviare e-mail con valore legale equiparato ad una raccomandata con ricevuta di ritorno, come stabilito dalla normativa (DPR 11 Febbraio 2005 n.68). È un utile e potente strumento che, con il passare del tempo, sarà indispensabile per ogni professionista e per ricevere comunicazioni ufficiali da parte dell'OPI.

La PEC, dopo essere stata attivata e configurata, è gestibile esattamente come una qualsiasi casella di posta elettronica.



## IJN è online



Vai al sito [italianjournalofnursing.it](http://italianjournalofnursing.it) e scopri tutte le notizie più aggiornate sull'ordine e sul mondo infermieristico.