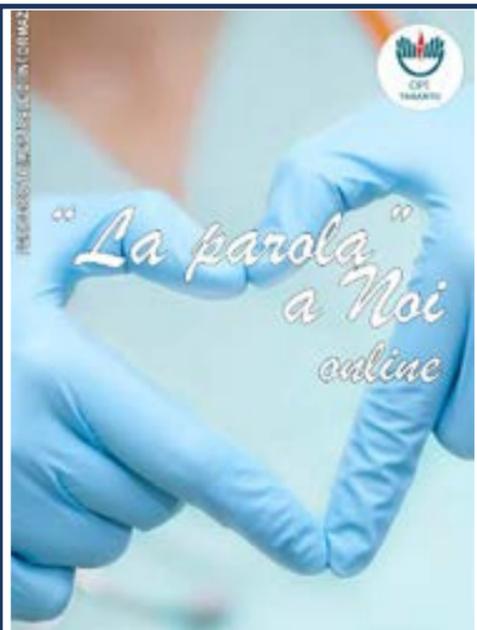




“ *La parola* ”
a Noi
online ”



Comitato di redazione

A. Gualano C. Della Pietà
G. Mecca E. Desantis

Direttore Responsabile
dott. Pierpaolo Volpe

Hanno collaborato

P. Volpe - F. Piergianni - D. Caputo
C. Della Pietà - F. De Dilippis - V. Rollo
P. Lattarulo - S. Girotti - S. Liberati
M. Buccolini - G. Modeo - R. Della Pierà
A.M. Ciocanale - R. Cerrone - G. Maffei
G. Catasta - D.M.M. Panunzio - A. Peluso

Questo periodico
è associato alla
Unione Stampa
Periodica Italiana



Sommario

Editoriale	Pag. 3
Gli Stati Generali	Pag. 5
Infermiere in TIN	Pag. 7
Assistenza infermieristica paziente vegano	Pag. 12
Documentazione infermieristica	Pag. 21
Il marinaro in camice bianco	Pag. 25
Dalla bufala alla tastiera	Pag. 28
Il mio anno di terapia intensiva	Pag. 36
Nursing transculturale	Pag. 38
Testimonianza Covid-19	Pag. 43
Caregiver del paziente affetto da SLA	Pag. 46
Sindrome arto fantasma	Pag. 70

Ordine Professioni Infermieristiche Taranto
Via Salinella, n. 15 - 74121 - Taranto

Telefono 099.4592699 - Fax 099.4520427
www.opitaranto.it - info@opitaranto.it

ORARIO DI APERTURA AL PUBBLICO
lunedì - mercoledì - venerdì 9.00-12.00
martedì 15.00-17.30 - 17.00-19.00 venerdì

AVVISO

La redazione si riserva la valutazione degli articoli inviati, il rimaneggiamento del testo, la pubblicazione secondo le esigenze giornalistiche. Il materiale inviato non è restituito.

Le opinioni espresse negli articoli non necessariamente collimano con quelle della redazione.

Cari Colleghi,



dott. Pierpaolo Volpe
Presidente OPI Taranto

nelle giornate dell'11, 12 e 13 dicembre 2020 si sono svolte elezioni per il rinnovo degli Organi dell'OPI Taranto, che hanno visto un cambio del capitano al timone con la mia elezione a Presidente dell'Ordine.

Dopo 27 anni di Presidenza, Benedetta Mattiacci ha deciso di non ricandidarsi lasciando spazio al gruppo che lei stessa ha creato e che con non pochi problemi legati alla particolarità del momento, porterà avanti la mission e la vision che hanno ispirato l'agire del nostro Ordine in tutti questi anni.

I primi mesi della mia Presidenza sono stati totalmente assorbiti, come prevedibile, dall'emergenza pandemica in atto che sta aprendo voragini nel sistema delle Professioni sanitarie che rischiano di essere fagocitate e "sostituite" da figure di supporto con formazione complementare.

Nei mesi scorsi abbiamo intavolato come OPI Puglia con la Regione Puglia una profonda discussione sulla figura dell'Infermiere di famiglia e di comunità, al fine di dare impulso alla sanità di prossimità.

Uno dei primi obiettivi del mio mandato era la ricostituzione del Coordinamento regionale degli OPI della Puglia, strumento indispensabile per ridare voce alla Professione infermieristica a livello regionale da troppi anni esclusa dai tavoli istituzionali.

Il lavoro è a buon punto e l'intesa raggiunta tra tutti gli OPI della Regione Puglia per la costituzione del Coordinamento sta vedendo i suoi frutti.

La grave carenza di Professionisti infermieri su tutto il territorio nazionale sta mettendo in evidenza, invece, la scarsa programmazione sanitaria posta in essere dai "decisori" politici degli ultimi 30 anni.

e
d
i
t
o
r
i
a
l
e

La migrazione di Infermieri dalla Sanità Privata/Terzo settore alla Sanità Pubblica sta ponendo in seria difficoltà diverse strutture sanitarie private, soprattutto le RSA, che rischiano di perdere i requisiti di accreditamento per il venir meno dei requisiti sul personale imposti dai vari regolamenti regionali.

Singolare è quanto stava avvenendo nella Regione Puglia dove alcuni esponenti politici, mossi dalle sollecitazioni avanzate dalle rappresentanze degli Enti gestori delle RSA, hanno proposto la modifica del regolamento regionale sui requisiti di accreditamento delle RSA, ipotizzando nei fatti la “sostituzione” degli Infermieri con quella degli OSS Specializzati.

Evidentemente dopo anni di leggi in materia di Professioni sanitarie, qualcuno non conosce il vero ruolo degli Infermieri nel SSN e l'intera normativa in materia di Professioni sanitarie.

Non si è fatta attendere davanti ad un così cupo scenario, la reazione energica degli OPI della Regione Puglia, che con una nota al vetriolo hanno diffidato la Regione Puglia, la Terza Commissione Sanità del Consiglio regionale e il Dipartimento salute, dall'apportare qualunque modifica al regolamento regionale che produca una modifica dell'assetto organizzativo delle RSA che “attribuisca” agli OSS con formazione complementare compiti che la legge attribuisce agli Infermieri.

I prossimi mesi saranno di duro lavoro a difesa della Professione per contrastare chi, con la scusa della Pandemia, anche per intuibili risparmi di spesa, vorrebbe ridurre il numero degli Infermieri a favore di altre figure come gli OSS.

Il mio impegno e di tutto il Consiglio direttivo sarà rivolto per l'intero mandato alla ripresa della formazione e dei corsi di aggiornamento, alla difesa della Professione ed all'implementazione della Politica Professionale, elemento indispensabile per il completamento del processo di professionalizzazione della Professione infermieristica.

Il PNRR è la nostra nuova sfida. **Gli Infermieri sono pronti.**



Gli Stati Generali della Professione infermieristica, la dimensione “Infermieri” e il Sistema OCSE Quale futuro?

L'avvio degli Stati Generali della Professione infermieristica ci impone una riflessione anche alla luce delle sfide che il PNRR ci sta per consegnare e a cui gli Infermieri sono pronti a rispondere con la competenza e la professionalità posseduta.

Il piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR), come ben noto, è il documento che il Governo italiano ha predisposto per illustrare alla Commissione europea come il nostro paese intende investire i fondi che arriveranno nell'ambito del programma Next generation Eu.

Il piano è stato realizzato seguendo le linee guida emanate dall'esecutivo comunitario.

Il PNRR raggruppa i progetti di investimento in 16 componenti, a loro volta raggruppate in 6 missioni, la sesta delle missioni, quella rubricata “SALUTE” investe in pieno la nostra Professione. Infatti nella realizzazione di questa mission è prevista la presenza di gruppi di lavoro interdisciplinari, nei quali non può non essere presente, insieme alle altre, quella dell'infermiere.

Figura ormai nota a tutta la popolazione data la notorietà mediatica acquisita durante l'emergenza sanitaria, mediatica perché, del lavoro svolto dagli Infermieri in tutti i servizi e articolazioni del SSN, ne è stata presa coscienza anche in considerazione della basilarità e complessità delle cure che l'assistenza infermieristica eroga nell'ambito di un sistema multidisciplinare e multidimensionale.



dott. Pierpaolo Volpe
Presidente OPI Taranto



dott.ssa Federica Piergianni
Infermiera Ospedale S.G. Moscati TA

Ora però non si può far più finta di non conoscere quanto sia importante il ruolo dell'Infermiere nel sistema Salute, fino ad ora compreso solo da chi ha vissuto la sofferenza della malattia, anche per ragioni di natura storica, culturale e politiche.

L'importanza della "dimensione" dell'Infermiere non è nella sua "titolarità", ma lo è soprattutto nelle prestazioni che eroga nell'ambito di un sistema complesso denominato "ASSISTENZA INFERMIERISTICA", che guardando più nel dettaglio, consiste nel prendersi carico delle conseguenze della malattia di tipo fisiologico, psicologico e sociale sul vivere quotidiano e sull'autonomia della persona considerata nella sua totalità e soggettività; assistenza che si caratterizza per un complesso di attività nelle quali è possibile riconoscere una dimensione tecnica ma anche e soprattutto relazionale, educativa e riabilitativa tipica delle Professioni intellettuali.

Prendersi carico della persona assistita, significa assumere la funzione di "un vero e proprio punto di riferimento" non solo per ciò che riguarda i riverberi fisici della malattia, ma su tutto ciò che attiene la sfera educativa e psicologica, facendo sì che l'infermiere diventi il vero e proprio centro del processo assistenziale sia per il malato che per i suoi familiari.

Quanto previsto dallo specifico professionale comporta inevitabilmente delle responsabilità che l'Infermiere conosce molto bene in quanto Professionista autonomo.

Alla luce delle evoluzioni intervenute negli ultimi anni alla Professione infermieristica, è opportuno che il "lavoratore Infermiere", così come previsto dalla Carta costituzionale all'art. 36, abbia "...diritto ad una retribuzione proporzionata alla quantità e qualità del suo lavoro e in ogni caso sufficiente ad assicurare a se' e alla famiglia un'esistenza libera e dignitosa."

La Comunità professionale infermieristica non chiede nulla di più di quanto già esiste; come categoria siamo fieri del nostro lavoro e delle immense soddisfazioni che questo ci dona, ma ciò non toglie che così come avviene in tutti i paesi dell'Unione europea, debba essere riconosciuta la giusta retribuzione per il lavoro svolto e per le responsabilità che gravano sul nostro agire. La Professione di questo ne è consapevole, così come è consapevole che ad oggi non ci sono più scuse che reggono, dato che gli strumenti normativi sono disponibili da tempo, la consapevolezza di ciò che accade è ora di dominio pubblico e quindi non è possibile che il decisore politico e il Parlamento sovrano possano ancora continuare a "voltare le spalle".

A chi sbandiera lo slogan "Ce lo chiede l'Europa", chiediamo anche uniformità di trattamento. Se essere in Europa vuol dire rispettare i parametri europei, allora agli Infermieri vanno riconosciuti gli stessi parametri europei posseduti dai colleghi degli Stati OCSE.

LA FIGURA DELL'INFERMIERE NELLA TERAPIA INTENSIVA NEONATALE (TIN)

ABSTRACT

Il parto prematuro è un avvenimento che si è sempre verificato nel corso della storia, ma esso negli ultimi 15 anni ha visto mutare i suoi limiti, e cambiare le sue prospettive psicologiche a breve e a lungo termine. È definita normale una gravidanza che dura dalle 37 settimane compiute, alle 42 settimane. Oggi la prematurità è definita come la nascita di un bambino prima della 37° settimana di età gestazionale. Si possono distinguere bambini molto pretermine, nati prima delle 32 settimane, e bambini estremamente pretermine, nati prima delle 28 settimane.

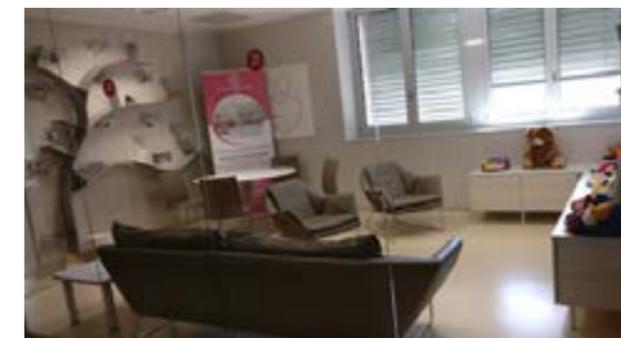
Dunque, a tal proposito è fondamentale la **figura dell'infermiere della Terapia Intensiva Neonatale** a cui è richiesto di migliorare le strutture e i ritmi dell'ambiente, per adattare al meglio il neonato all'ambiente extrauterino e per facilitare la crescita e lo sviluppo del feto, in tutti i mesi di degenza.

INTRODUZIONE

L'approccio al neonato richiede un atteggiamento di osservazione e ascolto e ciò permette di conoscere le sue esigenze, di averne cura e di poter prevenire le complicanze. Il neonato pretermine all'ingresso in Terapia Intensiva Neonatale è un neonato ad alto rischio e richiede un'attenta valutazione della capacità respiratoria, circolatoria, metabolica e neurologica.

Il neonato prematuro non è un'entità individuale, ma è parte di una famiglia ed il suo benessere è strettamente legato al benessere dei genitori; questi ultimi, hanno un ruolo importante, così come la mamma, seppur ancora fisicamente e moralmente provata dalle vicende che hanno portato alla nascita pretermine, può trovare sollievo alle sue ansie e preoccupazioni se viene coinvolta immediatamente nelle cure del neonato. Di grande aiuto, è quindi la presenza -ove possibile- è la presenza del **modello Single Family Room**: camerache appare accogliente, spaziosa e personalizzabile in base alle esigenze della famiglia, con lo scopo di rendere l'ospedalizzazione meno stressante. Nelle stanze singole unifamiliari sono presenti dei dispositivi di chiamata connessi ad

uno smartpager (dispositivo attraverso il quale i sanitari ricevono le chiamate e rispondono agli allarmi), così il genitore senza uscire dalla stanza, in completa comodità può richiedere assistenza.



MATERIALI E METODI

L'articolo seguente va ad analizzare la figura dell'infermiere che lavora in TIN andando a porre un accento sulla tempestività e competenze che quest'ultimo deve possedere. Andremo in un percorso guidato, ad analizzare in primis l'assistenza infermieristica al neonato prematuro all'ingresso nella TIN, per poi continuare con il monitoraggio e l'osservazione, i problemi collaborativi più frequenti correlati al neonato prematuro. Di questi ne individuiamo diversi, ma tra i principali ricordiamo nell'ambito respiratorio: apnee, distress respiratorio, ipossiemia, ipossia; nell'ambito cardiocircolatorio: bradicardia, tachicardia, pervietà del dotto di Botallo e poi, gli squilibri Elettrolitici. L'assistenza infermieristica al prematuro è fondamentale in quanto quest'ultimo è costretto ad affrontare l'ambiente extrauterino e adattarsi disponendo di sistemi non ancora maturi.

RISULTATI

Sappiamo come le nuove tecniche terapeutiche e mediche abbiano reso possibile la sopravvivenza di neonati con età gestazionale e peso sempre più bassi: il limite fissato per non considerare un parto un aborto è oggi fissato tra le 23 e le 24 settimane. Nonostante questo, il parto pretermine costituisce ancora oggi una patologia della gravidanza di estremo rilievo e uno dei maggiori problemi sanitari: l'1% dei

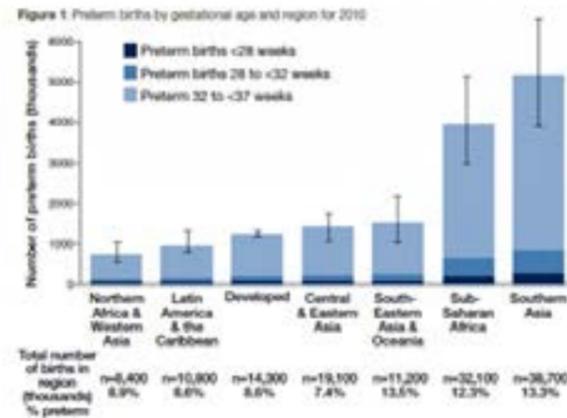
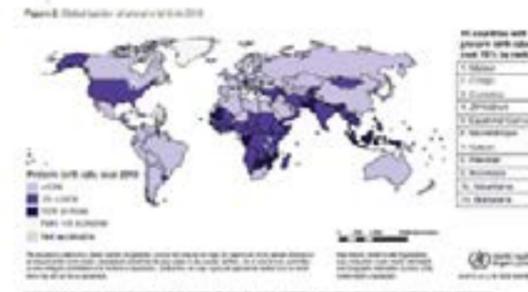
nati prematuri soffre di asfissia polmonare e lo 0,1% di questi soffrirà di encefalopatia neonatale; inoltre, il parto pretermine è attualmente responsabile di circa il 75% delle morti neonatali, 20% dei ritardi mentali, 30% dei problemi visivi, 50% delle paralisi cerebrali. Globalmente i neonati prematuri costituiscono il 12-15% di tutti i nati. Le cause della prematurità non sono note con certezza. Fra i fattori materni quello più frequentemente associato con la prematurità sono l'età, le infezioni intrauterine, le patologie dell'annidamento uterino (malformazioni uterine). Fra i fattori legati al feto, per la prematurità i più importanti sono la gemellarità e la presenza di malformazioni a carico del feto. Nei paesi sviluppati economicamente sopravvivono più del 90% dei neonati con età gestazionale compresa fra 31 e 34 settimane e il 70-75% dei neonati di 25-30 settimane.

L'Assistenza Infermieristica si fonda sul concetto di *to cure* (curare) e *to care* (prendersi cura). Dal concetto di *care*, nasce e si sviluppa la *Care neonatale*, definita come l'insieme di cure e premure rivolte al neonato pretermine messe in atto dal personale infermieristico per rendere meno traumatico il passaggio dall'ambiente intrauterino a quello ospedaliero. Dall'importanza riconosciuta alla famiglia nel processo di cure al neonato, nasce e si sviluppa a partire dal 1958 la definizione del modello assistenziale *Family Centered Care*. Questo si fonda su principi assistenziali riconosciuti dall'Istitute for Family Centered Care nel 2005 quali:

1. Riconoscere la centralità della famiglia nella vita del bambino
2. Promuovere la normalità del funzionamento familiare, riconoscendo i suoi punti di forza
3. Rispondere alle esigenze familiari
4. Fornire informazioni il più chiare, precise e veritiere possibile
5. Incoraggiare e facilitare l'accesso alla famiglia nell'unità operativa.

Il neonato ha mostrato un maggior incremento di peso, minor rischio di infezione grazie al precoce allattamento, minor dolore, letargia, ipertonicità, miglioramento e stabilità dei parametri vitali (il tutto derivante dal contatto costante madre/neonato) e la diminuzione dello stress neonatale (resa possibile dalla riduzione degli stimoli sonori e luminosi). I genitori nelle stanze unifamiliari hanno riportato livelli di stress significativamente più bassi, grazie alle informazioni ricevute sullo stato di salute del proprio

bambino e sul piano assistenziale da mettere in atto.



DISCUSSIONE

Nella **fase di monitoraggio – osservazione del neonato** vengono presentate indicazioni per l'assistenza di neonati prematuri.

1. Colorito - Il colorito del neonato è normalmente roseo. Nelle prime 24 ore di vita è normale la presenza di cianosi periferica. Il pallore e la cute mazzata sono segni di anemia o ipossiemia.

2. Frequenza respiratoria - Il respiro del neonato è normalmente irregolare per frequenza ed ampiezza; è prevalentemente addominale con una frequenza di atti respiratori 30-60 al minuto. La bradipnea è caratterizzata da una FR regolare < 30/minuto. La tachipnea, dopo la prima ora di vita, è il primo segno di patologia respiratoria, ha lo svantaggio di incrementare il consumo di ossigeno perché determina un aumento del consumo energetico dovuto al maggiore lavoro respiratorio. Oltre alla frequenza respiratoria, si rilevano la presenza di segni di dispnea.

3. Frequenza cardiaca - F.C. normale = 120-160 battiti minuto; con variazioni fisiologiche: nel pianto 180-200b/min., nel sonno 90-100 b/min. (neonato a termine).

4. Saturazione di ossigeno - Il saturimetro è uno strumento di monitoraggio di utilizzo continuo nel neonato che presenta distress respiratorio, in particolare se sottoposto ad ossigenoterapia.

Valori normali: 90-100% (in caso di ossigenoterapia 90-95%).

5. Pressione arteriosa - Esistono tabelle di riferimento nelle quali sono riportati i range dei valori normali di P.A. del neonato. Indicativamente, possiamo ritenere fisiologici i seguenti valori.

peso	sistolica	diastolica	Media neonatale
1001-2000 g	50	30	40
2001-3000 g	60	35	45
oltre 3000 g	65	40	50

6. Temperatura corporea - Range: 35,5-37,5°C.

L'ipotermia e l'ipertermia aumentano le richieste di ossigeno perché alterano il metabolismo basale. Il neonato ha bisogno di essere riscaldato. Specie se pretermine o malato, è particolarmente esposto al rischio di ipotermia a causa di: esiguità dell'isolamento (cute sottile, scarse riserve di grasso), ampia superficie corporea, ridotta attività muscolare.

Lo sviluppo del piano di assistenza descrive gli interventi finalizzati al raggiungimento degli obiettivi identificati. Il piano di assistenza prevede, al momento della stesura, l'elencazione dei Problemi Collaborativi (PC), "certe complicanze che l'infermiere controlla per individuarne la comparsa o una modificazione". I problemi collaborativi presenti all'ingresso del neonato prematuro possono essere:

1. Respiratori: Apnee, Distress Respiratorio, Ipossimia, Ipercapnia, Ipossia, Displasia broncopolmonare.
2. Cardiocircolatori: Bradicardia, Tachicardia, Pervietà del dotto di Botallo.
3. Acidosi-Alcalosi: (respiratoria-metabolica).
4. Squilibri Elettrolitici: Ipocalcemia, Ipotglicemia, Iperglicemia.

Gli infermieri gestiscono i problemi collaborativi con interventi di prescrizione medica o infermieristica volti a ridurre al minimo le complicanze di determinati eventi.

Per i problemi respiratori l'infermiere deve:

- Monitorare i parametri vitali in particolare modo: frequenza respiratoria, frequenza cardiaca, pressione arteriosa, saturazione e temperatura.
- Monitorare la diuresi oraria.
- Controllo del circolo periferico, del colorito, dei movimenti respiratori, dell'atteggiamento posturale e dello stato comportamentale del neonato.

- Se prescritta la somministrazione di ossigeno, segnare il flusso, la concentrazione, la saturazione e la modalità di erogazione.
- Controllare che la somministrazione di ossigeno sia umidificata e riscaldata.

I metodi più comunemente usati per la somministrazione di ossigeno sono:

- Flusso di ossigeno incubatrice. È applicabile se non è richiesta una concentrazione di ossigeno elevata (fino al 40%)
- Occhiali. È applicabile per flussi e concentrazioni di ossigeno molto elevate e può essere utilizzato per lunghi periodi.
- Con CPAP. È il supporto ventilatorio ideale per il neonato con ipossiemia.
- Tubo endotracheale per supporto ventilatorio meccanico che diviene necessario quando nel neonato l'attività respiratoria non è sufficientemente valida.

L'infermiere inoltre deve garantire al neonato una postura nel modo in cui respira più agevolmente, in modo tale che il consumo di O₂ per il lavoro respiratorio sia minimo. La posizione prona è consigliata come prioritaria nei neonati affetti da insufficienza respiratoria acuta. Questa postura migliora infatti la funzionalità respiratoria.

Variando opportunamente la posizione del neonato:

- promuoviamo la ventilazione di tutte le aree polmonari
 - facilitiamo la mobilizzazione delle secrezioni
 - preveniamo l'insorgenza di infezioni polmonari
- Sicuramente il neonato, nel momento dell'accoglimento, viene messo in posizione supina e in alcuni casi vi rimane obbligatoriamente per molte ore. Possiamo in tal caso garantirgli una buona postura supina:
- mettiamo un rotolino di panno sotto le spalle in modo da favorire l'estensione del collo e del capo;
 - evitiamo che la testa sia ruotata lateralmente in posizione estrema: un panno posto sotto un lato del viso, riporta la testa in posizione più mediana; aiutiamo il bambino a mantenere una posizione raccolta offrendogli un "nido" di contenimento. Dalla posizione supina è facile portare il piccolo paziente sul semifiancodestro o sinistro con l'ausilio di un panno arrotolato che sostenga il corpo lateralmente.

Possiamo anche variare l'inclinazione del piano di appoggio sul quale è posto il neonato. Solitamente manteniamo una inclinazione a 30° (testa in alto) perché facilita il lavoro respiratorio ed è in una posizione antireflusso.

Per i problemi cardiocircolatori l'infermiere deve controllare i parametri di funzionalità cardiaca e respiratoria, attraverso il monitoraggio della frequenza cardiaca, della pressione arteriosa, della saturazione capillare di ossigeno, del colorito cutaneo.

- Monitorare la diuresi e il bilancio entrate-uscite.

- Su prescrizione medica eseguire eventuali prelievi per esami ematochimici atti a valutare la presenza di anemia.
- Accertare la presenza di segni e sintomi di insufficienza cardiaca (dispnea, tachicardia e tachipnea, sudorazione, edemi).

In caso di acidosi alcalosi l'infermiere deve effettuare:

- Controllo dell'emogasanalisi secondo prescrizione con prelievo capillare.
- Migliorare la ventilazione del neonato con postura adeguata, con broncoaspirazioni.
- Controllo diuresi oraria.
- Monitoraggio dei liquidi in entrata.

Per problemi di natura elettrolitica, l'infermiere deve:

- Garantire un supporto venoso per infondere eventuali liquidi e farmaci, quale uncatetere ombelicale o uno percutaneo.
- Eseguire il bilancio delle entrate e delle uscite e la valutazione giornaliera del peso.
- Eseguire controlli glicemici o prelievi ematici per valutazioni elettrolitiche secondo prescrizione medica.
- Controllare fontanella anteriore per eventuale disidratazione.

CONCLUSIONI

Il parto pretermine causa nei genitori l'esperienza di sensazioni di perdita di controllo degli eventi, in particolar modo di quelli riguardanti la sopravvivenza del bambino; la coppia genitoriale può esperire una perdita del loro ruolo di responsabilità nei confronti delle scelte che riguarda-

no il proprio figlio; l'aspetto fisico ed esteriore del proprio fragile bambino costituisce una grande fonte di stress. Sappiamo, inoltre, come la nascita prematura si presenti, nella maggior parte dei casi, come un evento inaspettato e inatteso, del quale i genitori si trovano a dover fronteggiare l'urgenza e la delicatezza che lo contraddistinguono. Il personale sanitario e, in particolare, quello infermieristico deve avere una formazione specializzata per attuare l'assistenza personalizzata alla famiglia. Maggior attenzione alla cura porta ad una soddisfazione dell'assistenza da parte della famiglia e del personale sanitario. Lo scopo principale è, infatti, operare per il benessere del paziente, che in questo caso si configura con la famiglia tutta.

BIBLIOGRAFIA

List Luisa, "ASSISTENZA INFERMIERISTICA AL NEONATO PREMATURO" - Infermiera Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale - Azienda ospedaliera universitaria di Bologna - Policlinico S. Orsola-Malpighi
 Renzi Cosimo, "PREMATURITA': IL DIFFICILE INIZIO DEL PERCORSO GENITORIALE"
 Medugno Alessia, <https://nursetimes.org/assistenza-infermieristica-in-terapia-intensiva-neonatale-il-modello-single-family-room/109856> - 18 dicembre 2020
<http://www.infermiereonline.it/family-centered-care-in-terapia-intensiva-neonatale/> - 11 settembre 2020

A cura di
Daniela Caputo



Ordine delle Professioni Infermieristiche di TARANTO

INFORMATIVA ISCRITTI OPI TARANTO

La Commissione Nazionale per la Formazione Continua ha deliberato, il 10 Giugno 2020 e successivamente il 4 Febbraio 2021, che il termine ultimo per adempiere all'obbligo formativo ECM dei trienni 2014-2016 e 2017-2019 sarà il 31 Dicembre 2021.

Entro il 31 Dicembre 2021 è dunque possibile recuperare ancora i crediti formativi per i trienni 2014-2016 e 2017-2019; mentre invece il triennio 2020-2022 si avrà tempo fino al 31 dicembre 2022 per accumulare gli ulteriori 100 crediti ECM previsti per il triennio.

RECUPERO E SPOSTAMENTO CREDITI

Il "Manuale sulla formazione continua del professionista sanitario" riporta, al paragrafo 3.7, che è consentito:

- per il triennio 2014-2016, lo spostamento dei crediti recuperati entro il 31 dicembre 2019;
- per il triennio 2017-2019, il recupero e lo spostamento dei crediti acquisiti entro e non oltre il 31 dicembre 2021.

Lo spostamento dei crediti può essere esercitato in maniera autonoma dal professionista accedendo al portale Co.Ge.A.P.S., ma coloro che ne usufruiscono non potranno usufruire delle riduzioni dell'obbligo formativo sui trienni precedenti.

OFFERTA FORMATIVA

ORDINE DELLE PROFESSIONI INFERMIERISTICHE DELLA PROVINCIA DI TARANTO

Per i soli iscritti all'OPI Taranto, il Consiglio direttivo ha deliberato l'attivazione una piattaforma FAD che consentirà all'iscritto di accedere in maniera totalmente gratuita ad eventi ECM per completare il bisogno formativo.

Il Presidente
 Ordine delle Professioni Infermieristiche
 Dott. Pierpaolo Volpe



Pierpaolo Volpe

L'Assistenza infermieristica del paziente vegano

Dott. Cosimo Della Pietà

Dirigente Professioni Sanitarie Territoriali ASL Bari

Dott.ssa Francesca De Dilippis

Infermiera

Alla base di questo studio vi è l'approfondimento dell'assistenza infermieristica a un paziente che abbia una dieta diversa da quella che è considerata "classica", specificamente si è analizzata l'alimentazione vegana la quale consiste nella dieta a base esclusivamente di alimenti di origine vegetale. Per scelta vegan s'intende "una scelta etica di rispetto per la vita di tutti gli animali, domestici e selvatici, nonché per l'ambiente in cui noi stessi, con loro, viviamo".

Abbiamo preso in esame la dieta vegana, sia perché sostenitrice di questo stile di vita, sia perché è una scelta che si sta espandendo nel mondo occidentale così come nel nostro Paese, benché sia piena di preconcetti, giudizi sbagliati e di cui, comunque, se ne parla poco e spesso in modo sbagliato.

L'obiettivo di questo lavoro è quello di analizzare le conoscenze sull'argomento da parte degli operatori sanitari e fornire informazioni sullo stesso, in modo da migliorare l'assistenza di pazienti che abbiano questo stile di vita o comunque simile, in modo da migliorare la loro permanenza presso le strutture sanitarie e garantendo loro un'assistenza infermieristica e sanitaria adeguata.

L'elaborato, in questo modo, mira a proporre delle chiavi di lettura innovative in un campo non scevro di preconcetti che si rispecchiano nella professione infermieristica a causa della sua componente umana. È stata condotta un'indagine presso l'ASL di Taranto, somministrando dei test a livello anonimo a infermieri di vari reparti, in particolare ai reparti di Medicina Donne, Medicina Uomini, Chirurgia Generale, Neurologia e Ortopedia, presso l'ospedale Santissima Annunziata.

Grazie a questo lavoro di ricerca è stato possibile analizzare le conoscenze, le percezioni e le esperienze degli infermieri riguardo al fenomeno vegano, i cui risultati saranno esposti dettagliatamente nelle conclusioni finali di questa tesi.

Storia e filosofia della scelta

Il veganesimo è una concezione dietetica che rappresenta la forma più radicale del vegetarianismo nel quale si escludono dall'alimentazione qualsiasi alimento di provenienza animale, includendo quindi anche latte e derivati, uova, miele, e consentendo solo l'uso di alimenti vegetali.

Spesso i vegani fanno di questa concezione dietetica uno stile di vita, più o meno radicale, che può limitarsi alla dieta o estendersi all'abbigliamento, sino ad arrivare alla rinuncia di cure mediche (e.g. i vaccini) che potrebbero andare in contrasto con la loro scelta.

L'inizio di questo movimento è da attribuire al professor Leicester Donald Watson che il 1° novembre 1944, proclamata successivamente giornata mondiale Vegan, decise di abbandonare la Vegetarian Society, con cui non condivideva più alcuni aspetti nei confronti degli animali. Egli riteneva, infatti, che gli animali sono esseri senzienti e non inferiori all'uomo.

Diventare vegan vuol dire ridefinire il rapporto che abbiamo con animali, con l'ambiente in cui si vive e con tutto ciò che è al di fuori di noi stessi. Pertanto, non si tratta solo di una dieta ma di una scelta, un cambiamento nel modo di vivere in tutti gli aspetti della vita.

In realtà, non esiste un unico tipo di dieta basata sull'ideologia cruelty free, ma vi sono diverse tipologie di diete vegetariane, considerando l'accezione più generica del termine, che differiscono tra loro, anche in modo significativo, in quanto a restrizione e/o esclusione di una o più categorie di alimenti.

Si può dire, dunque, indipendentemente dalle scelte fatte dalla singola persona e dalle sue motivazioni, che la scelta vegan è una scelta etica e altruistica che ha tra i suoi effetti più diretti quello, indubbiamente utilitaristico, di dare una salute migliore e preservare l'ambiente naturale.

Ma occorre ricordare che, in un'alimentazione rigorosamente vegetariana, o vegana, sussistono rischi nutrizionali quali carenza di ferro e di calcio, di aminoacidi essenziali, di vitamina B12, prevenibili solo con precisi accorgimenti dietetici.

Ciononostante, è opportuno precisare che questo tipo di carenze sono comunque riscontrabili in soggetti onnivori con una dieta equilibrata e non ho in quei soggetti che abbiano problemi nell'assimilazione delle suddette sostanze.

I numeri

In questo secolo questa concezione dietetica ha riscosso un grande successo probabilmente perché considerata una dieta salutare oltre un movimento di tendenza, infatti è innegabile che oggi siamo circondati da prodotti e ristoranti cruelty free.

Le diete vegane e vegetariane sono, infatti, sempre più diffuse tra la popolazione occidentale a qualunque età, anche pediatrica.

Secondo i dati di Eurispes nel 2020 il numero complessivo delle persone che scelgono di seguire un'alimentazione a base vegetale è intorno al 8.9%, dove il 6.7% si dichiara vegetariano e il 2.2% vegano. Si è riscontrato un aumento delle persone che decidono di cambiare la propria dieta negli ultimi anni, infatti nel 2018 e 2019 la percentuale era rispettivamente di 7.1% e 7.3%.

Le motivazioni di questa scelta sono diverse ma quelle più seguite, come riferiscono i dati di Eurispes, sono due: da una parte vi è l'approccio per questo stile di vita per il miglioramento della propria salute (il 23.2%), mentre dall'altra vi è una motivazione etica e l'amore per gli animali (il 22.2%). Inoltre, vi è una piccola percentuale di persone che seguono questo stile di vita per motivazioni ambientali. [3]

È possibile fare una stima sulla provincia di Taranto, analizzando vari contesti, quali social network e gruppi di discussione, ipotizzando che la percentuale di persone, nella provincia tarantina, la cui alimentazione sia plant based sia circa il 5%.

La curiosità del "mondo vegan"

Prima di focalizzarsi sugli studi scientifici al riguardo occorre dare uno sguardo sui numeri che riguardano la ricerca sul web.

Analizzando la ricerca delle parole "vegan" e "vegano" sui vari motori di ricerca, primo tra tutti Google (Figura 1), si è visto che queste hanno avuto, negli ultimi anni, in particolare dal 2013, un incremento non solo in Italia ma in tutto il mondo. In particolare, in Italia la parola "vegano" viene digitata principalmente in Lombardia, Emilia – Romagna e Toscana.

Inoltre, vengono cercate le parole "ricette vegane" e "ristoranti vegani" e, dato sorprendente, la maggior frequenza si è avuta nell'Emilia – Romagna, seguita da Marche e Piemonte.

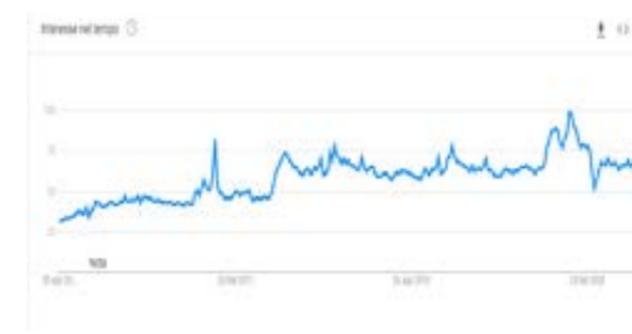
Le domande più frequenti al riguardo sono: "Cos'è un vegano?", "cosa mangiano i vegani?", "cos'è la pelle vegan?", "il miele è vegano?", "cos'è una dieta vegana?", "come si diventa vegani?", "Il pane è vegan?", "cosa possono mangiare i vegani?", "qual è la differenza tra vegano e vegetariano?". Questi dati forniti da Google confermano come vi sia un incremento costante, per varie motivazioni, siano esse correlabili ad un fenomeno passeggero o ad un aumento di coscienza delle persone, del fenomeno vegano o più in generale del fenomeno plant based.

Nel mondo scientifico quanto viene presa in considerazione la tematica vegana?

Se si approfondisce la ricerca in ambito scientifico al riguardo, invece, gli articoli accademici sono molto pochi. Infatti, ricercando queste tematiche in ambito medico e infermieristico gli studi sono molto esigui, ed a volte inesistenti.

Analizzando in modo specifico i numeri degli articoli correlati vi sono, difatti, sotto i 100 risultati in ambito assistenza generale ed addirittura sotto i 90 esiti se si cercano informazioni sull'assistenza infermieristica.

Fortunatamente la tendenza è in miglioramento, basti pensare che si iniziano a creare i primi corsi che parlano di alimentazione vegana e vegetariana, indirizzato a Medici, Biologi, Farmacisti, Dietisti, Psicologi, e a tutte quelle figure che direttamente o indirettamente intervengono nell'ambito



della Nutrizione.

Questo perché, sebbene nei paesi occidentali il numero delle persone che scelgono di seguire una dieta vegana o vegetariana sia in costante aumento, non si riscontra un aggiornamento dei professionisti in ambito medico, infermieristico e nutrizionale che permetta di rispondere in modo adeguato a quelle che sono le esigenze dei soggetti vegani e vegetariani o di coloro che vorrebbero intraprendere questo tipo di alimentazione. Ergo, è necessario per tutti i professionisti sanitari la formazione continua ed un periodico aggiornamento che consenta agli stessi di acquisire un elevato grado di specializzazione e quindi si soddisfare quelle che sono le richieste e le esigenze delle persone assistite, e non solo.

La ricerca nella ASL Taranto

Per poter svolgere la nostra indagine e somministrare dei questionari all'interno dell'Ospedale Santissima Annunziata di Taranto, è stata richiesta formale autorizzazione alla direzione sanitaria del presidio.

In ogni questionario è riportata una breve introduzione dove sono stati illustrati gli obiettivi dello studio e le modalità con cui si sarebbero raccolti e successivamente elaborati i dati.

A disposizione di tutti gli infermieri vi era, inoltre, la descrizione del progetto dello studio, per un eventuale approfondimento in merito alle tematiche oggetto di studio.

I questionari sono stati preparati in stretta collaborazione con il Dott. Cosimo Della Pietà, e sono stati in seguito fatti visionare ai coordinatori e ai dirigenti dei reparti interessati (Medicina Donne, Medicina Uomini, Chirurgia Generale, Neurologia e Ortopedia). Anche in base alle loro osservazioni

sono state riformulate alcune domande per renderle di più immediata comprensione.

Occorre sottolineare che somministrare quesiti di ricerca sull'alimentazione vegana, in una realtà come Taranto, dove questo tipo di dieta non è affermata, ma probabilmente, anche sconosciuta agli stessi operatori sanitari, non è un indice di riscontro del tutto realistico.

Sarebbe opportuno, infatti, replicare uno studio di ricerca simile a questo in ogni realtà ospedaliera, soprattutto in quelle con un grande bacino di utenza, in modo da valutare le conoscenze in ambito etico – alimentare degli operatori sanitari.

Obiettivi e quesiti della scelta

Lo scopo principale di questo studio è stato quello di verificare la percezione e le conoscenze degli infermieri dell'ASL di Taranto, in merito al veganesimo ed alle persone vegane.

Obiettivi

Gli obiettivi specifici di questo studio sono:

- Spiegare e riportare le informazioni principali legate al “veganesimo”;
- Indagare le conoscenze, le percezioni e le esperienze degli infermieri in merito al tema “veganesimo”;
- Riportare l'approccio più adatto e proporre l'inserimento del vitto ospedaliero adeguato alla dieta vegana.

Quesiti di ricerca

- Cosa vuol dire “veganesimo”?
- I vegani sono favorevoli all'utilizzo di vaccini e medicinali testati sugli animali?
- Quali sono i rischi di una dieta “cruelty free”?
- Carezza di B12 e anemia sono rischi esclusivi di una dieta vegana?
- Il vitto servito presso la struttura ospedaliera è idoneo ad una dieta vegana?

Materiale e metodi

Disegno di ricerca

Si tratta di un'indagine attraverso la quale si vogliono ricavare informazioni sulle conoscenze, le percezioni e le esperienze degli infermieri relativamente alla scelta di vita vegana.

Il Campione

Per questo studio sono stati coinvolti gli infermieri dell'ospedale Santissima Annunziata di Taranto, appartenenti a di diverse Unità Operative. Dallo studio sono stati esclusi gli infermieri che, nel periodo di somministrazione del questionario, non erano in servizio per: malattia, infortunio, congedo parentale.

Strumenti utilizzati

Ai fini dello studio è stato redatto un questionario per valutare le percezioni del personale infermieristico di vari reparti sull'argomento “assistenza a paziente vegano”. Il questionario è composto da 10 domande a scelta multipla che verranno analizzate di seguito.

Per chiarezza espositiva, si riportano di seguito le aree di indagine del questionario:

- Dati demografici e professionali;
- Percezioni e opinioni del personale infermieristico;
- Conoscenze, consapevolezza ed esperienze degli infermieri.

Procedura e raccolta dati

A seguito dell'autorizzazione alla somministrazione dei questionari all'interno dell'Ospedale Santissima Annunziata, sono stati inviati i quesiti presso i reparti di Medicina Donne, Medicina Uomini, Chirurgia Generale, Neurologia e Ortopedia. La compilazione dei questionari è avvenuta nel seguente periodo: dal 17 settembre 2020 al 14 ottobre 2020.

Elaborazione dei dati

L'elaborazione dei dati del questionario è stata

eseguita inserendo i risultati in un foglio di calcolo Excel; sono state calcolate le percentuali totali per ogni singola risposta.

Risultati, discussioni e limiti

Descrizione del campione

Hanno risposto al questionario n° 51 infermieri, così suddivisi:

- REPARTO MEDICINA DONNE → 10
- REPARTO DI MEDICINA UOMINI → 11
- REPARTO ORTOPEDIA → 9
- REPARTO CHIRURGIA GENERALE → 12
- REPARTO NEUROLOGIA → 9

Analisi del campione

Di seguito sono analizzati i risultati dello studio, suddivisi secondo le domande.

Età

L'età degli intervistati va dai 26 ai 66 anni, con una media di 40 anni.

Anni di servizio come infermiere

Gli anni di servizio vanno dai 1 ai 39, con una me-

dia di 14 anni.

Relativamente ai corsi post – lauream, le risposte sono state le seguenti:

- Master Elettrofisiologia cardiaca → 1 (6,25%)
- Master Emergenza e Area Critica → 5 (31,25%)
- Master in Diabetologia → 1 (6,25%)
- Master in Management delle funzioni di coordinamento nell'area delle professioni sanitarie → 3 (18,75%)
- Master in Medicina Terminale → 1 (6,25%)
- Master in Psichiatria Legale → 1 (6,25%)
- Master Ricerca Clinica → 1 (6,25%)
- Master Strumentista di Sala Operatoria → 1 (6,25%)
- Master Terapia del dolore → 1 (6,25%)
- Master Wanna Care → 1 (6,25%)

Dalla domanda n. 3 si evince che solo il 31% del personale intervistato ha frequentato un corso post – lauream.

Inoltre, nessuno tra il personale intervistato ha seguito corsi post-lauream che riguardassero specificatamente l'alimentazione vegana o vegetariana.

Quale tra le seguenti opzioni identifica meglio una scelta di vita quale è il Veganesimo?

a)	Evitare esclusivamente gli alimenti di origine animale	N°14	27%
b)	Evitare gli alimenti di origine animale, ad eccezione del pesce	N°3	6%
c)	Evitare tutti i prodotti di origine animale, inclusi i capi di abbigliamento	N°31	61%
d)	Non saprei	N°3	6%

Alla domanda n. 4 il 61% è a conoscenza di cosa sia effettivamente una dieta vegana, mentre il 33% ha una concezione sbagliata di cosa sia il veganesimo, infine il 6% non sa quale sia lo stile di vita di una persona vegana.

Ha mai assistito pazienti che fossero vegani?

a)	Si	N°19	37%
b)	No	N°32	63%

Alla domanda n. 5 il 37% degli infermieri ha risposto che ha assistito un paziente vegano.

Conosce persone che hanno adottato questo stile di vita

a)	Si	N°45	88%
b)	No	N°6	12%

Alla domanda n. 6 ben l'88% ha risposto che conoscono persone che hanno adottato questo stile di vita.

I vegani si sottopongono a vaccinazioni ed assumono alcuni medicinali, anche se testati sugli animali?

a)	Si	N°6	12%
b)	No	N°17	33%
c)	Non tutti i vegani sono favorevoli alla vaccinazione e all'assunzione di medicinali testati sugli animali	N°20	39%
d)	Non saprei	N°8	16%

Alla domanda n. 7 il 39% sono a conoscenza che non tutti i vegani sono favorevoli alla vaccinazione e all'assunzione di medicinali testati sugli animali, mentre ben il 33% pensa che le persone che adottano questo stile di vita non si sottopongano a cure e vaccinazioni e il 12% crede che i vegani lo facciano senza nessun problema. Infine, il 16% non sa se i vegani sono a conoscenza se chi segue uno stile di vita come questo si sottopone o meno a cure e vaccinazioni.

I rischi sopra citati sono esclusivi delle persone che adottano questo stile di vita?

a)	Si	N°5	10%
b)	No	N°43	84%
c)	Non saprei	N°3	6%

Alla domanda n. 9 l'84% ha risposto che secondo loro le sopracitate patologie non sono esclusive di una dieta cruelty free. Di contro il 10% pensa che siano rischi esclusivi della dieta vegana, mentre il 6% non sa se anemia da carenza di ferro e carenza di vitamina B12 sono rischi esclusivi delle persone che

adottano uno stile di vita vegano.

Conoscendo il vitto che viene servito in questa struttura, pensa che sia idoneo ad una persona che non assume alimenti di origine animale? (inclusi latte e derivati)

a)	Si	N°8	16%
b)	No	N°38	74%
c)	Non saprei	N°5	10%

Alla domanda n. 10 il 74% degli intervistati afferma che il vitto servito presso l'Azienda Ospedaliera presa in esame non ha un vitto idoneo ad un'alimentazione vegan.

Solo 8 intervistati su 51, ovvero il 16%, sono a conoscenza che, specificando alla mensa ospedaliera che l'assistito segue una dieta vegana, è possibile avere un vitto idoneo presso la struttura dove è stato effettuato lo studio.

A quali rischi si può incorrere seguendo uno stile di vita cruelty free?

a)	Anemia da carenza di ferro	N°1	2%
b)	Carenza di vitamina B12	N°8	16%
c)	Anemia da carenza di ferro e carenza di vitamina B12 sono i maggiori rischi	N°36	70%
d)	Non saprei	N°4	8%
e)	Altro	N°2	4%

Alla domanda n. 8 il 70% ha risposto che anemia da carenza di ferro e carenza di vitamina B12 sono i maggiori rischi per le persone che adottano uno stile di vita vegano, mentre l'8% non sa quali siano i rischi legati a questo stile di vita e il 6% pensa che il rischio legato a questa dieta sia uno tra anemia e carenza di vitamina B12.

Limiti dello studio

Per questo studio sono stati identificati quattro limiti, riportati di seguito:

- La possibile diversa interpretazione di alcune domande da parte del personale infermieristico intervistato;
- La limitata numerosità del campione;
- L'area geografica in cui è stato somministrato il campione, in quanto vi è una diffusione eterogenea del veganesimo, con una minore espansione nel sud Italia;
- La non curanza verso l'aggiornamento e la formazione personale e della propria professione, dato che a fronte del numero di questionari consegnati ne sono stati compilati solo 51.

Conclusioni

Occorre tenere presente che Taranto e provincia, è una realtà in cui il veganesimo è poco affermato e conosciuto, come del resto nella maggioranza delle regioni Sud Italia, rispetto alle regioni del Nord Italia. Di rilevante importanza è, infatti, il background culturale in cui si propone una visione che è ormai consolidata nelle restanti parti del territorio nazionale, con particolare riferimento ai grandi bacini di utenza presenti nelle grandi città, dove risultano ormai instaurati piani alimentari consolidati che contengono il veganesimo ed il vegetarianesimo nonché il vitto cruelty free.

Dopo aver analizzato i dati e le informazioni ottenute con questo studio è possibile trarre alcune conclusioni come segue:

- Fondamentale risulta essere il lavoro di equipe tra le varie figure professionali;
- Risulta fondamentale l'aspetto formativo in accordo con l'educazione continua in medicina;
- Le strutture sanitarie dovrebbero prevedere l'inserimento nella cartella infermieristica di questionari che valutino le abitudini alimentari in accordo con le necessità terapeutiche del paziente;
- L' "Evidence Based Practice" è fondamentale per la buona riuscita del modello qui descritto, nonché dell'implemento dell'attività infermieristica in toto.

Questo studio, seppur limitato dal campione preso in esame, deve essere considerato come una proposta da evincere attraverso ulteriori approfondimenti che mirino al raggiungimento, nella circoscrizione del territorio tarantino, di modelli già consolidati sul territorio nazionale.

La vastità dell'argomento, le diverse prospettive etico – deontologiche, la necessità di personalizzare l'intervento assistenziale, suggeriscono l'opportunità di ulteriori approfondimenti, estendendo il campione intervistato sia in termini quantitativi che in diversi setting assistenziali, oltre che prendendo in esame varie città italiane, soprattutto in quelle dove la realtà vegana è più affermata.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- [1] M. Berati, «Introduzione scelta vegana,» in *Perché vegan - Una scelta per il bene di tutti: animali, ambiente, noi stessi*, Milano, AgireOra Edizioni, 2014, p. 171.
- [6] P. Lattarulo, «Bioetica e deontologia professionale,» in *Bioetica e deontologia professionale*, vol. 1, Milano, McGraw-Hill Education, 2011, p. 400.
- [7] S. Fry e M. Johnstone, «Etica per la pratica infermieristica. Una guida per prendere decisioni etiche,» in *Etica per la pratica infermieristica. Una guida per prendere decisioni etiche*, vol. 1, S. C., A cura di, Milano, Italia: CEA, 2004, p. 256.
- [9] L. Baroni, «Il piatto veg,» in *Il piatto veg*, vol. 1, Milano, Italia: Sonda, 2015, p. 214.
- [2] A. Diamanti, «Diete vegane e vegetariane,» 04 Aprile 2018. [Online]. Available: http://www.ospedalebambinogesu.it/diete-vegane-e-vegetariane#.X0IO_cAza02. [Consultato il giorno 04 Giugno 2020].
- [3] EURISPES, «Vegetariani e vegani in aumento in Italia: sono l'8,9% della popolazione,» EURISPES, 20 Gennaio 2020. [Online]. Available: <https://eurispes.eu/>. [Consultato il giorno 08 Giugno 2020].
- [4] Google, «Google Tendenze,» 25 Agosto 2020. [Online]. Available: <https://trends.google.it/trends/explore?date=today%205-y&q=vegan>. [Consultato il giorno 25 Agosto 2020].
- [5] L. Brenna, «LifeGate,» 26 Gennaio 2016. [Online]. Available: <https://www.lifegate.it/la-parola-vegan-e-sempre-piu-cercata-su-google>. [Consultato il giorno 25 Agosto 2020].
- [8] M. d. Salute, «LINEE DI INDIRIZZO NAZIONALE PER LA RISTORAZIONE OSPEDALIERA E ASSISTENZIALE,» 05 Febbraio 2011 - aggiornato 2015. [Online]. Available: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1435_allegato.pdf. [Consultato il giorno 28 Giugno 2020].
- [10] M. Garuti, «COME VENGONO STABILITI I MENÙ DEGLI OSPEDALI?,» *Il giornale del cibo*, 26 giugno 2016. [Online]. Available: <https://www.ilgiornaledelcibo.it/menu-ospedale/>. [Consultato il giorno 28 giugno 2020].
- [11] M. d. Salute, «LINEE DI INDIRIZZO NAZIONALI PER IL TRIAGE INTRAOSPEDALIERO,» 12 Dicembre 2012. [Online]. Available: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_notizie_3849_listaFile_itemName_1_file.pdf. [Consultato il giorno 30 Giugno 2020].

LA DOCUMENTAZIONE INFERMIERISTICA COME STRUMENTO DI MISURAZIONE DELLA COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE E DI PIANIFICAZIONE DELL'ASSISTENZA



Susi Girotti, Infermiera

Stefania Liberati, Coordinatrice Infermieristica

Mara Buccolini, Direttore di Professioni Sanitarie

L'impianto normativo attualmente in vigore ha attribuito all'infermiere la responsabilità di pianificare, gestire e valutare le attività assistenziali, riconoscendolo come portatore esclusivo della specificità relativa al processo di assistenza infermieristica. Per poter pianificare le proprie attività e quelle del personale di supporto, coinvolto in modo sempre più significativo nelle cure, l'infermiere ha necessità di disporre di strumenti che gli permettano di misurare il grado di dipendenza del paziente, di poter documentare, controllare e verificare l'efficacia dell'intervento assistenziale. Per questo motivo, l'implementazione di un modello di scheda infermieristica concepita in modo da poter essere utilizzata come strumento per il cambiamento organizzativo, è stata ritenuta la metodologia migliore, per raggiungere l'obiettivo di coinvolgere il personale infermieristico rendendolo partecipe ed attore principale. Da questo possiamo evincere come sia essenziale che gli infermieri ricevano una formazione teorico-pratica su come compilare e utilizzare la cartella infermieristica nel reparto in cui lavorano.

INTRODUZIONE - Negli ultimi anni per quanto riguarda la professione infermieristica, sia dal punto di vista della formazione che da quello relativo all'esercizio professionale, è avvenuta un'evoluzione culturale e professionale, che ha condotto a una figura infermieristica responsabile della presa in carico della persona e della pianificazione assistenziale, in aggiunta alla corretta e completa documentazione di questi processi nella cartella

la infermieristica, strumento di lavoro. L'attuale professionista è responsabile della pianificazione dell'assistenza infermieristica e utilizza un metodo scientifico basato sul problem solving, e uno strumento quale la cartella infermieristica, che gli permette di descrivere la presa in carico globale dell'assistito, l'attuazione del processo di assistenziale, la rilevazione dei rischi e degli eventi indesiderati, la valutazione della situazione al termine della presa in carico. La cartella infermieristica è lo strumento per applicare, sviluppare e documentare il processo di nursing (Il processo di nursing è un approccio sistematico per risolvere i problemi reali o potenziali del paziente, e contribuire alla qualità di vita): è indispensabile che la documentazione infermieristica sia correttamente compilata, sia da un punto di vista quantitativo che qualitativo, affinché sia visibile e certificato il percorso assistenziale calibrato dall'infermiere sul singolo paziente.

METODI E MATERIALI - Prima di vedere com'è strutturata la cartella infermieristica dobbiamo sottolineare come la documentazione infermieristica sia un vero e proprio atto in forma scritta, sottoscritta dall'autore del documento. Essa comprende: una cartella clinica, la cartella infermieristica e il registro di carico e scarico degli stupefacenti. La cartella infermieristica consiste nella registrazione in forma scritta delle prescrizioni mediche e delle osservazioni.

L'infermiere dovrà: identificare i bisogni di assistenza della persona e della collettività; praticare e valutare l'intervento assistenziale; garantire la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche. La cartella infermieristica dovrà contenere: raccolta anamnestica che comprenderà i dati di accertamento iniziale e mirato; pianificazioni come obiettivi ed interventi; valutazione dell'assistenza. I dati presenti possono essere: *soggettivi* (come sintomi, sentimenti ed affermazioni dell'assistito) e *oggettivi* (segni clinici, informazioni evidenti, osservabili e mirabili).

Le fonti possono essere: *primarie* (derivate dal paziente, essendo la fonte più sicura); *secondarie* (dati che chiariscono informazioni ottenute dall'assistito, altri professionisti, esami e procedure già effettuate).

La compilazione di una cartella infermieristica deve predisporre di una contestualità, tempestività (indicare ora e data esatta), completezza, leggibilità e riservatezza (tutela della privacy).

I fatti riportati devono essere inseriti contestualmente al loro verificarsi, non è ammessa una compilazione successiva. Errori da non commettere, si rientrerebbe a livello penale:

- falso materiale in atto pubblico (art. 476 c.p.): opera di contraffazione del documento, cancellando o facendo altre operazioni di alterazione del documento pubblico
- falso ideologico in atto pubblico (art. 479 c.p.): attestare cose false od omettere cose di cui si aveva l'obbligo di annotazione

La compilazione deve essere concisa e breve, predisporre di frasi sintetiche e di abbreviazioni là dove consentite. La cartella può riportare SOLO osservazioni (dati, viste, sentite, odorate o percepite); misurazioni precise e tempi documentati; terminologia appropriata; adeguata correzione di eventuali errori. In caso di errori nella stesura, è necessario porre una correzione leggibile e controfirmata. È necessario riportare sempre tutto ciò che è degno di nota (Ogni informazione nuova o modificata, Segni e sintomi, Comportamenti del paziente, Interventi infermieristici, Farmaci somministrati, Ordini medici eseguiti, Insegnamento al paziente, Risposta del paziente).

Ciò è importante sia per avere un quadro integrale della situazione dell'assistito, sia per motivi medicolegali. Per quanto concerne il registro stupefacenti il coordinatore infermieristico deve attuare una buona conservazione del registro; mentre il direttore U.O. è responsabile della corri-

spondenza tra giacenza contabile e reale delle sostanze stupefacenti e psicotrope.

RISULTATI E DISCUSSIONI - Per evidenziare l'importanza della correttezza della compilazione della documentazione infermieristica, per identificare il percorso assistenziale del paziente, è stato preso in esame uno studio, proposto e redatto dagli autori Susi Girotti (infermiera), Stefania Liberati (coordinatrice infermieristica) e Mara Buccolini (direttore di professioni sanitarie), di coorte retrospettiva, che è stato condotto per valutare il grado di completezza della documentazione infermieristica tenuta in condizioni di routine nel reparto di cardiologia Utic nel presidio ospedaliero di Citanova nelle Marche.

In particolare è stata analizzata una serie consecutiva di cartelle infermieristiche dei pazienti ricoverati pressol'unità operativa di cardiologia Utic nel periodo di tempo tra l'1 luglio 2007 e il 31 dicembre 2007.

Per ogni cartella è stato preso in considerazione il numero di bisogni rilevati nella raccolta dati, e il numero di percorsi assistenziali completi. Questi due valori numerici sono stati messi in rapporto tra loro e i risultati sono stati raccolti in questa maniera:

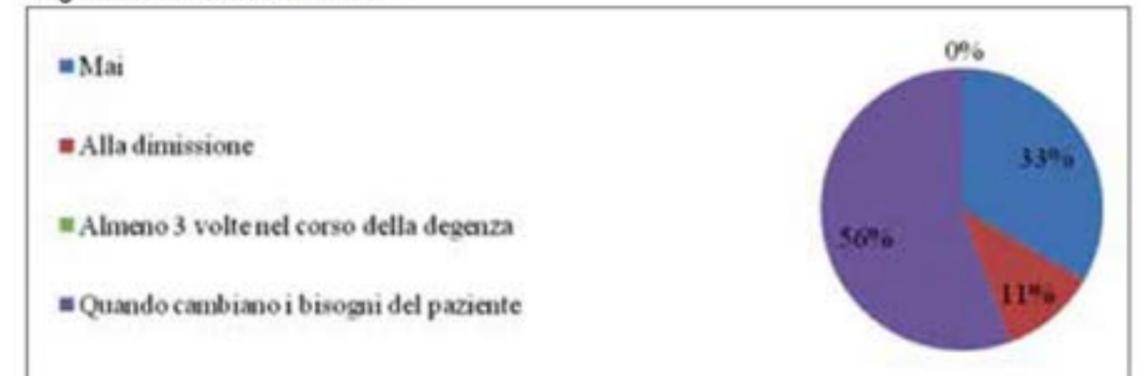
- con N.R. sono state segnalate le cartelle in cui i bisogni non sono stati rilevati;
- con R=0 le cartelle in cui è stata effettuata la raccolta dati, ma non sono emersi bisogni assistenziali infermieristici.

Il rapporto è con IMP. quando sono stati segnalati bisogni infermieristici, ma non c'è evidenza di un percorso assistenziale completo; se R>1 sono stati rilevati più bisogni infermieristici, ma il percorso assistenziale non è completo per tutti; la situazione ottimale è rappresentata da R=1, quando a tutti i bisogni del paziente segue un percorso assistenziale completo. (grafico 1 e 2).

Grafico n. 1. Numero Problemi Rilevati / Numero Percorsi Assistenziali Completi



Grafico n. 2. Aggiornamento della scheda di valutazione dei bisogni e pianificazione degli interventi assistenziali



In questo studio è stata coinvolta l'équipe infermieristica per esprimere il proprio pensiero, le proprie difficoltà e il modo consueto di approcciarsi alla documentazione infermieristica: attraverso la somministrazione di un questionario scritto a risposta multipla in forma anonima, indagando, tra i dati del compilatore, solo l'anno di conseguimento di diploma o laurea. Le 19 domande indagano: formazione intra e post-diploma/ laurea sulla cartella infermieristica come strumento di pianificazione, e sul processo assistenziale infermieristico; compilazione della raccolta dati all'ingresso del paziente; analisi dei bisogni del paziente; formulazione delle diagnosi infermieristiche; compilazione scheda dedicata alla registrazione di esami diagnostici, esami di laboratorio e consulenze; utilizzo dello spazio riservato agli interventi assistenziali; consultazione della documentazione infermieristica; annotazione delle valutazioni effettuate. Le maggiori criticità sono state rilevate nella soddisfazione dei seguenti criteri. **Criteri quantitativi:** il numero di posto letto è annotato nel 23% dei casi (solitamente la degenza dei pazienti, oltre ad essere breve, è divisa in due periodi segnati dal trasferimento dall'Utic alla Cardiologia); i dati anagrafici dell'assistito sono annotati in maniera completa nel 57% delle cartelle analizzate; nel 40% dei casi sono annotate le terapie che il paziente assume a domicilio e/o altra struttura; nel 57% dei casi sono annotati precedenti ricoveri ospedalieri; sono annotati all'ingresso i parametri vitali e le caratteristiche fisiche nel 48% dei casi; le prescrizioni terapeutiche e quelle estemporanee sono spesso incomplete (manca la firma del medico); le prescrizioni di terapia al bisogno sono incomplete nella totalità dei casi: mancano gli indicatori che consentono all'infermiere una valutazione dello stato di bisogno (essendoci un cardiologo 24 ore al giorno, al variare delle condizioni del paziente l'infermiere lo segnala al medico, ed egli prescrive la terapia al bisogno). Quindi in gran parte la grafica non è soddisfatta. Anche i **criteri qualitativi** sono in gran parte non soddisfatti: gli spazi previsti per le annotazioni non sono sufficienti nel 24% dei casi. Le annotazioni sono effettuate negli appositi spazi nell'1,8% dei casi. Gli errori non sono stati corretti rendendo visibile anche la parte cancellata. La mancanza del percorso assistenziale si è individuata nel 23% dei casi: nel 17% non sono stati addirittura valutati i bisogni infermieristici, nel 6% non c'è percorso assistenziale per nessuno dei bisogni segnalati.

CONCLUSIONI - Analizzando questo studio ciò che emerge dunque è che; la cartella infermieristica risulta non essere utilizzata a pieno come strumento di personalizzazione dell'assistenza. Tale elemento non permette di rintracciare in maniera diretta l'applicazione del processo di nursing e questo può essere dedotto da associazione di dati non di facile interpretazione: il carattere assistenziale della performance infermieristica, che non è sempre registrato sia per quantità (carichi di lavoro) sia per qualità (competenze); il soddisfacimento dei bisogni di assistenza infermieristica che richiede una risposta qualificata dell'infermiere, in relazione al grado di complessità assistenziale non sempre esplicitato. Una corretta compilazione della documentazione infermieristica secondo le fasi e la progettualità del processo di nursing permettono di quantificare e dimostrare ciò che gli infermieri realmente fanno, cosa che emerge con difficoltà da quanto scrivono nella documentazione infermieristica. Il percorso di miglioramento deve iniziare attuando il processo di nursing, compilando correttamente la documentazione infermieristica e confermando il livello giuridico, legislativo, e professionale che definisce gli infermieri autonomi. Di conseguenza, attraverso un miglioramento nell'agire degli infermieri, che in questo modo si rendono consapevoli dell'importanza del proprio agire professionale, si giungerà ad un miglioramento della qualità di vita e del livello di salute degli assistiti.

IL MARINAIO IN CAMICE BIANCO



“Fare quello che nessun altro farà, in un modo che nessun altro può fare, a dispetto di tutto ciò che si può pensare; questo è l'essenza di un infermiere.”

La necessità della duplice essenza dell'infermiere militare è sintetizzata splendidamente, anche se pur involontariamente, nella sopracitata citazione dell'avvocata statunitense Rawsy Williams. Nel seguente elaborato, che si concentrerà prettamente sulla figura dell'infermiere della Marina Militare, si descriverà come questo marinaio in camice bianco sia fondamentale per il benessere fisico e psicologico di donne e uomini della Forza Armata e di come sia proprio l'impronta

militare che fa la differenza nello svolgimento della sua mansione.

INTRODUZIONE

Revisionando alcuni articoli su siti come Nurse24, Militari.org, Nursetimes e Pubmed, si nota come la figura professionale presa in esame, non sia particolarmente apprezzata e sia ancora alla ricerca della propria identità. Viene, quindi, da chiedersi il perché non sia accettata e considerata alla stregua della sua controparte civile e perché si renda necessaria proprio una figura assistenziale militare. Probabilmente perché la formazione militare è sempre stata vista come qualcosa di rigido, quasi austero, qualcosa che può allontanare le persone dall'avvicinarsene. Tuttavia, esiste un ideale che tende ad unire tutti i militari e far fronte comune verso l'obiettivo, lo “Spirito di Corpo”, citato nell'art. 719 del T.U.O.M.

Visto dall'interno, non si tratta solamente di solidarietà ma di un vero e proprio concetto di assistenza che supera i gradi, le categorie e i ruoli. In assenza di quest'ultimo non si raggiungerebbe nessun obiettivo, in quanto il suddetto principio di configura come un vero garante di coesione.

Tale spirito si concretizza con la sua massima espressione nella Marina Militare durante l'attività in mare come esigenza e volontà dell'assistere reciprocamente. Nasce da queste premesse la stesura di questo elaborato.

MATERIALI E METODI

Tra il materiale di seguito riportato, vi sono:

- Esperienze pregresse raccolte da infermieri militari;
- Ricerche su sito della 'difesa' e altro materiale provenienti da siti di divulgazione infermieristica;
- Ulteriori fonti sono da ricercare tra i documenti classificati della forza armata ma, in quanto tali, non divulgabili.

RISULTATI

Tra gli intervistati molti dichiarano di occuparsi principalmente di prevenzione a bordo delle unità navali.

Puntualmente, in briefing mensili, vengono illustrate le procedure di primo soccorso, di immobilizzazione e trasporto ferito, i percorsi sicuri da intraprendere e i rischi chimico-fisico-biologico-radioattivi nei quali si può incorrere quotidianamente. Gli infermieri della marina militare si dimostrano specialisti in infortuni che possono occorrere sulle navi e sono i primi ad intervenire in ogni ruolo che l'unità assume. Devono essere in grado di poter trasportare il personale barellato attraverso le varie strettoie, scale e boccaporti dell'unità.



Per assicurare il corretto svolgimento della loro mansione, collaborano con l'Ufficiale medico ma, in caso di emergenza e in assenza di quest'ultimo in teatri operativi esteri, possono svolgere "manovre salvavita", previste dai protocolli in uso, come riportato dall' art. 4 comma 9 legge n. 12 del 24 febbraio 2009 e dall'art. 716 del T.U.O.M. Essi operano in Italia e all'estero, occupandosi di preservare e garantire lo stato di buona salute degli equipaggi, requisito fondamentale e indispensabile per l'operatività della Marina. Anche nei comandi terrestri, soprattutto nelle scuole di formazione, è raccomandata una certa inclinazione psicologica nel rapporto con ragazzi neo-arruolati, molti dei quali impauriti o intimiditi dal nuovo stile di vita. Entra qui in gioco la loro esperienza pregressa nell'ambito militare.

Questi ultimi sono generalmente addestrati dal battaglione Caorle, della Brigata San Marco, nel Tactical Combat Casualty Care, che rappresenta il primo anello del soccorso sanitario, con il fine ultimo di salvare le vite dei pazienti. In questo modo vengono formati con lo scopo di essere in grado di gestire situazioni di emergenza-urgenza in teatri bellici, integrando le norme di carattere sanitario ed assistenziale a quelle di sopravvivenza e protezione da forze nemiche.



L'infermiere militare fa suo, inoltre, uno dei più grandi pregi della Forza Armata, lo spirito di adattamento.

Capo G dichiara di aver soccorso e trasportato un ferito in seguito ad un incidente con un portellone di bordo, trascinandolo con una manichetta antincendio lungo le scale della nave, in seguito alla rottura accidentale della barella che stavano utilizzando.

Il maresciallo A. racconta di come abbia assistito un membro dell'equipaggio di un'unità navale che navigava in formazione, recuperandolo, mezzo elicottero, per poi trasportarlo sulla sua nave, che, in quanto nave ospedale, era fornita di attrezzatura specifica per il trattamento del caso in esame.

Capo P dichiara di esser dovuto sbarcare dalla propria unità durante una missione in acque estere, in quanto ha assistito un membro dell'equipaggio che aveva riportato un infortunio ad una gamba. Senza preavviso, ha accompagnato l'infermo prendendosene cura, nel più vicino ospedale in Turchia, mezzo elicottero. Dopo circa cinque giorni, è tornato in Italia con il collega, per ricongiungersi con l'unità e continuare la missione.

Gli intervistati dichiarano di essere la categoria maggiormente movimentata nella Forza Armata; in quanto si configura frequente la possibilità di temporanei trasferimenti senza preavviso, sia su unità navali che in enti terrestri, militari o civili, per ottemperare al loro dovere.

Sin dal 1° aprile del 1861, giorno della fondazione del Corpo Sanitario della Marina Militare, sono tra i colleghi più preparati dal punto di vista culturale, umano e professionale. Nel 1866, nella sfortunata battaglia di Lissa, il corpo Sanitario si distinse per l'ottima organizzazione, per l'impegno qualificato e per l'eroismo dimostrato. Con Regio Decreto del 7 settembre 1910 fu istituita la Scuola di Sanità Militare Marittima, che mirava all'istruzione complementare per partecipare ai concorsi per la nomina a tenente medico in servizio permanente e a quella per sostenere l'esame di avanzamento a capitano. Un'altra ardua prova che il Corpo Sanitario dovette affrontare fu l'impegno nella Seconda guerra mondiale, che comportò 596 missioni, 115 uscite per soccorso a naufraghi e 250.000 feriti ed infermi ospedalizzati, oltre che all'affondamento di dodici navi ospedali su un totale di diciotto. Data la pesantissima circostanza, gli infermieri garantirono assistenza fisica e morale ai militari, assicurando stretti turni anche nell'arco notturno. Questa esperienza può essere ricondotta al ricordo di Florence Nightingale, designata come sovrintendente del corpo sanitario durante la guerra di Crimea.

Gli infermieri hanno inoltre assistito nelle missioni di Peace Keeping e Peace Enforcing, tra cui quelle in Vietnam, in Sinai e nel Golfo Persico.

La Forza Armata accoglie al suo interno Infermieri Ufficiali e Infermieri Sottufficiali, preparati e formati rispettivamente nell'Accademia Navale di Livorno e nella Scuola Sottufficiali Lorenzo Bezzi di Taranto.

Tutti, così come ha finalmente stabilito l'art. 1 comma 537 legge n° 3/2018, hanno l'obbligo di iscrizione all'Albo degli infermieri e quindi all'Ordine delle Professioni Infermieristiche (OPI) della provincia di residenza/domicilio.



Il Ministero della Difesa ha alle proprie dipendenze una complessa rete di strutture sanitarie, che va dagli ospedali militari ai poliambulatori, dai Centri Trasfusionali e Banche del Sangue a quelli di medicina legale, dagli ospedali da campo alle Navi-ospedali e Aeromobili di pronto soccorso, pertanto l'infermiere può operare nell'ambito delle suddette realtà.

Si può dire che pur essendo status diversi quello civile e militare, non esistono diversità nelle prestazioni professionali che essi sono chiamati a compiere.

La capacità di cooperazione civile-militare ha assunto importanza critica, come nella recente situazione pandemica dovuta al Sars-Cov-2, nella quale le due comunità hanno potuto completarsi l'una con l'altra, sia per armonizzare le proprie tecniche professionali, ma soprattutto per quanto riguarda l'aspetto dell'autonomia professionale dell'infermiere. È stato in questo contesto che gli italiani hanno imparato a conoscere e ad apprezzare anche la figura, di cui avevano scarsa conoscenza, dell'infermiere militare delle Forze Armate. "Uomini e donne con le stellette che uniscono alle peculiari doti professionali tutte le più spiccate virtù militari, guidati dal codice deontologico professionale ma anche da amor patrio e spirito di sacrificio". L'infermiere militare è entrato subito in sintonia con i colleghi civili perché li accomuna la medesima preparazione professionale, la medesima disponibilità, la stessa etica che li spinge a dedicare tempo di cura ai cittadini e agli assistiti.

DISCUSSIONE

La ricerca svolta, usufruendo delle esperienze pregresse di altri colleghi, mostra come essi possano assistere, ingegnarsi, adattarsi e trasformarsi in altre figure professionali, in caso di necessità. Le testimonianze degli infermieri da intervistare sarebbero molteplici, ampliando la ricerca della professione militare, soffermandosi su esperienze specifiche che hanno tenuta impegnata la componente sanitaria, soprattutto, sulle navi ospedali. Le vicende storiche indicano come siano sempre stati "presenti", come non si siano mai tirati indietro neanche davanti alle situazioni più complesse e ostiche.

CONCLUSIONI

Si può concludere affermando che questa figura professionale, sviluppata all'interno della rispettiva Forza Armata, sia fortemente incentrata sul concetto di assistenza di Suor Callista Roy. In quanto deve essere caratterizzata sia da un'elevata preparazione professionale, che lo rende indispensabile per qualunque missione, sia da uno spirito di abnegazione, dovuto all'addestramento e alla forma mentis militare, tale da permettergli di affrontare ogni sacrificio che la sua mansione richiede. Gli infermieri con le stellette portano sulle spalle sia la sofferenza altrui, che quella personale del vivere quotidiano: passare una vita lontana dalle proprie famiglie e dai propri figli. Il loro mancato adattamento cognitivo, fisico e psicologico a ciò che vivono continuamente comporterebbe un cedimento totale della persona. Non possono, infatti, permettersi momenti di debolezza, devono essere dotati di una componente psicologica stoica e di "petti di ferro, più forte del ferro che cinge questa nave" [Preghiera del Marinaio]. Non possono permettersi di adagiarsi sugli allori, devono sempre tendere al miglioramento, come affermano l'art. 211 del C.O.M. e l'art. 718 del T.U.O.M. Sempre nell'incertezza di dove e quando operare ma fermi nella loro decisione di assistere il prossimo e lo Stato.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

<https://www.marina.difesa.it/Pagine/default.aspx>

<http://www.militari.org>

<https://www.nurse24.it>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>

Art. 1 comma 537 legge n° 3/2018

Legge n. 12 del 24 febbraio 2009

Art. 211 Codice dell'Ordinamento Militare

Art. 716 Testo Unico dell'Ordinamento Militare

Art. 718 Testo Unico dell'Ordinamento Militare

Art. 719 Testo Unico dell'Ordinamento Militare

All 1° cl NMRS SS/I **CATASTA Gloria**, All 1° cl NMRS SS/I **PANUNZIO David Michele Maria**,

All 1° cl NMRS SS/I **PELUSO Andrea**

DALLA BUFALA ALLA TASTIERA



Vanessa Rollo

Infermiera, Dottore Magistrale nelle Scienze Infermieristiche e Ostetriche – Sistema per l’Emergenza Territoriale 118 Taranto

Pio Lattarulo

Infermiere Dirigente delle Professioni Sanitarie – P.O. Orientale e DSS 7 – ASL Taranto – Professore a contratto di Discipline Infermieristiche nell’Alma Mater Studiorum di Bologna e nelle Università degli Studi di Bari e di Trieste

ABSTRACT

Nello scritto che avete tra le mani, viene discussa una questione non nuovissima ma particolarmente attuale, come l’agire di professionisti, operatori sanitari e comuni cittadini, nella fittissima giungla in cui insistono social media e social network. La questione si è riacutizzata in occasione della pandemia da Covid 19 e in misura ancor più particolareggiata con la guerriglia digitale tra pro e no vax. Si è giunti allo stravolgimento completo delle regole della corretta informazione con tutto ciò che ne è conseguito, dal proliferare degli hater alla posizione di non pochi attori di complesse situazioni che sono state poste anche all’attenzione delle magistrature. Ne deriva quale unica conclusione, la necessità di orientare, attraverso le ragioni dell’etica e i significati rilevabili attraverso Codici Etici, Deontologici, e Position Paper,

icomportamenti chiari, veritieri e trasparenti che devono adottare professionisti e operatori sanitari per far sì che cittadini e persone assistite possano realmente provare fiducia nei confronti dei singoli e delle istituzioni sanitarie.

SUI SOCIAL MEDIA E SOCIAL NETWORK

“Catarella!!!” Gridò il commissario pigliannogli il mento con la mano mancina e girannolo a sò favori e circanno d’intercettarne la taliata.

“Catarè, stammi a sentire bono!” “Sissi, dottori, tutto orecchi sugno”

“Aio bisogno di mittirmi ‘n contatto attraverso il computer con una pirsona. Va bene? Ti è chiaro?”

“Sissi, dottori, chiarissimo”.

Ma si vidiva che faticava assa’ a ripigliarisidalla-tranci.

“Bene, ora fammi tutte le dimanne che ti servono per fari st’operazioni”.

“Sissi, dottori” ficiCatarellaraprenno il computer.

“Sintissi, sto signori avi un blogghi?”

“Non lo saccio”.

“Pir caso è un tuista?”

“No, non è un turista”

“Nonsi, dottori, io non m’arrifirivo a uno che gli piace viaggiare tra le rovine ma mi volevo arrifirirmi a uno che fa tuisti”

“Stai parlando del vecchio ballo, il twist?”

“Nonsi dottori, non si tratta nemmanco di un turista e nemmanco di un ballarino, ma di un tuista, uno che scrivi solo 140 caratteri”.

“Ah, ho capito, No Catarè, non crio che gli abba-stino 140 caratteri”.

“Allora, non essendo un tuista è quasi sicuro che avi un fessibuc. Secunnovossia ce l’avi o non ce l’avi?”

“Catarè è molto probabile che il facebook ce l’avi”.

“Ah, è chista è già ‘na buona cosa, Mi dicissi com’è che s’acchiama questo signori”

“Luigi Sciarabba” fici Montalbano” [1].

Al di là della classica esemplificazione, dell’approccio alle nuove forme di comunicazione da parte di chi, non verdissimo in età si appropria a queste nuove tecnologie, appare interessante, in prima battuta, chiarire le differenze esistenti tra social media e social network, terminologie già pienamente viventi da oltre un decennio nelle nostre esistenze, che molti considerano coincidenti, ma che in realtà presentano numerose differenze.

“I social media sono un gruppo di applicazioni costruite sui principi ideologici e tecnologici del web 2.0 che permettono la creazione e lo scambio di contenuti generati dall’utente” (Kaplan e Haenlein) [2]. Esemplicando, un social media è un’applicazione, modello Facebook, Youtube o LinkedIn, che consente a un individuo, singolarmente o in gruppo, il poter condividere un contenuto. “Il social network, invece, è una rete sociale costituita da utenti che condividono tra loro interessi e passioni. La struttura sociale del social network nasce dalla relazione (virtuale e non) delle persone. Difatti i social network, sebbene siano nati di recente, sono molto più antichi di quanto si possa

pensare. Essi difatti rappresentano le comunità social 2.0, rese possibili dai social media che permettono di creare una rete virtuale, una community online” [3].

Il social network si potrebbe intendere come un’agorà virtuale, è la ricostruzione in realtà virtuale e forse troppo aumentata, della vita nelle strade e nelle piazze, ricordo ormai sbiadito dallo spopolamento dei piccoli paesi del Centro e Sud Italia, e dalle misure di distanziamento imposte dalla pandemia da Covid 19, tutt’altro che in fase di scomparsa. Ma, nelle piazze si discuteva de visu, argomentando e utilizzando anche la giusta misura e la prudenza necessaria, per far sì che l’ascolto fosse attivo, il silenzio opportuno e il dialogo misurato. Tutto ciò, nell’era digitale, è completamente dissolto. Se è vero che i social network nascono, apparentemente, per rendere più semplici e immediate le relazioni tra singoli e gruppi di individui che coltivano analoghi interessi, com’è nel caso di ogni scoperta scientifica o innovazione tecnologica, possono essere usati per migliorare le condizioni di vita o per complicarle ulteriormente. Tuttavia, non possiamo non considerare il fatto che, divenuti ormai parte integrante delle nostre vite, è imprescindibile comunicare anche attraverso essi. Il considerare i social network i nuovi mezzi di comunicazione, purtroppo ancor più di programmi scientifici e telegiornali, ha comportato la suddivisione dei fruitori in numerose “fazioni”, non soltanto nel paese dei Guelfi e Ghibellini, ma con interessamento a livello globale.

Cambiano gli usi e i costumi, non differisce la necessità di analizzare i fenomeni, ed è interessante comprendere il modo che ciascuno di noi ha di utilizzare i social. Si pensi ad un’occupazione del tempo che viviamo, il Social Media Manager, figura in grado di curare la reputazione on line. “Il concetto di reputazione attiene alla credibilità che un determinato soggetto ha all’interno di un gruppo sociale. L’interesse per la propria reputazione è presente fin dai primi momenti di aggregazione ...”[4].

Sul concetto di reputazione vera/falsa si costruiscono/distruggono esistenze al ritmo estenuante di tamburi ossessivi: “Immaginate se un tragico

evento epocale come la morte di Lady Diana fosse accaduto nell'era dei social network" [5].

Si possono alimentare gravi artefazioni della realtà, come nel caso delle varie macchine del fango attivate a scopo "giornalistico" e raccontando realtà che tali non sono. "Ripetete una bugia cento, mille, un milione di volte e diventerà una verità" partorì la triste mente di Joseph Goebbels. Di tanto, si appropriano menti infelici, non consci del fatto che: "Per vivere come viviamo sarebbero bastati 6-700 grammi di cervello, invece ne abbiamo 1300-1400. E con il cervello che abbiamo in più facciamo una serie di frittate, alcune positive ma altre senza dubbio negative: le liti, le guerre, le intolleranze" [6]. Il cervello che abbiamo in più occorrerebbe per analizzare al meglio le questioni, per offrire spunti di riflessione, per insegnare agli "stranieri morali" tra loro.

"Quando sono in gioco narrazioni cospirazioniste, il cosiddetto debunking è attività spesso meritoria, ma solitamente inutile. Serve a poco confutare con dati e documenti un teorema del complotto, perché il più delle volte i suoi fautori si sentiranno addirittura confortati nelle proprie convinzioni: se qualcuno si sforza di smentirci, penseranno, vuol dire che abbiamo colto nel segno e che gli interessi da noi denunciati si sentono toccati nel vivo" [7]. Il peripato etico digitale induce alla delineazione di un percorso etico che rafforzi la nostra terza area tassonomica, fondamentale per il corretto esercizio della professione sanitaria, l'area relazionale. E' possibile trasmettere quel senso di prossimità necessaria a costruire un rapporto intriso di sentimenti e valori anche con l'ausilio dei mezzi che la tecnologia mette a disposizione.

NOTE DI BACKGROUND

La diffusione dei social media ha influenzato notevolmente i professionisti sanitari. Qualche nota presente in letteratura, tende a evidenziare sia i benefici che i problemi connessi all'utilizzo dei social in campo sanitario [8] [9].

Il fenomeno di cui discutiamo, ha comportato la nascita ed il fiorire di numerose fazioni, sino a generare il fenomeno dell'infodemia, sul quale

s'innesta, al tempo in cui scriviamo, la questione dei vaccini per il Covid 19. Tutto ciò pone gli attori citati prima, nonché le istituzioni, numerosi altri stakeholder e comuni cittadini, a nuove possibilità di dialogo, formazione, informazione e il contrario di tutto ciò. Questo perché, se da un lato l'informazione più consapevole può essere foriera di scelte opportune, dall'altro canto cattiva informazione accompagnata a disonestà intellettuale genera un Moloch dalle sembianze e potenzialità lesive senza precedenti.

Tutti possiamo informare e disinformare ciascuno, su scala internazionale, e grazie alla connessione permanente resa possibile dagli smartphone, possiamo, pensando che tale operazione sia a costo zero, dichiarare qualsiasi cosa, senza passare per il vaglio della revisione e critica scientifica. La pandemia e segnatamente la discussione sui vaccini dimostra come sia altamente proliferato il numero degli esperti in sanità, di come la disinformazione metta a repentaglio la salute dei cittadini sebbene sia dimostrato come chi si abbevera esclusivamente alla fonte social corra un rischio maggiore di ricevere cattiva informazione rispetto a chi utilizza le metodiche tradizionali che, in linea di principio, controllano fonte e attendibilità delle notizie prima di pubblicarle [10].

Ad ogni modo, i social, nonostante le avvertenze, vengono seguiti e le loro risultanze prese in considerazione dalla popolazione, a volte anche più di quanto affermato dai veri esperti (spesso colpevolmente in disaccordo tra loro), ottenendo quale conseguenza, ulteriore confusione nelle scelte personali, soprattutto date le molteplici caratteristiche culturali e i vari livelli di istruzione di chi usufruisce del servizio. Inoltre, va considerato che la diffusione di informazioni sui social network, è per sua stessa natura difficile da controllare e circoscrivere poiché destreggiarsi attraverso link, condivisioni, gruppi chiusi e similia diventa un'impresa quasi impossibile per il cittadino il quale spesso non possiede strumenti o competenze necessarie per approfondire notizie, e orientarsi nel mare delle informazioni con cui viene in contatto in rete, con la frequente difficoltà nel verificare le fonti, così come avviene per le informazioni sui

vaccini, che richiedono conoscenze specialistiche.

La popolazione più fragile e a rischio è, per ovvi motivi, quella con un grado di istruzione inferiore, pertanto si rende necessaria una comunicazione mirata e chiara che possa raggiungere individui di differente grado di scolarità. Suggestiva l'azione che i sanitari possono svolgere nel ruolo di counselor nel mondo digitale; ne deriva fonte d' insegnamento per gli studenti di tutte le professioni sanitarie e per l'intera popolazione

La dimostrazione di ciò che sta accadendo a causa dei social network è comprovata dalla comparazione di diversi studi scientifici [11] e i vari governi hanno anche messo in atto sistemi di monitoraggio per contrastare la diffusione di notizie false. Ciò che non viene fatto da parte delle istituzioni è combattere questa "guerra" di notizie utilizzando le stesse "armi" ovvero i canali social per la divulgazione delle informazioni corrette. Questa operazione sarebbe rilevante poiché prevenzione e promozione della salute non possono prescindere dal coinvolgimento della popolazione generale attraverso una corretta informazione. Bisogna tener conto altresì che i social network, da strumenti di comunicazione che in alcuni casi contrastano l'accettazione della vaccinazione, possono diventare un utile e valido strumento poiché utilizzati dal 50% circa della popolazione italiana [12].

Un ventaglio di dilemmi etici possono derivare dall'utilizzo dei social in ambito sanitario; tra questi, sono da evidenziarsi problematiche inerenti la professionalità [13] [14].

Diverse organizzazioni hanno emanato linee guida per l'appropriato utilizzo di queste piattaforme, ma la consapevolezza ed il senso che ruota attorno ad esse non è stato ancora chiarito.

Uno studio condotto in Australia, sull'utilizzo dei social media da parte degli studenti in Medicina, rispetto la loro condivisione di post con contenuti non professionali che riguardano valutazioni sul consumo illegale di droghe, incitazioni razziste o sull'invio di informazioni inerenti le persone assistite, porta a concludere che la diffusione di linee guida e standard di comportamento non sia sufficiente a limitare tali condotte e che pertanto

sarebbe necessario che i formatori giochino un ruolo centrale nell'invitare gli studenti a valutare e moderare il proprio comportamento online [15]. Una review, dimostra che gli infermieri utilizzano i social media come strumento di informazione, comunicazione ed a scopo didattico [16].

Ma l'utilizzo dei social è molto diffuso anche tra le persone assistite che, in tal modo, hanno la possibilità di utilizzare le tecnologie mobili, il web, come supporto nel proprio processo di cura, facilitare l'autogestione della terapia; ciò comporta una serie di problematiche di carattere etico o legate alla privacy. Per tale ragione, è opportuna una riflessione accurata su ruoli e responsabilità, soprattutto quanto alla dovuta segretezza ed alla conservazione dei dati [17].

Una survey nata con l'obiettivo di identificare e caratterizzare tipologie e comportamenti non professionali di specializzandi ed infermieri con i rischi personali e istituzionali che ne derivano, dimostra come studenti della Scuola di specializzazione in Medicina dell'Emergenza potrebbero non essere consapevoli dei rischi legali e professionali associati all'utilizzo dei Social Network. I dati raccolti evidenziano che, in misura superiore al 20% dei casi sono state fornite informazioni utili a identificare le persone assistite, ed in più del 50% dei casi sono state pubblicate radiografie fatte o altro e che almeno una volta l'anno Direttori e responsabili sono stati costretti ad intervenire con misure disciplinari [18].

Ancora, uno studio condotto con l'obiettivo di rilevare cosa per gli studenti di medicina, medici e persone comuni veniva percepito come comportamento non professionale nei social media, ha evidenziato come tutti e tre i gruppi abbiano valutato, come non appropriati, screenshots contenenti informazioni private su persone e immagini che suggeriscono l'utilizzo di droghe. Nel complesso, all'interno del gruppo medico, le donne e gli anziani si sono dimostrati meno permissivi rispetto agli uomini ed agli studenti più giovani. La conclusione più interessante derivata da questo studio è che gli universitari, gli studenti di medicina ed il pubblico presentano diverse soglie di accettazione su ciò che si possa ritenere accettabile in un social

network [19].

Data la complessità delle informazioni che circolano nei social network, sarebbe opportuno avvalersi di linee guida per il corretto utilizzo di questi mezzi da parte dei professionisti sanitari. Il tutto, allo scopo di aiutare gli utenti a riconoscere le opportunità reali e le informazioni corrette, e per evitare che studenti, medici curanti e altri professionisti commettano degli errori che possono minare la fiducia pubblica.

Tra le varie posizioni espresse dalle Linee Guida prese in considerazione in questo articolo merita una particolare sottolineatura il punto in cui si suggerisce la riflessione prima di condividere alcune informazioni [20].

“Nonostante i pericoli, i social media offrono enormi vantaggi per la comunicazione e la formazione e se vengono utilizzati in modo efficace e mirato inoltre, possono offrire a tutti noi una scelta più ampia di come ci prendiamo cura della nostra salute, come apprendiamo e costruiamo le nostre competenze professionali e produciamo evidenze scientifiche basate su prove, attraverso una diffusione qualificata delle informazioni (Green, 2017). Il rischio di abuso delle norme etiche, di privacy o di sicurezza è enorme, in quanto il problema principale dell'uso dei social media è l'aspetto pubblico del sistema come accennato in precedenza. È inevitabile, per arginare tutte le problematiche, l'ingresso in campo della disciplina etica, da intendersi in senso proattivo.

Quest'ultima è in continuo movimento ed è finalizzata alla riflessione sugli atti quotidiani di ciascun professionista.

Questa la ragione per cui, postare foto con il volto di persone assistite o loro familiari non è un atteggiamento etico, né lo può essere il condividere nel proprio status qualunque riferimento alla propria attività lavorativa che porti a dare un nome ed un volto a persone a qualunque titolo coinvolte in situazioni clinico – assistenziali.

Per le ragioni sin qui espresse, trasformare una bufala in verità, magari grazie all'ausilio di una tastiera, non è atteggiamento etico che possa connotare l'azione di un professionista.

Qui non ci giochiamo il profilo, ma la faccia, an-

che quando “Sulla rete, nei social network diventa una variabile a disposizione del soggetto la definizione della propria identità, a partire da quella di genere: mi posso fingere uomo o donna, o tutti e due, a seconda del contesto in cui mi trovo inserito; e soprattutto mi posso inventare la trama della mia storia personale come meglio mi grada, senza vincoli apparenti” [21]. E sia allora, con il ruolo che s'intende giocare. Posso intendere il mio agire con correttezza, presentandomi con la mia reale identità, riuscendo così a definirmi persona etica nella connotazione che ne dà Aristotele. Non utilizzo la rete per coinvolgere professionisti, attirandoli alla mia volontà indicando falsi scopi.

Per fare ciò, per agire correttamente in una community virtuale, bisogna essere liberi ed indipendenti. Per interagire su tematiche professionali, dando anche opinioni che potrebbero influenzare numerosi percorsi, è indispensabile aver compiuto il cammino professionale.

È necessario avere una storia: “Senza la storia, manca la grammatica, lo spazio logico per l'istituzione dei singoli individui come soggetti, ovvero come persone non soltanto agite in senso passivo dalle proprie emozioni, ma agenti in senso attivo, capaci di strutturare in modo responsabile il proprio vissuto, capaci di vivere non secondo il ritmo temporale artificiale della ciclicità ma impostati a partire da principio reale dell'unicità dell'atto e della tensione verso il fine” [22].

L'etica è spesso pensata come una moda e raramente intesa come un modello. In tanti ne parlano, pochi la invitano per trascorrere un week end al mare o in montagna. Ciò che sarebbe interessante perseguire, è il poter perpetuare l'etica in una pratica narrativa tesa a perpetuarsi nel tempo.

L'etica non dirime, guida. Non riflette, permette la riflessione. Non è uno specchio ma ci costringe a guardarci dentro. Non è l'otre di Eolo, ma può divenirlo.

Com'è ormai palese, la comunicazione digitale necessita di riflessione filosofica ed etica, anche perché “è, altresì evidente come la rete, proprio dai soggetti con difficoltà relazionale, viene utilizzata per lanciare appelli, esprimere ciò che non si

riesce a dire in contesti faccia a faccia, immettendo in rete dei veri e propri messaggi nella bottiglia, confidando sul fatto che qualcuno li raccolga e risponda” [23].

CODICI ETICI, DEONTOLOGICI E SOCIAL NETWORK

“L'etica è l'ispiratrice della deontologia; la deontologia è il veicolo dell'etica” [24]. Mi è sempre piaciuto immaginare e rappresentare queste discipline ai miei giovani studenti, come una variopinta Matrioska, che contiene il tutto, e poi dalla più grande alla più piccola, presenta filosofia, filosofia morale, morale, etica, bioetica, biodiritto ed infine, la più piccola ma non per questo meno significativa, la deontologia.

Un codice deontologico, nell'accezione semantica è più legato all'etica kantiana, del dovere. Questa connotazione diverge nei paesi anglofoni che, quanto alle professioni sanitarie, racchiudono i loro indirizzi e standard comportamentali nei codici etici. In realtà, taluni codici deontologici, nelle loro stesure più moderne, hanno uno sguardo particolarmente rivolto all'etica, alla riflessione sugli atti, che non orientati alla stretta valutazione dei comportamenti.

“Un codice deontologico esplicita i criteri di comportamento degli operatori sanitari, e pertanto quello che il cittadino deve attendersi dal professionista. Va esplicitato il comportamento minimo considerato corretto o il comportamento ottimale? Rispondere ai bisogni dell'utente, cioè assistere, non è un comportamento particolarmente meritevole.

È parte intrinseca di una professione scelta proprio per rispondere ai bisogni di chi sta male. Tenere le proprie conoscenze aggiornate e fare ricerca non è un 'di più', ma è il minimo dovuto nei confronti delle persone per le quali si lavora. Ribadire che queste sono le scelte di una professione significa riaffermare il dovuto. Sottolineando eccessivamente significa, come lettura estrema, portare un determinato comportamento nell'area più o meno precaria, della benevolenza di una professione” [25].

I codici deontologici dell'epoca moderna, quelli che in buona sostanza per la professione infermieristica hanno segnato il passaggio dall'Infermiere buono al buon Infermiere, hanno un compito fondamentale, ovvero il contribuire alla costruzione di una relazione d'aiuto che sia autentica. Molte le parole ridondanti utilizzati, dalla corsia più tecnologicamente hard al domicilio della persona assistita, fra cui la tanto vantata alleanza terapeutica e/o la paternalistica scienza e coscienza che di solito vengono calate assieme come due assi consecutivi a briscola. Mal utilizzate, svuotano di significato etico la definizione e valutazione dei comportamenti.

La deriva etica e morale che viene dall'utilizzo improvvido dei social network, inevitabilmente ha delle ricadute nei cui confronti la deontologia può e deve porre rimedio, tanto nella positiva ottica di accendere il lume della ragione e dare il giusto rilievo alle lanterne di Pirandello, che nell'ottica negativa (sanzionatoria) quando anche il buon senso è precipitato nel dirupo.

IN LINEA GENERALE...

Il Codice di Deontologia Medica (Fnomceo 2014 con integrazione 2016), non esprime alcun cenno diretto ai social network. Precisa con l'art. 11 l'obbligo della riservatezza quanto al trattamento dei dati delle persone assistite. Il riferimento da cui potremmo trarre giovamento per dare flatus voci deontologica all'argomento origine di questa trattazione, è il disposto dell'art. 78 : “ Il medico, nell'utilizzo delle tecnologie di informazione e comunicazione a fini di prevenzione, diagnosi, cura o sorveglianza clinica, e tali da influire sulle prestazioni dell'uomo, si attiene ai criteri di proporzionalità, di appropriatezza, efficacia e sicurezza, nel rispetto dei diritti della persona e degli indirizzi applicativi allegati”.

Particolarmente interessante un passo quale l'art. 3.2 del C.D. dei Biologi (CNB, 2014): “(Il biologo) Nelle dichiarazioni pubbliche e, comunque nei rapporti con i terzi adotta comportamenti misurati e proporzionati alle esigenze del caso, evitando ogni forma di esagerazione, di sensazionalismo

o di superficialità". Adattissimo al contesto social network e di particolare rilievo relazionale.

Stimolante la notazione (FOFI, 2007) con cui la Federazione Ordini dei Farmacisti rammenta all'art. 34 che "Non è consentita al farmacista la cessione tramite Internet e altre reti informatiche, di medicinali sia su prescrizione, senza obbligo di prescrizione, anche omeopatici". Dati i rischi in cui s'incorre nelle storie umane che sin qui abbiamo trattato, la precisazione di cui sopra appare quanto mai opportuna.

La questione di cui trattiamo in queste pagine, ha indotto la Federazione Nazionale delle Professioni Infermieristiche a pubblicare uno studio di ricerca (Vanzetta et al. 2013) con il quale si invitava a monitorare il fenomeno e successivamente un position paper, a cura del Consiglio Nazionale, emanato il 13.10.2018 di cui si reputa opportuno citare questo passo: "Ogni volta che un infermiere si presenta come tale e agisce sui social e sul web, mancando di decoro, di rispetto, usando turpiloquio, rinunciando a ogni possibilità di confronto costruttivo e sereno, parlando senza cognizione di causa sia in merito a evidenze scientifiche sia in merito a una consapevolezza ragionata dei fenomeni su cui discute:

1. mina l'immagine di tutta la comunità professionale che ne esce mortificata sul piano etico, deontologico, culturale;
2. frena la credibilità professionale e istituzionale nei confronti della società civile, politica e del sistema sanitario in generale entro cui opera" [26].

Successivamente, il Codice di Deontologia delle Professioni Infermieristiche 2019, dedica al campo della comunicazione il capo V, composto dagli art. 28 e 29 nei quali, con le ferme parole del decoro, correttezza, rispetto, trasparenza, veridicità, esprime un monito sull'importanza e la cautela nel comportamento da tenere in ambito social e chiarisce come questi mezzi, se usati in linea con il principio di beneficenza, possano essere degli strumenti molto potenti nel veicolare informazioni di senso e costruttive.

È nel solco dei Codici, sotto la luce della lampada etica che i professionisti sanitari dovrebbero orien-

tare nel loro agire. Per la speciale posizione di garanzia che costoro rivestono nei confronti delle persone assistite, non dovrebbero assumere una posizione no vax, divenendo con la più alta probabilità possibile fonte di contagi, né tanto meno trasformare un campo in cui pascolano bufale, in tempio della verità. Molte delle persone che assistiamo quotidianamente, sono fragili e particolarmente compromesse ed è per tale ragione che vanno accolte, prese in carico, tutelate e accompagnate nelle scelte difficili che, la Via Crucis di una grave malattia, costringe a non eludere.

BIBLIOGRAFIA

- [1] Camilleri, A. (2017) La rete di protezione. Palermo : Sellerio.
- [2] Alfonsini, E. (2018) Che differenza c'è tra social media e social network .<https://www.mlpstudio.it/differenze-social-network-social-media/>
- [3] Alfonsini, E. op. cit.
- [4] https://it.m.wikipedia.org/wiki/Reputazione_
- [5] Incontro con Antonio Caprarica, Presentazione del libro "L'ultima estate di Diana". Ceglie Messapica, 19.8.2017.
- [6] Boncinelli, E. (2016) La libertà in AA.VV. Etica. Roma : Bari, Laterza.
- [7] Carioti, A. (2021) Il cospirazionismo non si arrende mai. La Lettura. Corriere della Sera, 24.10.2021.
- [8] Moorehead SA, Hazlett DE, Harrison L, Carroll JK, Irwin A, Hoving C. A new dimension of health care: systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. J Med Internet Res.2013;15(4):e85.
- [9] Gholami-Kordkheili F, Wild V, Stretch D. The impact of social media on medical professionalism: a systematic qualitative review of challenges and opportunities. J Med

Internet Res. 2013;15:e184.

[10] Stecula, Dominik Andrzej; Kuru, Ozan; Jamieson, Kathleen Hall (2020). How Trust in Experts and Media Use Affect Acceptance of Common Anti-Vaccination Claims, The Harvard Kennedy School (HKS) Misinformation Review, Volume 1, Issue 1.

[11] Rizzo C, Gesualdo F, Lanfranchi B, Armeni R, Rota MC, Filia A. Una piattaforma europea per il monitoraggio delle conversazioni sui vaccini su web e social network. BollEpidemiol Naz 2021; 2(2):7-15. DOI: https://doi.org/10.53225/BEN_014; Labinaz P, Sbisà M. Credibilità e disseminazione di conoscenze nei social network. Iride 1, 2021, aprile ISBN: 978-88-15-29659-7 Annata: XXXIV;

[12] We are social, Digital in 2016: in Italia e nel mondo. Documento disponibile all'indirizzo: <https://wearesocial.com/it/blog/2016/01/report-digital-social-mobile-in-2016>

[13] DeCamp M. Ethical issues when using social media for health outside professional relationships. Int Rev Psychiatry. 2015;27(2):97-105.

[14] Kitsis EA, Milan FB, Cohen HW, Myers D, Herron P, McEvoy M, Weingarten J., Grayson MS. Who's misbehaving? Perceptions of unprofessional social media use by medical students and faculty. BMC Med Educ. 2016 Feb 18;16:67.

[15] Mayer MA, Leis A, Mayer A, Rodriguez-Gonzalez A. How medical doctors and students should use social media: a review of the main guidelines for proposing practical recommendations. Qual Life Qual Inform. 2012;10:853-7.

[16] Barlow CJ, Morrison S, Stephens HO, Jenkins E, Bailey MJ, Pilcher D. Un-

professional behaviour on social media by medical students. Med J Aust. 2015 Dec 14;203(11):439.

[17] Cordoş AA, Bolboacă SD. Social Media Use Among Nurses: Literature Review. StudHealthTechnol Inform. 2016;225:572-6. Review.

[18] Denecke K, Bamidis P, Bond C, Gabaron E, Househ M, Lau AY, Mayer MA, Merolli M, Hansen M. Ethical Issues of Social Media Usage in Healthcare. Yearb Med Inform. 2015 Aug 13;10(1):137-47.

[19] Garg M, Pearson DA, Bond MC, Runyon M, Pillow MT, Hopson L, Cooney RR, Khadpe J, Nomura JT, Inboriboon PC. Survey of Individual and Institutional Risk Associated with the Use of Social Media. West J Emerg Med. 2016 May;17(3):344-9. doi: 10.5811/westjem.2016.2.28451. Epub 2016 May 5.

[20] Jain A, Petty EM, Jaber RM, Tackett S, Purkiss J, Fitzgerald J, White C. What is appropriate to post on social media? Ratings from students, faculty members and the public. Med Educ. 2014 Feb;48(2):157-69.

[21] Bressan, L. (2012) L'avvento della rete. Riflessi antropologici sull'identità umana in Sanna I. L'etica della comunicazione nell'era digitale: Roma : Studium.

[22] Bressan L. op.cit.

[23] Giaccardi C. (2002) Tra il virtuale e l'immaginario. La solitudine della rete. In Sanna I. L'etica della comunicazione nell'era digitale. Roma : Studium.

[24] Fedrigotti A. (1998) La scoperta dell'etica e la definizione del codice deontologico; 1:63-65.

[25] Spinsanti S. Bioetica e nursing. op.cit.

[26] www.fnopi.it/2021/07/16/social-infermieri/

VI RACCONTO IL MIO ANNO DI TERAPIA INTENSIVA

*Cosa significa lavorare
in un reparto Covid*



Quando ho varcato la soglia di Terapia Intensiva, l'11 aprile dello scorso anno, credevo di sapere a cosa stavo andando incontro. Faccio l'infermiere dal 2008 e Rianimazione è stato il reparto del mio primo incarico. Ho cominciato in quello stesso Ospedale: San Giuseppe Moscati di Taranto, oggi Hub Covid.

L'impatto lavorativo è stato travolgente, adrenalinico. Vestirsi, bardarsi, disinfettarsi in maniera maniacale prima e dopo, sono oggi azioni meccaniche, di routine ma all'inizio mi confondevano. Può sembrare un dettaglio ma la vestizione è un mezzo fondamentale per proteggerci. L'organizzazione era ed è ancora strutturata a squadre: medici e infermieri, oss a turno, operano dentro le stanze dove si trovano i pazienti nella zona "sporca", gli altri lavorano fuori nella cosiddetta zona "pulita".

Ho ritrovato il reparto che già conoscevo e in cui avevo lavorato per 3 anni, sottoposto ad una prova di forza enorme. Quando in pieno look down la gente ancora incredula cantava sui balconi e il Covid in città sembrava un pericolo lontano, lavoravamo con la paura di infettare noi e i nostri cari ma siamo andati avanti, sostenuti dalla gente, dai media, dalla voglia di vincere quel nemico invisibile.

A quasi un anno di distanza e nel pieno della terza ondata, posso dire con certezza che il Covid 19 non ha risparmiato nessuno, nemmeno me che sono riuscito a non infettarmi mai e oggi sono vaccinato. Non ho mai visto un ospedale di guerra ma se chiudo gli occhi credo di aver vissuto e di vivere ancora quanto di più simile possa esserci. Mi capita spesso di sentirmi strizzato da questo vortice che è la Terapia Intensiva oggi. I pazienti arrivano da noi quando le principali funzioni vitali sono compromesse e hanno bisogno di cure intensive 24 ore su 24.

Tutti i nostri sforzi professionali sono mirati a mantenere in vita le persone con ritmi incessanti e l'arrivo continuo di pazienti in gravi condizioni, ha causato un fortissimo aumento di lavoro e un notevole impatto emotivo e fisico su medici, infermieri e oss.

La differenza nei momenti più difficili la fa il gruppo di lavoro. Il mio gruppo, il mio "turno" è fatto da colleghi speciali: abbiamo litigato, ci siamo supportati e confrontati, abbiamo imparato insieme a gestire questa situazione che ci è piombata addosso. Sono convinto che se anche solo uno di loro non ci fosse stato, sarebbe stato tutto più difficile. Siamo come una famiglia. È il caso di dire che riusciamo a parlarci e comunicare solo con gli occhi, del resto si vedono solo quelli.

La cattiveria del Covid 19 è parte della malattia stessa che costringe all'isolamento e non permette la vicinanza delle persone care. Proprio per questo mantenersi empatici non è sempre facile. Lo scorso novembre è arrivato in reparto G. un ragazzo di poco più di 47 anni con una polmonite bilaterale da Covid. Aveva necessità di essere intubato, era stremato dopo giorni di ventilazione ad alti flussi, era terrorizzato, sapeva di star male ne era perfettamente consapevole. Ero stato in stanza con lui insieme ad un collega e poco prima di essere intubato, G. cercava i miei occhi, come a voler essere rassicurato, calmato. Ho seguito da vicino i suoi progressi, i suoi alti e bassi e quegli occhi li ho portati con me per giorni, a casa, in macchina, a letto prima di addormentarmi.

G. non ce l'ha fatta.

Il nostro lavoro è questo, lo sappiamo ma oggi più che mai ne avvertiamo il peso e la fatica. Non mi sento un eroe, non lo sono. Sono lo stesso infermiere di un anno fa solo che oggi so cosa significa essere in prima linea.

La morte vive al nostro fianco, giorno e notte.

Siamo esposti costantemente a una situazione di sofferenza. Conviviamo con l'impotenza e il senso di inadeguatezza perché vorremmo fare più di quanto possiamo ma nonostante tutto, continuo ad essere motivato e a mantenere alta l'attenzione.

Quando tutti ci fermeremo e, si spera, il Covid sarà un problema superato almeno in parte, ci renderemo conto dell'impatto globale di tutto questo anche su chi ancora oggi si ostina a negare l'esistenza del virus.

di **Gabriele Modeo**

*Infermiere Rianimazione Covid
Ospedale San Giuseppe Moscati Taranto*

L'IMPORTANZA DEL NURSING TRANSCULTURALE E SUO UTILIZZO DA PARTE DI INFERMIERI COSMOPOLITI

ABSTRACT

La società odierna è composta da una popolazione multi-etnica e multiculturale; la globalizzazione, il sentirsi sempre più interconnessi e cosmopoliti, ovvero cittadini del mondo, rende quanto mai evidente la necessità di tenerne conto anche nell'assistenza infermieristica. La cultura influenza il modo di vivere, pensare ed agire di ognuno di noi, quando si presta assistenza, non si può non tener conto di essa. L'obiettivo di questo lavoro è dimostrare quanto il concetto di nursing transculturale, sebbene sia nato negli anni '70 del secolo scorso, risulta indispensabile nell'infermieristica di oggi dato che una superficiale o addirittura mancata conoscenza della cultura dell'assistito può risultare dannosa sia per quest'ultimo che per l'operatore sanitario.

INTRODUZIONE

Partendo da una lettura approfondita del libro di Leiniger e McFarland, Infermieristica transculturale: concetti, teorie, ricerca e pratica, terza edizione e attingendo a vari articoli pubblicati dal Journal of Transcultural Nursing, si è analizzato sia l'origine del nursing transculturale che la sua evoluzione nel corso del tempo fino ad oggi, con difficoltà e criticità annesse. Quest'ambito dell'infermieristica è basato sulla Teoria della diversità e universalità dell'assistenza culturale, la quale comprende diversi metodi e modelli di ricerca di quei punti in comune e delle differenze culturali esistenti tra infermiere ed assistito. Il fenomeno

Dott. Cosimo Della Pietà
Dirigente
Professioni Sanitarie Territoriali
ASL Bari

Dott.ssa Alina M. Ciocanale
Infermiera

della globalizzazione ha portato ad incrementare notevolmente sia la probabilità di assistere pazienti di culture diverse che lavorare con colleghi stranieri o di credenze differenti dalle proprie. Quando si ignora la cultura del proprio collega o assistito, si può incorrere in numerosi rischi, errori ed in una situazione estremamente spiacevole quale lo shock culturale, ovvero una situazione di impotenza e confusione in cui un individuo è incapace di rispondere appropriatamente ad un'altra persona o situazione perché gli stili di vita sono molto diversi e non familiari. L'attuale pandemia in corso ha evidenziato le difficoltà tra gli infermieri dell'approccio culturalmente competente nonché lavoro in un'équipe multietnica, dovute alla scarsa presenza nel mondo di infermieri transculturali ed alla superficiale conoscenza dell'ambito. Ergo, la multiculturalità, il cosmopolitismo di oggi, impongono la necessità di conoscere ed applicare il nursing transculturale. Attualmente, i corsi per formarsi ed ottenere la qualifica (riconosciuti a livello internazionale) si trovano negli Stati Uniti ma il Transcultural Nursing Society, che gestisce il nursing transculturale a livello mondiale, ha l'obiettivo di allargare tale possibilità a più Paesi possibili. Affinché la conoscenza dell'ambito si diffonda, lo studio deve nascere dai banchi universitari ed i corsi devono essere adeguatamente strutturati e tenuti solo da personale qualificato.

MATERIALI E METODI

Al fine di comprendere quanto e come il nursing transculturale sia conosciuto e cosa fare per promuovere la sua diffusione, usufruendo dei gruppi sui social network e dei forum di Nurse24, Nurse-Times ed Infermiere Informato, è stato somministrato un questionario di 11 domande a risposta sia multipla che aperta ad un campione di popolazione composto sia da infermieri che studenti infermieri da cui sono stati ricavati i grafici con le relative percentuali di risposta.

È stato possibile anche effettuare un'intervista ad un'infermiera straniera che ha assistito pazienti stranieri, come testimonianza diretta della necessità della transculturalità nell'infermieristica di

oggi, nonché, mediante ricerche effettuate su siti scientifici e consultando vari giornali internazionali di infermieristica, è stato possibile individuare l'evoluzione della transculturalità nel mondo ed i modi in cui essa è stata introdotta nel corso di studi universitari con l'analisi dei risultati ottenuti che lo originano e dal contesto di cura.

RISULTATI

A seguito del questionario somministrato si evince che più della metà dei partecipanti ha sentito parlare del nursing transculturale in ambito universitario ma questo dato non implica necessariamente che tale conoscenza sia adeguatamente approfondita e chiara.

Quasi tutti i partecipanti hanno assistito almeno una volta un paziente di cultura diversa, nonostante la maggior parte dei partecipanti non sia a conoscenza dell'esistenza di offerte formative per diventare un infermiere transculturale, il che testimonia quanto l'assistenza ai pazienti stranieri sia stata fatta, sì, ma non in maniera culturalmente competente.

Le domande poste hanno portato i partecipanti non solo a mettere in discussione le proprie credenze e conoscenze, ma soprattutto ad evidenziarne le carenze e la necessità di colmarle. Per questo, quasi tutti sono stati d'accordo nel voler inserire il nursing transculturale come materia negli studi universitari, ritenendo che questo sia un ottimo punto di partenza per poter approfondire tale aspetto dell'infermieristica.

DISCUSSIONE

Sebbene la maggior parte abbia dato una corretta descrizione del nursing transculturale, una piccola percentuale ha invece risposto "assistenza ai soli pazienti stranieri", il che è un'affermazione corretta ma limitata; un paziente straniero ha un'alta probabilità di avere un bagaglio culturale differente rispetto a quello dell'operatore sanitario, ma è altresì vero che una cultura diversa può appartenere anche ad un paziente connazionale. Più che affermare che il nursing transculturale abbia a che

fare con pazienti stranieri, è più corretto affermare che abbia a che fare con tutti gli assistiti, indipendentemente dalla cultura e dalla nazionalità.

Nell'assistere pazienti di cultura diversa, alcuni hanno sottolineato la propria assenza di pregiudizi che ha portato ad approcciarsi cercando di non fare distinzioni tra pazienti. L'assistenza infermieristica, per definizione, è un'assistenza personalizzata, applicare il principio dell'uguaglianza in tale campo risulta dannoso per l'assistito e per l'operatore. Quando ci si trova ad assistere un paziente straniero, la prima barriera che si incontra è il linguaggio. Spesso, come sottolineato da alcuni, si è ricorsi alla mimica ed alle app che fungono da traduttore ed ai mediatori culturali. Altre difficoltà riscontrate sono state causate da scarsa fiducia e diffidenza del paziente nei confronti degli operatori.

Pur non avendone un'approfondita conoscenza, molti ritengono la materia fondamentale ed imprescindibile. Le motivazioni si sono sovente incentrate sulla globalizzazione ed il concetto di cosmopolitismo, ma soprattutto, sull'assistenza olistica. Pare che l'utilizzo del termine "transculturale" abbia immediatamente portato alla mente del partecipante tale tipo di assistenza. Il mondo occidentale ancora oggi tende a focalizzarsi molto di più sulla malattia che sulla persona ma ecco come, con una semplice parola, l'attenzione immediatamente si sposta sulla persona.

L'importanza dei corsi di formazione è stata riconosciuta ampiamente dai partecipanti sia a livello universitario che nel periodo post-laurea, così come è stata riconosciuta l'importanza dei tirocini formativi sul campo. Inoltre, come sottolineato dall'infermiera intervistata che ha raccontato le proprie esperienze nell'assistenza ai pazienti stranieri, sottolineandone le difficoltà, sarebbe utile come prima cosa la divulgazione non solo del nursing transculturale, ma della già esistenza sia di corsi che soprattutto di master.

CONCLUSIONI

Dalle indagini condotte, dagli studi e dall'intervista effettuati emerge l'urgenza di attuare questo

tipo di assistenza perché urgente è la richiesta da parte della società. Il nursing transculturale ha origine da una teoria infermieristica e, come tale, si tende a pensare che sia difficile da mettere in pratica: la spiegazione dell'esistenza dei vari modelli, delle richieste di conoscenze adeguate e specifiche, dell'utilizzo del metodo di ricerca etnoinfermieristico, all'apparenza sembrano molto lontane dall'assistenza erogata quotidianamente. In realtà, quello che l'infermieristica transculturale chiede è attenzione nei confronti dell'assistito, in altre parole tempo da dedicare al paziente in quanto persona bisognosa di cure sotto ogni punto di vista. Pur essendo un campo vastissimo che mai potrà essere conosciuto interamente da una singola persona, esso è estremamente interessante e stimolante, come testimoniato dagli studenti intervistati da studi condotti a livello globale a fine corso.

L'assistenza ad una persona di cultura diversa ha un'altissima probabilità di presentarsi in un qualsiasi momento della propria vita lavorativa, come successo all'infermiera intervistata, sapere che c'è un ambito dedicato a questo, che esistono dei corsi di formazione, dei master e delle qualifiche, un ramo dell'infermieristica nell'infermieristica stessa, accende l'interesse dell'operatore portandolo a conoscere di più.

Quando ai partecipanti, nell'ultima domanda, è stato chiesto un suggerimento per ampliare la conoscenza di tale ambito, è avanzata da alcuni la richiesta di informare quante più persone possibili non solo dell'esistenza del nursing transculturale ma il percorso da seguire per avvicinarsi ad esso. Al mondo esistono tantissimi corsi di formazione, che siano ECM oppure master, in ogni Paese, spesso dai costi elevati a causa della scarsa partecipazione della popolazione interessata. Una divulgazione maggiore aiuterebbe non solo nell'incremento dell'organizzazione di tali corsi ma anche nell'abbassamento dei costi.

L'intento di tale elaborato è stato di rendere il nursing transculturale manifesto a tutti coloro che ne siano interessati, in maniera semplice e diretta, mostrando come dalla teoria si è passati alla pra-

tica ma soprattutto come, pur essendosi sviluppato nella seconda metà del secolo scorso, risulta quanto mai attuale ed imprescindibile.

Poter conoscere in maniera adeguata le altre culture, aiuta ad uscire dalla propria visione etnocentrica, aiuta a sentirsi parte di qualcosa, a crescere e migliorare come infermieri e come persone. La conoscenza è in grado di abbattere molte barriere, diminuendo il timore del diverso con pregiudizi annessi, aumentando invece la curiosità e la comprensione dell'altro.

Ogni cultura, ogni persona, per quanto diversa essa sia da un altro essere umano, ha sempre qualcosa in comune con quest'ultimo. Visto sotto quest'ottica, il timore del diverso spaventa meno. Non a caso la teoria della Leininger si chiama Teoria della diversità e universalità dell'assistenza culturale.

BIBLIOGRAFIA

1. Debra Pettit Bruns, PhD, MSN, MSPH1, Nina Vanessa Kraguljac, MD2, and Thomas R. Bruns, MSHF, COVID-19: Facts, Cultural Consideration, and Risk of Stigmatization, Journal of Transcultural Nursing, vol. 31, 4 pp. 326-332, 21 Aprile 2020

2. Dula F. Pacquiao, EdD, RN, CTN-A, TNS Rutgers University Newark, NJ, USA, Social Inequity and the COVID-19 Pandemic, Journal of Transcultural Nursing, vol. 32, 1: pp. 86, 27 Dicembre 2020

3. HaeSook Park 1, Hee Jung Jang 2, GeumHeeJeong 2, Effects of a cultural nursing course to enhance the cultural competence of nursing students in Korea, Journal of Educational Evaluation for Health Professions, vol. 16: pp. 39-49, 27 dicembre 2019

4. Leininger, McFarland, Infermieristica transculturale: concetti, teorie, ricerca e pratica, terza edizione, Milano, Casa editrice ambrosiana, 2004

5. L. Sabatino, R. Alvaro, A. Bertolazzi, L. Lombi, A. Stievano, G. Rocco, Le sfide della transculturalità per gli infermieri italiani e sud-americani, Rivista L'infermiere n 5, FNOPI, 2013

6. Snjezana Cukljek 1, Vesna Juresa 2, Janko Babic, The cross-cultural (transcultural) adaptation and validation of the nursing image questionnaire, Nurse Educational Today, vol. 48: pp. 67-71, 23 settembre 2016

7. <https://tcns.org/tcnbasiccertification/>

8. www.nurse24.it/specializzazioni/territorio-e-altro/dossier-la-salute-degli-immigrati-e-la-nostra-salute.html



La testimonianza di un Infermiere di Terapia Intensiva Cardiologica ed il Covid-19



dott. Roberto Della Pietà
Infermiere

Da più di dieci anni lavoro in terapia intensiva UTIC presso una importante casa di cura in Taranto, Il percorso HUB inizia dal territorio e termina in UTIC passando dall'emodinamica. I pz arrivati in struttura vengono travolti da in vortice di sensazioni spiacevoli e dolorose, dopo la chiamata del 118 vengono trasportati in urgenza in emodinamica per eseguir dapprima il tampone covid-19 e poi la coronarografia che valuterà lo stato delle coronarie.

Confermata la negatività al covid arrivano nel mio reparto dove sono impauriti infreddoliti e disorientati.

La mia esperienza con il COVID-19 è diversa, non vi parlerò di pz. Intubati o con crisi respiratorie e tutto quello che si vede e si sente in tv, la mia esperienza è diversa, parla di privazione, di mancanza di comunicazione di contatto fisico con il pz e con i propri cari, il reparto dove lavoro non è adibito a covid.

Con questa testimonianza voglio riportare una breve storia di una paziente di nome Maria. Maria, nome ovviamente di fantasia, è una signora di 77 anni che giunge in UTIC dopo aver eseguito angioplastica urgente e tampone covid-19 negativo. Una signora molto educata e molto dolce, nonna di tre nipotini piccoli, il suo pensiero fisso appena ricoverata era la possibilità di vedere i suoi cari nipoti, essendo ormai molto ristrette le visite parentali, si preoccupava del fatto di non poter comunicare con loro e di non poterli vedere, ci presentiamo e le dico di non preoccuparsi, che la cosa importante adesso è di pensare alla sua salute.

Finiti gli accertamenti burocratici; cartella infermieristica, ecg, prelievo ematico ecc ecc, comincio a parlare con Maria per cercare di tranquillizzarla di stare serena e che avrei provveduto personalmente a mettermi in contatto con la figlia e per poterla tranquillizzare della situa-

zione. Il telefono del reparto era occupato, allora presi il mio cellulare e composi il numero della figlia, facendo una videochiamata per farle vedere e sentire i suoi amati nipoti.

Ricordo ancora gli occhi pieni di lacrime di Maria nel vedere e consolare i suoi nipoti che stava bene che presto gli avrebbe riabbracciati.

Lo scudo protettivo della visiera e della mascherina questa volta non mi aveva solo protetto dalle infezioni ma anche dalla mia commozione.

Mi vengono in mente le parole di un mio stimatissimo professore del corso di laurea in Infermieristica dell'Università di Bologna "le emozioni si trasmettono come il fuoco in un pagliaio". Non è stato facile trattenere le lacrime, nel vedere l'emozione di Maria parlare e sentire i suoi nipoti. Terminata la chiamata la signora Maria mi ha ringraziato a lungo per la cortesia resagli, per me un semplice gesto, per lei un gesto quasi terapeutico.

Il covid ha modificato il rapporto con i pz. Anche in tempi pre-pandemici l'UTIC è sempre stato un reparto presente, di norma, in quasi tutti gli ospedali. Si tratta infatti di un'Unità Operativa fondamentale per mantenere in vita i pazienti che arrivano in ospedale in situazioni particolarmente critiche ed un luogo di sicurezza sempre disponibile in caso di emergenza, anche a fronte delle normali attività chirurgiche.

Chi è allora, nella fattispecie, un infermiere di area critica?

L'infermiere di area critica è il professionista con formazione mirata post-base che garantisce un'assistenza tempestiva, intensiva e continua a qualunque persona si trovi in situazione di instabilità e/o criticità vitale, utilizzando anche strumenti e presidi ad alta componente e complessità tecnologica (Aniarti, Associazione Nazionale infermieri di Area Critica).

In questo anno pandemico si è sentito parlare con estrema leggerezza di queste Unità Operative molte volte ridotte a semplice binomio di un posto letto con un ventilatore polmonare. Nulla di più sbagliato, poiché in prima istanza è il personale addestrato che con minuziosa attenzione ai particolari unisce alle competenze tecniche, altamente specialistiche, quelle umane.

Mettere in luce l'importanza della componente umana specializzata significa valorizzare il professionista infermiere e ragionare muovendosi verso un'ottica di riconoscimento reale delle competenze specialistiche

Cosa ricordano i pazienti quando, alla dimissione, ricevono la lettera con le raccomandazioni e la terapia da assumere a domicilio? Il medico più simpatico, l'infermiera più gentile, l'oss che la mattina gli chiedeva come sta? Di sicuro non verrà loro in mente chi ha fatto più velocemente il prelievo o quello più bravo a capire per primo il sintomo che ha permesso di intervenire immediatamente per risolvere un problema, competenze senza dubbio altrettanto importanti.

Durante questo periodo di emergenza in cui i ricoverati erano veramente soli, alcuni di noi hanno vissuto la riconoscenza negli sguardi dei pazienti anche solo per averli presi per mano in un momento di sconforto o per aver passato loro una videochiamata con il proprio cellulare.

Lo stesso articolo 4 del nuovo codice deontologico recita che il tempo di relazione è tempo di cura.

Sicuro che la luce alla fine del tunnel è vicina, mi auguro che presto potremo sconfiggere insieme questo male pandemico.

OFFERTA FORMATIVA ANNO 2022 È ATTIVA PER TUTTI GLI ISCRITTI LA PIATTAFORMA OPI TARANTO ONLINE

Per i soli iscritti all'OPI Taranto, il Consiglio direttivo ha deliberato l'attivazione di una piattaforma FAD che consentirà all'iscritto di accedere in maniera totalmente gratuita ad eventi ECM per completare il bisogno formativo.

ACCEDI AL SEGUENTE LINK SUL SITO ISTITUZIONALE OPI TARANTO

<https://www.opitaranto.it/2022/02/10/offerta-formativa-opi-taranto-online-2022/>

Gestione del risk management nelle strutture sanitarie [22 Crediti]

Comunicazione efficace e umanizzazione delle cure [19 Crediti]

PEG: gestione della gastrostomia endoscopica percutanea [10 crediti]

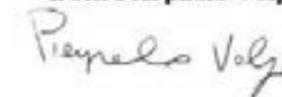
Cure Palliative: La medicina centrata sulla Persona [10 Crediti]

La sordità nella società moderna: approccio multidisciplinare [20 Crediti]

Radiazioni ionizzanti in medicina: sicurezza e D.Lgs. 101/2020 [22 Crediti]

Prossimamente verranno attivati altri corsi ECM gratuiti.

Il Presidente
Ordine delle Professioni Infermieristiche
Provincia di Taranto
Dott. Pierpaolo Volpe



“LA QUALITÀ DI VITA DI CHI SI PRENDE CURA”

LA PRESA IN CARICO DA PARTE DEL CAREGIVER DEL PAZIENTE AFFETTO DA SLA

Dott. Cosimo Della Pietà
Dirigente
Professioni Sanitarie Territoriali
ASL Bari

Dott.ssa Rebecca Cerrone
Infermiera

La SLA è una malattia degenerativa e porta alla completa perdita dell'autonomia risparmiando le funzioni cognitive. Solo nelle fasi iniziali le persone affette hanno la possibilità di accedere autonomamente alle strutture di riferimento. Col progredire dei deficit muscolari l'assistenza a domicilio assume un ruolo centrale per l'aiuto alla persona nella quotidianità della propria vita: le problematiche che sono affrontate si collocano in un ambiente extraospedaliero, dove persone, spesso parenti o persone emotivamente coinvolti, inesperte di pratiche assistenziali complesse, si trovano a dover prendersi cura di un malato la cui sintomatologia evolve progressivamente.

Il ruolo dell'infermiere deve essere utile per il paziente e per il caregiver al fine di rendere loro più tranquilli dopo aver preso dimestichezza con determinate

manovre e tecniche. Si punta anche alla prevenzione di malattie da stress psicofisico diminuendo la fatica fisica.

Ricevere una diagnosi di SLA è un'esperienza traumatica per il soggetto e per i suoi familiari ed è accompagnata da sentimenti personali di devastazione e perdita che convivono accanto a quelli di incertezza e sensazione di irrealtà.

Il ruolo della famiglia, in particolare del caregiver, è cruciale in ogni momento della malattia e in una sorprendente gamma di modalità che vanno dall'assistenza fisica in senso stretto, al supporto emotivo, all'accompagnamento alla morte e la sua mancanza produce una serie di effetti non indifferenti. L'obiettivo principale di questo lavoro è quello di verificare il percorso di continuità assistenziale adottato per la gestione di persone con la SLA al fine di individuare i problemi e le criticità riguardanti la presa in carico da parte del caregiver, valutare la qualità di vita di chi si prende cura di questi pazienti. Andare a sostituire il paziente nelle sue attività pratiche di ogni giorno non è facile, soprattutto all'inizio, e le tecniche usate in infermieristica devono essere trasmesse a chi svolge questi compiti a domicilio. Fornire un bagaglio d'informazioni non utili sul momento porta a dimenticarle: per questo devono essere comunicate a mano a mano che necessitano. L'obiettivo generale è, quindi, cercare di migliorare la qualità di vita del caregiver.

IL CAMBIAMENTO DI VITA DEL CAREGIVE

La maggior parte degli studi presenti in letteratura, relativi ai caregiver dei malati di SLA, riguarda i costi dell'assistenza, la fatica fisica e mentale, le connessioni tra carico assistenziale e qualità della vita dei caregivers. Pochissimi studi invece sono stati dedicati all'esplorazione delle esperienze esperienziali e soggettive dei caregivers, e delle loro narrazioni.

Ed è in quest'ambito che vuole inserirsi il presente studio, il cui scopo è quello di esplorare la rappresentazione dell'assistenza che i caregivers hanno a partire dalle loro narrazioni, al fine di mostrare un modo di procedere che tenga il più possibile conto della soggettività, e quindi dei loro reali bisogni.

La convinzione alla base di questo modo di procedere è che conoscere in modo approfondito la rappresentazione del concetto di assistenza dall'esperienza di vita vissuta, possa offrire una serie di spunti per migliorare l'adeguatezza delle risposte assistenziali e il

benessere dei caregiver.

Tutt'oggi una comprensione completa di cosa voglia dire per questi pazienti affetti da SLA "stare bene a livello esistenziale" non si è ancora raggiunta, e questo lungi dalla presunzione di esaurire attraverso misurazioni standardizzate una questione irriducibile come quella esistenziale. L'accresciuta dipendenza del paziente da una figura che gli offra cure primarie costanti, comporta un notevole aumento del carico di assistenza da parte del caregiver, la cui qualità di vita finisce con l'essere molto compromessa.

L'uso di strumenti di ricerca esclusivamente quantitativa, non hanno permesso una piena comprensione di ciò che vuol dire prendersi di cura di un proprio caro con SLA.

Se molte ricerche sui caregiver sono state già condotte per indagare i livelli di depressione, ansia e carico assistenziale, così come il concetto di qualità di vita e i fattori che contribuiscono a migliorarla, pochissimi contributi sono stati apportati alla comprensione della malattia a partire dall'esperienza vissuta dai pazienti e dai caregivers in determinati contesti.

OBIETTIVI DELLO STUDIO DI RICERCA

Emerge da più parti la necessità di verificare quale modalità di assistenza progettare, sviluppare, validare e promuovere per il miglioramento del benessere psico-fisico dei soggetti coinvolti e di tutto il loro contesto socio-familiare. Per questo motivo l'individuazione della migliore modalità assistenziale per il paziente con una grave forma di patologia neurodegenerativa rappresenta l'obiettivo primario di questo progetto. S'intende, inoltre, individuare punti di forza e limiti dei modelli di assistenza individuati, al fine di poter introdurre delle modifiche che vadano incontro alle esigenze dei pazienti coinvolti e dei loro familiari. Ed è proprio all'interno di questo campo di ricerca che intende inserirsi il presente studio il cui intento è quello di esplorare degli aspetti dell'esperienza di vita di queste persone e dei loro caregivers nella convinzione che la loro comprensione possa fornire innanzitutto un valido supporto assistenziale, ma anche un invito a riflettere sulla veridicità della rappresentazione sociale che si ha del malato di SLA.

Lo studio si propone dunque i seguenti obiettivi:

- esplorare le esperienze personali relative al cambiamento della vita avvenuto in seguito alla SLA nei rispettivi caregivers;

- trarre dai dati testuali un possibile modello del processo di cambiamento della vita del caregiver avvenuto in seguito all'assunzione del suo ruolo a partire dai temi che accomunano le diverse esperienze riportate;
- esplorare i domini tematici comuni agli assistenti al fine di comprendere le principali difficoltà dei soggetti del campione in esame.

METODI

La valutazione dei punti di forza e di debolezza dell'assistenza è effettuata tramite interviste in profondità, per una comprensione qualitativa e per la messa a fuoco di eventuali elementi critici, suscettibili di modifica. L'ascolto degli individui, i valori personali, le intenzioni, le differenti letture della realtà, le motivazioni, le rappresentazioni personali compongono il "quadro dei significati" attorno ai quali ruota la nostra ricerca fenomenologica.

Va segnalato il vivo apprezzamento con il quale il metodo di ricerca qualitativa utilizzato, è stato accolto dai caregivers / intervistati: la sua buona accoglienza, rispetto dei tempi, delle opinioni del soggetto e del suo assetto emotivo - affettivo è indubbia. La priorità è stata quella di creare anzitutto un clima di fiducia e collaborazione, all'interno del quale il soggetto potesse sentirsi libero anche di criticare il lavoro che gli veniva proposto e, al massimo, di rifiutarsi di portarlo a termine, ma soprattutto potesse sperimentare un modo di partecipare alla ricerca non spersonalizzante.

Attraverso questi incontri, in cui è stato chiesto ai partecipanti di parlare di ciò che è importante nell'esperienza della malattia, è stato possibile giungere a un'iniziale comprensione sommaria del mondo emotivo e relazionale di queste persone e si è deciso di orientare gli stimoli delle interviste su certi temi, anziché su altri. Alcuni di essi, ad esempio l'impatto psicologico della malattia in termini di cambiamento della vita e il grosso tema dell'assistenza sono stati mantenuti, mentre altri sono stati gradualmente abbandonati man mano che si procedeva con le interviste e i temi principali divenivano sempre più evidenti. Questo processo di affinamento progressivo e di aggiustamento continuo ha condotto ad una notevole aderenza alla reale esperienza dei soggetti.

È per questo motivo che un soggettivismo, riconoscendo agli attori della ricerca la prerogativa di attri-

buire un proprio personale significato a ciò che li circonda, diventa uno strumento di ricerca anziché una variabile di disturbo da controllare. Condurre degli studi qualitativi, però, non è cosa affatto semplice se si vuole mantenere una certa rigosità e attendibilità che non limiti le possibilità di movimento (unico mezzo per raggiungere una qualche comprensione che produca conoscenza e non una mera descrizione dei fatti). L'analisi dell'impatto che la malattia comporta nella vita dei caregivers, diventa non soltanto strumento per strutturare interventi più adeguati alle reali caratteristiche ed esigenze di questi pazienti, ma anche mezzo per capire quali siano effettivamente i domini di benessere esistenziale importanti per questi soggetti, visto che numerosi studi hanno messo in evidenza come essa non dipenda dallo stato fisico funzionale, né dai livelli di ansia o di depressione presi singolarmente, ma da quell'ampio stato di "benessere psicologico".

È evidente che non c'è un solo metodo che possa pretendere di esaurire queste tematiche, motivo per cui si è scelto di procedere alla raccolta dei dati combinando più metodi (intervista e questionario), integrando tecniche di analisi quanti-qualitative, al fine di mostrare un modo di procedere che tenga il più possibile conto della soggettività, e quindi dei reali bisogni di caregivers, senza dover per forza rinunciare a quell'oggettività consentita dall'uso di metodi statistici. La convinzione alla base di questo modo di procedere è che si possano offrire maggiori spunti clinici utili al miglioramento del benessere individuale, dell'adeguatezza delle risposte assistenziali, nella certezza non solo scientifica ma anche etica che in un campo come quello dello studio della dell'assistenza dei malati affetti da SLA, l'appropriatezza della relazione di cura non può non essere considerata in assoluto, uno degli obiettivi primari di ricerca e intervento.

CAMPIONE E MATERIALI

Lo studio coinvolge 30 caregivers dediti a prestare assistenza e supporto a malati di SLA selezionati in base ai seguenti criteri di inclusione:

- SLA definita o probabile;
- età compresa tra 18 e 85 anni;
- pazienti con punteggio alla scala per disabilità ALSFRSr superiore a 29/48;
- capacità vitale forzata (FVC) superiore a 70%.

I criteri di esclusione invece sono:

- presenza di grave patologia secondaria (internistiche, neoplastiche, ecc.);
- pazienti con disturbi psichiatrici e del comportamento.

Tutti i soggetti prima di essere intervistati o prima di completare il questionario hanno espresso il loro consenso alla partecipazione allo studio e al trattamento dei loro dati. Di seguito è riportato il questionario somministrato ai soggetti in esame.

Gli esiti dei questionari hanno permesso la comprensione delle principali aree in cui i caregivers ritengono serva maggiore attenzione, ma il presente studio si è avvalso anche di interviste, le quali sono state condotte in uno studio accogliente, silenzioso e lontano dalle stanze di degenza, in condizioni di massimo rispetto della privacy. I colloqui sono avvenuti dopo un adeguato tempo di familiarizzazione e dopo la som-

ministrazione dei questionari. Su un totale di 30 caregivers reclutati da Giugno a Settembre 2020 presso il reparto di Neurologia dell'ospedale S.S. Annunziata (situato a Taranto), ne sono stati intervistati rispettivamente 7, poiché i restanti non hanno acconsentito a procedere con il colloquio: alcuni caregivers si sono definiti troppo stanchi a causa della concomitante somministrazione dei questionari; altri non hanno potuto completare questa parte della ricerca per esigenze organizzative, di tipo temporale o di sovrapposizione di visite previste; altri ancora hanno avuto reazioni emotive (irritazione, tristezza) che hanno impedito la prosecuzione dell'intervista. Si è evitato di indirizzare con insistenza le risposte, preferendo sempre una libera trattazione dell'argomento proposto. Tutte le interviste sono state registrate con un registratore digitale e trascritte dopo essere state riascoltate, ripro-

ducendo il più possibile ciò che letteralmente veniva detto. Seguono i colloqui avvenuti, con relative richieste e risposte da parte degli assistenti.

1. La sua vita è cambiata da quanto ha assunto il ruolo di caregiver? Perché?

<Caregiver1>: *La mia vita non è più la stessa da tre anni, da quando quella maledetta mattina mia moglie si svegliò con un forte mal di gola e l'incapacità di pronunciare la lettera R. Da lì è successo di tutto, adesso il nostro salotto somiglia più ad un reparto specializzato ed ultratecnologico...*

<Caregiver2>: *È cambiata sicuramente, non si fa più quello che si faceva prima. È cambiata, si è sempre chiusi in casa. Davide amava la vita, la viveva con l'intensità della sua giovane età, tra viaggi, bevute con gli amici, e il suo lavoro. Conciliava il tutto con grande genio e correttezza. Amava gli sport estremi, che praticava con regolarità nonostante le mie paure e nonostante le sue condizioni fisiche. Almeno fino a quando la malattia e la sua incoscienza glielo hanno permesso. Davide è portatore di tracheostomia adesso, ventilato per 24 ore al giorno e gastromizzato, ragion per cui ora la vita mia si è completamente stravolta. Mai mi sarei immaginata a questa età di dover accudire un figlio di 32 anni come se ne avesse a malapena 3. Non c'è niente che possa fare da solo. Niente. A differenza di un neonato, però, non lo si può prendere in braccio. Perché ha il corpo e la fisionomia di un uomo. A differenza di un neonato poi non può piangere, non può strillare, non può effettuare nessuna richiesta. Il neonato ha il vagito, il pianto per esprimersi e dare dei segnali... Lui che cos'ha? Cosa gli hanno lasciato? Nulla... proprio nulla.*

<Caregiver3>: *Ad ottobre sono passati due anni dalla diagnosi. Abbiamo passato due anni di calvario perché non riuscivano a comprendere cosa avesse, prima gli diagnosticarono la sclerosi multipla, poi la sindrome di Guillain Barrè, ma lui peggiorava. Per fortuna degli angeli ci hanno direzionato verso il centro SLA di Novara in cui abbiamo trovato la salvezza, gli hanno diagnosticato la SLA. Da quello stesso momento io ho avuto a disposizione psicologi e psichiatri, neurologo, fisioterapista e pneumologo, con i rispettivi numeri di telefono. Quindi su questo non mi posso lamentare, abbiamo una collaborazione pazzesca con i medici,*

ci danno del tu, siamo seguiti al 1000 per mille. Salvo non è allettato, si muove sempre di meno, è in sedia a rotelle, a volte riesce ad usare il deambulatore, la sera non riesce a deglutire. Noi abbiamo una bambina di 12 anni, non è stato facile spiegarglielo anche perché è impossibile accettare una cosa del genere, però fondamentalmente con l'aiuto degli psicologi. mia figlia si chiama Loredana ed riuscita tranquillamente a convivere con questo. Perché è questo che fai alla fine, ci convivi, perché non puoi fare altro, non puoi guarire, cambi la tua vita, anche i familiari la cambiano. Però noi riusciamo a fare tutto, domenica partiamo per le vacanze ovviamente con tutte le precauzioni possibili perché comunque devo portare l'ossigeno, la NIV, l'addensante e tutto il resto. Cerchiamo di fare una vita normale per dare meravigliosi ricordi a Loredana.

<Caregiver4>: *È cambiata da così a così, perché anche tempo per me non ce n'è più. Si incomincia a chiamare il fisioterapista per i muscoli degli arti inferiori, oppure si prende un antidolorifico per i dolori. Poi lentamente si diventa un dipendente altrui. Hai bisogno che ti portino sulla sedia e poi ci si ritrova immobile nel letto. Si diventa disfagici, tanto da far diventare prendere le compresse un'impresa. Il logopedista e l'otorino ti indirizzano verso una dieta semiliquida, ma non fai in tempo e ti ritrovi un sondino nasogastrico. Poco dopo, ti ritrovi con una PEG senza sapere il perché. Incominci a non respirare, si passa agli occhiali, maschera da venturi e infine con la C-PAP. Ti portano in rianimazione, ti intubano e ti confezionano una bella tracheostomia collegata al ventilatore sperando che il tuo motoneurone non ceda. E devi sperare che nel frattempo non ti procuri una bella lesione da decubito. Il calvario di mia sorella è diventato anche il mio.*

<Caregiver5>: *È cambiata completamente, nel senso della famiglia, del lavoro, di me stessa. Tutto è cambiato, le cose si sono capovolte in peggio. La prima cosa che ha perso mia madre è stata la voce, in seguito ha smesso di controllare i movimenti facciali. È stato devastante avere difficoltà nel comunicare con lei fin da subito, senza preavviso e senza un minimo di preparazione.*

<Caregiver6>: *Se fosse capitato un po' di anni fa sarebbe stata una tragedia per me, anche perché mia mamma era il mio supporto. Cioè io mi son trovata all'improvviso da avere una persona che mi dava una*

DOMANDE	RISPOSTE OPZIONALI
Genere	Uomo Donna
Età	< 40 anni 40-50 anni 51-60 anni 61-70 anni > 70 anni
Stato civile	Celibe/nubile Sposato/a Divorziato/a Vedovo/a
Stadio della SLA nel paziente affetto	Iniziale Avanzato Finale
Legame con l'assistito	Parente Coniuge Amico/a Badante/altro
Titolo di studio	Nessuno Elementare Media Diploma Laurea
Convive con l'assistito?	Si No
Quante ore al giorno trascorre con l'assistito?	< 4h 4-8h >12 h
In sua assenza, il paziente affetto da SLA è assistito da qualcun altro?	Si No
Crede che la ricerca possa favorire il miglioramento della qualità di vita dei caregivers?	Si No
Ha del tempo libero da dedicare a sé?	Si No
In quale ambito ritiene fondamentale la formazione dei caregivers?	Igiene Nutrizione Respirazione Movimento Tutto Altro
Durante la dimissione dell'assistito, ritiene necessaria la presenza della figura infermieristica preposta alla sua formazione da caregiver?	Si No
Al momento della diagnosi, ha ricevuto informazioni esaustive riguardanti la SLA?	Si No
In caso di dubbi di qualsiasi natura riguardanti la SLA e/o l'assistenza da erogare, di quali mezzi d'informazione si avvale?	Servizi territoriali Internet Medici di famiglia Equipe multidisciplinare
Riesce a comunicare efficacemente con l'ammalato?	Si No
L'equipe sanitaria dimostra empatia durante i colloqui?	Si No

mano ad avere una persona a cui io devo accudire, quindi per me è stato proprio uno stravolgimento della vita.

<Caregiver7>: La vita nostra è cambiata del tutto, è diventata una tragedia. Abbiamo dovuto vendere la pizzeria di famiglia, lasciare tutte le attività che svolgevo. Nell'arco della vita ci si ritrova spesso di fronte a situazioni che richiedono il cambiamento delle nostre azioni quotidiane, senza sconvolgere niente e nessuno. Quando però il cambiamento è radicale, è lì che la vita viene sconvolta. La nostra mente non è preparata ad accettare sfide che mai avresti pensato sarebbero capitate a te, o peggio, ad un tuo caro come tua madre. Lei ha dovuto instaurare un nuovo rapporto col suo corpo, mi sono presa cura di lei con l'aiuto di strumenti, applicazioni, strutture e persone pur di permetterle di continuare a condurre una vita il più dignitosa possibile.

2. Come ha reagito alla comunicazione della diagnosi?

<Caregiver1>: Io dico la verità, quando ho ritirato il referto ho fatto tutta la strada del ritorno piangendo perché mi sono reso conto di quello che prima di tutto lei, ma che comunque anche io andavo incontro.

<Caregiver2>: Quando è stata diagnosticata la SLA a mio figlio io sono stata male. Non lo so spiegare che cosa mi ha ferito di più, tra la diagnosi in se e il modo in cui il neurologo ce lo ha detto. Mentre ce ne parlava si è interrotto dicendoci "scusate, ma mi hanno chiamato in clinica, arrivederci" e ci ha mollati lì in una condizione inimmaginabile.

<Caregiver3>: Durante la diagnosi era presente lo psicologo, col quale siamo sempre rimasti in contatto. Al momento della diagnosi fu mio marito a dire al neurologo "dottore non giriamoci intorno, so di avere la SLA" e il medico rimase sbigottito perché era la prima volta che gli capitava una cosa del genere. Mio marito aveva cercato i suoi sintomi su internet. Ricevuto il responso, ci siamo imbattuti in due mondi sanitari completamente diversi: il primo ci ha molto delusi, mentre il secondo ci ha restituito speranza. Ci è stato detto che mio marito sarebbe stato preso in carico dall'ambulatorio SLA interno alla struttura. Da lì è cominciato un calvario durato 6 mesi, durante i

quali ci siamo sentiti abbandonati. In quel periodo, ha perso circa 35 kg a causa delle difficoltà a mangiare e bere. Per lui il momento del pasto era diventato motivo di ansia e imbarazzo. Nonostante io continuassi a sollecitare il neurologo per una visita, siamo stati convocati in ospedale solo una volta per ritirare il Riluzolo. Così ci siamo ritrovati a maggio senza aver ricevuto una valutazione della disfagia, della forza e della mobilità o dello stato nutrizionale e polmonare. E ancora, senza una visita da un fisioterapista, da un logopedista o da una psicologa. Nessuno aveva spiegato a mio marito cosa fosse la PEG per la nutrizione enterale. Il 10 maggio, grazie alla nostra insistenza, è stato finalmente ricoverato. Praticamente "in extremis", visto che il giorno successivo è stato portato in rianimazione per una grave insufficienza respiratoria. Nessuno mi toglie dalla testa l'idea che questa iniziale cattiva gestione della malattia abbia inciso profondamente sul suo stato di salute globale. È vero che aveva comunque il tempo contato a causa delle precarie condizioni respiratorie e della sua scelta di rifiutare la tracheotomia ma una migliore gestione della patologia gli avrebbe probabilmente garantito una migliore qualità della vita.

<Caregiver4>: Ero così frastornata e combattuta, perché ci fu comunicata contemporaneamente al momento in cui mia figlia stava per dare alla luce il nostro secondo nipotino. Noi, invece dell'ansia per quell'attesa gioiosa avevamo l'angosciosa per l'attesa della diagnosi di mia sorella. I primi due mesi di vita di Giuseppe non ce li siamo potuti godere perché eravamo qui in ospedale per il ricovero di Gaia.

<Caregiver5>: Quando è stata diagnosticata a mia madre io sono stata talmente male che avevo 110 battiti (quanto normalmente si aggirano intorno a 50), tremavo tutta e sono stata 15 giorni quasi digiuna perché mi bloccava lo stomaco, non riuscivo a mangiare per niente. Stavo proprio malissimo.

<Caregiver6>: Se fosse stata diagnosticata a me l'avrei accettata di più, perché sarebbe dipeso tutto da me. Io sono stata sposata ma ho una famiglia unitissima, sono molto legata ai miei fratelli, i miei genitori, i miei nipoti, i miei cugini. Non concepisco l'idea di dover vedere soffrire mia madre, e non l'ho mai concepita.

<Caregiver7>: Quando le fu diagnosticata la SLA ab-

biamo vissuto nel panico perché ci siamo ritrovati a navigare nel vuoto. In quell'istante dovrebbe esserci una figura preposta che spieghi passo dopo passo cosa fare: a quale centro rivolgersi per la presa in carico del paziente, quale documentazione raccogliere per ottenere gli aiuti necessari, quali associazioni contattare. Molte informazioni preziose, invece, noi le abbiamo apprese per caso: come l'esistenza di un buono sociosanitario mensile di quasi mille euro destinato alle persone con diagnosi di SLA curate al proprio domicilio. Di questo voucher ci ha informati il pneumologo al momento della dimissione dell'ospedale a fine maggio 2020. La domanda per richiederlo va fatta all'ASL di appartenenza dopo aver ottenuto l'invalidità, per cui è bene muoversi per tempo tenendo anche conto che la graduatoria è trimestrale: noi, ad esempio, vi siamo rientrati per il trimestre luglio-agosto-settembre 2020 e l'assegno ci verrà accreditato forse a novembre. Prima, potevamo contare solo sull'invalidità INPS di circa 500€ e sulla pensione di mamma. L'importo totale non ci consentiva di coprire tutte le spese: molte, quindi, abbiamo dovuto sostenerle di tasca nostra. Inoltre, per poter assicurare a mamma cure adeguate, ho dovuto richiedere il part-time. Mi chiedo come possano farcela quanti dispongano di entrate inferiori alle nostre e che non abbiano un'infermiera in famiglia.

3. Se pensa al futuro, cosa le viene in mente?

<Caregiver1>: La cosa che mi ammazza è la consapevolezza del fatto che non si tratta di una malattia che viene riscontrata e magari c'è un intervento, oppure ci sono delle cure che dici, può eventualmente guarire. È una cosa degenerativa che comunque vada porta alla morte.

<Caregiver2>: Non lo so. L'unica cosa che so per certo è che un pomeriggio me lo sono ritrovato in terapia intensiva, intubato e in coma farmacologico. Davide è un ragazzo con la SLA e fino ad un paio di anni fa viveva il decorso della sua malattia senza particolari complicanze. Ragazzo coraggioso e brillante, credeva molto nella scienza e ovunque ci fosse una sperimentazione in favore della sua malattia lui si candidava. Per ultimo ebbe modo di provare l'infusione di cellule staminali. In rianimazione, dove era giunto in seguito ad uno stato di male epilettico dall'eziologia poco chiara, ha avuto diverse ed importanti complicanze

che lo hanno portato ad essere molto debilitato, irri-conoscibile e definito "terminale" dai medici. Distrutta dal dolore, decido di portarlo a morire a casa. Le conseguenze sono state una specie di sottile ricatto da parte dell'ospedale, un qualcosa di "detto e non detto" ma di indispensabile per poterlo portare a casa. In pratica era necessario effettuare la tracheostomia e la gastrostomia per una dimissione protetta a domicilio. Altrimenti niente. Pur di portarlo a casa firmo e accetto, non sapendo che la conseguenza sarebbe stata la sua stabilizzazione. E che sarebbe diventato una specie di robot. Non essendo io né medico né infermiere e non avendo mai messo piede in una rianimazione fino a quel momento, non ero a conoscenza che l'uomo, sostituendosi a dio, avesse inventato un sistema di macchine e di tubi in grado di far rimanere sospese tra la vita e la morte le persone. Macchine e tubi che me lo fanno sembrare un robot. Tutto ciò mi è sembrato sin da subito un grande accanimento terapeutico. Come può accanirsi la medicina... Come si può tagliare in questo modo le ali a un trentenne?! Quando mi sono vista Davide in queste condizioni ho dato piena ragione a Peppino Englaro quando diceva: "Voler morire in pace vuol dire amare la vita. Perché ci sono condizioni peggiori della morte e sono quelle create dalla medicina: condizioni estranee al nostro modo di concepire la vita". Per cui, quello che più mi angoscia non è il futuro, ma il presente. Non sopporto vedere mio figlio in queste condizioni, preferirei mille volte vederlo passare a miglior vita.

<Caregiver3>: La paura costante è quella di non svegliarmi una mattina. E di lasciare così Salvo in balia di gente estranea che sicuramente lo trasferirà in qualche ospizio travestito da clinica riabilitativa. Io devo essere viva per mio marito; anche se oramai il mio mondo si è fermato a causa di ciò che gli è successo, io ancora non posso proprio scendere. Devo continuare a sopravvivere. Considerando che non credo nei miracoli, io spero e mi auguro che una notte si addormenti serenamente e non si svegli più. Una morte indolore, insomma. Ma fino a quel momento, io combatterò affinché la dignità di mio marito sia rispettata e perché possa ottenere l'assistenza per 24 ore, da parte di infermieri professionisti, così come la sua complessa condizione imporrebbe.

<Caregiver4>: Sapere che la malattia non si fermerà ma anzi progredirà mi terrorizza. Se mai sarò rico-

verata per problemi miei di salute in ospedale avrò il problema se qualcuno andrà a trovarla, se la farà parlare.. perché se rimane lì anche sole tre ore da sola si demoralizza e si lascia andare.

<Caregiver5>: Premesso che è un pensiero che cerco di scacciare via quando posso (cosa molto facile visto l'enorme da fare che ho), quando mi fermo e rifletto sul mio futuro non riesco a trattenere le lacrime. I risvolti psicologici ovviamente sono molto pesanti, per me è stato proprio uno stravolgimento della mia vita. Cerco di superarlo con tutte le ansie del caso ho delle crisi anche abbastanza evidenti psicologiche.

<Caregiver6>: Io dico sempre che la SLA ti toglie il futuro, non puoi programmare troppo a lungo perché te lo toglie, perché non puoi mai sapere la mattina come ti alzi e con quali sintomi. Quindi vivi così alla giornata, e vai avanti o almeno ci provi sia psicologicamente che fisicamente, cerchi di dare fiducia. Ogni peggioramento va elaborato e subito gestito. Però alla fine vai avanti e non si può fare altro. Noi siamo fortunati perché i peggioramenti sono lenti, la SLA ogni tanto porta via qualcosa. Lei è peggiorata tanto durante la pandemia perché con la scusa di rimanere in casa non camminava e dunque ora fa molta più fatica a muovere le gambe.

<Caregiver7>: Ti viene addosso un mondo intero di problemi perché per esempio a me ancora mancano tre, quattro anni per andare in pensione. I soldi se ne vanno, ma i soldi ci vogliono.. ho un figlio di 16 anni a casa che manco mi aiuta. Poi io non guadagno più quello che guadagnavo prima perché stando di più a casa per assisterla ora guadagno il minimo, e i soldi piano piano spariscono. Avevamo messo da parte qualcosa per i figli prima, ma mi sa che se andiamo avanti così non rimarrà nulla per loro.

4. Da quanto ha assunto il ruolo di caregiver, come si scandisce la sua giornata?

<Caregiver1>: Molto diversamente da come mi sarei aspettato la pensione. A lei diagnosticarono la SLA 3 anni fa, io 2 anni fa andai in pensione ma subito dopo fui costretto a cercare lavoro perché il costo mensile di tutte le attrezzature che servono per farla vivere è di più di 5000 euro al mese. Lavoro come un matto e quando torno a casa la prima cosa che faccio e

andare da lei e chiederle cosa le serve, ormai non le chiedo nemmeno più se le serve qualcosa, tanto so per certo che c'è sempre qualcosa da fare. Non so più cosa voglia dire sdraiarmi sul letto per rilassarmi un attimo.

<Caregiver2>: Ogni santo giorno mi alzo alle 6.15 e dopo averlo alzato di peso dal letto assieme a mio marito, lo porto in bagno, lo vesto e lo adagio sulla sua sedia a rotelle. Ormai è una routine. Ogni mattina alle 9 arriva un'assistente che ci aiuta stando con lui, dando a me e mio marito la possibilità di uscire e sbrigare dei servizi fuori casa. Si fanno capire con Etran, lui guarda una lettera e io cerco di capire quale guarda. Riesce ancora a muovere la mano sinistra, scrive nell'aria le lettere in stampatello così può farsi capire senza la tavoletta Etran. Cucino tutto ciò che gli piace, mangia tutto a pezzetti piccoli perché mastica poco. Prima masticava di più. Più avanti avrà bisogno della PEG ma la rifiuta.

<Caregiver3>: Mio marito non esce di casa dal 9 febbraio. Prima della pandemia comunque uscivamo poco, ma capitava spesso che pur di fargli prendere un po' di aria andavamo a far colazione al bar. Ora questo non è più possibile. Nei primi tempi della pandemia non venivano nemmeno le assistenti la mattina, ora hanno ricominciato ad assisterci. Bisogna ricordare alla gente che durante la pandemia globale non sono scomparse tutte le malattie, ma se ne è solo aggiunta una nuova. La SLA ha continuato ad esserci, mio figlio resiste ancora. La nostra richiesta di legalizzare l'eutanasia non può essere rimandata a causa di questo virus, era stata inoltrata prima della pandemia e persiste tutt'ora questo problema. Ad oggi dunque la mia giornata inizia alle 8 per svegliarlo, portarlo sulla sedia a rotelle in bagno, cambiarlo, lavarlo e vestirlo. Il tutto per farlo trovare pronto per le assistenti che ogni giorno si presentano. Io intanto vado a lavoro part-time e appena torno riscaldo quello che ho cucinato la sera prima (ormai devo sempre giocare di anticipo altrimenti non ce la faccio).

<Caregiver4>: Io vado lì alle otto meno un quarto al mattino, vado a portare i miei bambini all'asilo, vado a fare la spesa, vado a casa di mia sorella, faccio da mangiare, accudisco mia sorella, poi vado a casa mia, mi siedo e dico: e adesso io? Faccio qualcosa da mangiare, alle due e mezza pranzo, sparcchio,

poi vado a prendere i bambini e li porto un po' a giocare al parco. E poi quando hanno finito di giocare torno a casa da lei, c'è la fisioterapista oppure c'è il massaggiatore, le preparo da mangiare, torno a casa mia, svesto i bambini e li preparo per la notte, già metto giù la tavola e poi vado a casa mia e mi chiedo "e adesso?". Faccio un po' di latte e caffè per l'indomani e la mia giornata è finita.

<Caregiver5>: Io e mio marito abbiamo due gemelli ormai grandi, e ora mi sono ritrovata a dover fare da mamma a mia madre. Dunque ho ripreso a condurre la vita che conducevo quando i miei figli erano piccoli, con la forte differenza che adesso mi stanco molto prima perché sono più vecchia.

<Caregiver6>: Dipende dai periodi, dai problemi che emergono. Abbiamo scoperto che servono anche 7-8 mesi per ottenere un certificato, veniamo rimpallati da un ufficio all'altro. Magari ci sono addetti competenti e sensibili, ma ne troviamo anche tanti che non sanno cosa fare. E noi aspettiamo. Adesso ad esempio siamo alle prese con la certificazione di disabilità gravissima, ma le graduatorie sono trimestrali e non sappiamo neppure se siamo entrati, altrimenti se ne parlerà il prossimo anno. Per non parlare poi dei problemi contingenti di chi deve lasciare un lavoro per assistere un congiunto, avendo anche una famiglia sua. Spesso devi passare giornate intere da un ufficio all'altro solo per riempire moduli e domande.

<Caregiver7>: Ho accettato dopo la prima dimissione dall'ospedale per disperazione 12 ore al giorno di assistenza, 6 infermieristiche e 6 di operatori OSS non sapendo a cosa andavo incontro. Ho dovuto trasformare quella che era la mia vecchia cameretta in una sorta di sala di rianimazione con vari macchinari (respiratori meccanici, aspiratori chirurgici, contenitori criogenici per l'ossigeno, un letto che più che un letto assomiglia ad un comodo tavolo da lavoro, saturimetri), mentre il salone mi si riempie sempre di più di scatoloni stracolmi di materiale di cui non conoscevo neanche l'esistenza. Adesso ho perfino paura a pulire la stanza dove sta mio figlio e il salotto, perché anche semplicemente passare la scopa elettrica potrebbe alzare la polvere e rovinare i macchinari. E poi gli operatori. Dalle 16 alle 22 Infermieri, dalle 24 alle 6 del mattino gli OSS.

5. Come affrontate il tema dell'ineluttabilità della malattia?

<Caregiver1>: Cerchiamo di non toccare l'argomento. Non nego che a volte penso che il cervello non mi funzioni più, perché una mattina (non so cosa mi è capitato) non avevo preso la pastiglia e pensavo di farla finita.

<Caregiver2>: Per la mia esperienza personale, vivo male la condizione di Davide in quanto ci troviamo a affrontare un tema troppo grande per il paese in cui viviamo. Nei confronti dei malati c'è sempre stata l'idea di decidere al loro posto, il paternalismo medico e la negazione di libertà di scelta: come se una persona fragile sia una persona che abbia meno diritto di essere libera. Io penso sia il contrario. Il morire fa parte della vita eppure è eliminato dal dibattito pubblico. In Italia secondo l'ISTAT 3 malati al giorno si suicidano nelle condizioni più terribili, quindi per chi crede nel diritto è importante che le scelte vengano fatte alla luce del sole e nella legalità piuttosto che nella clandestinità. Ecco perché è importante che una legge definisca le condizioni attraverso le quali un paziente possa chiedere di morire, quali sono le procedure per verificare tali condizioni, per pulire gli abusi e definire le responsabilità dei professionisti che praticano eutanasia. Vivere è un dovere, diventa tortura ed imposizione per chi si trova nelle condizioni di non voler più sopportare la sua condizione. L'unica cosa che resta dunque è dover arrivare a sperare la morte improvvisa del nostro caro affetto da SLA oppure, per i più coraggiosi, sperare nel rallentamento e stabilizzazione della malattia. Io non sono d'accordo, vorrei poter garantire a lui il diritto di scegliere di morire (che appoggio in pieno). Non sta a nessuno scegliere cosa è meglio per la vita altrui, specialmente se si parla di vita o morte.

<Caregiver3>: Mio marito malato di SLA ed io adesso abbiamo avuto un'altra nipotina. Ho comprato due cornici e ho messo le foto di tutti e due i bambini esposte sul comodino affianco al letto. Man mano che mia figlia me ne manda di nuove perché i piccini crescono, io le cambio. Ultimamente ho sentito silenzio da parte di mio marito, e ho il terrore di aver sbagliato ad esporre quelle foto perché ho l'impressione che ogni volta che le guardi desideri solo farla finita, invece di vederli crescere attraverso delle foto, perché

inchiodato in un letto. È un argomento che non riesco ancora a toccare con mio marito, e so benissimo che invece sarebbe bene parlarne, anche solo per capire che cosa vorrebbe fare.. ma non ci riesco. È più forte di me.

<Caregiver4>: *Prego. Cosa devo fare? Non ho niente altro. La vita cambia, poi ci si adegua, nella sfortuna di una malattia del genere abbiamo avuto la fortuna di averla durante una età in cui si impara ad accettare tutto.*

<Caregiver5>: *L'aggravarsi della malattia mi terrorizza perché, come vedo tanta gente anche giovane coi sondini, le PEG, eccetera non so se io sarò in grado di vedere mia madre in quelle condizioni. Non so come la prenderò quando non ci sarà più, mi spaventa molto questa cosa.*

<Caregiver6>: *Ho affrontato tante cose difficili nella vita, non lo ricordo nemmeno più l'ultimo periodo in cui mia madre non ha avuto problemi di salute. Ricordo anche quando iniziò con l'epatite C che poi si aggravò in cirrosi. Poi subito dopo venne la depressione.. ho superato tante cose, supererò anche questo.*

<Caregiver7>: *Io sono sempre stata una credente non praticante, però da allora io vado tutti i giorni a messa. Mi serve molto, mi manca quando non vado, se Dio ha scelto questo progetto per me e per lei sia fatta la sua volontà! Intanto però ho attivato le cure palliative, su cui ammetto che inizialmente avevo dei preconcetti al riguardo, perché associavo la parola "palliativa" a "morte". Se non possiamo guarire la SLA possiamo almeno curare i sintomi e assicurare a mamma la miglior qualità di vita possibile. L'assistente, durante il primo colloquio conoscitivo, durato un'ora e mezza, non ha mai usato una sola volta le parole "paziente" o "incurabile". Per tutti mia madre è stata sempre e solo "Graziella". Il giorno successivo alle dimissioni dell'ospedale, il medico e l'infermiera erano già a casa nostra per una visita. Finalmente avevamo trovato ciò che avevamo atteso a lungo: cura, attenzione e assistenza personalizzata.*

6. Se dovesse elencare le emozioni che più ricorrono, quali sarebbero?

<Caregiver1>: *Nonostante prima di questa tragedia*

avessi un carattere molto più energico, motivato ed ottimista, adesso credo di essermi calmato parecchio (forse anche troppo). Il carico dei compiti che ogni giorno devo eseguire mi stressa non poco; certo, quello che faccio mi fa sentire utile, sento di poterme-la cavare.. ma vorrei di più per me. Credo di meritarmelo per la vita che ho fatto e per la vita che adesso mi ritrovo a dover condurre.

<Caregiver2>: *Dico la verità, un minimo di tristezza riguardo al cambiamento della mia vita lo provo. Sembrerò egoista (se si paragona la mia vita rispetto alla sua), ma mi deprimò pensando che non posso più permettermi di andare via una settimana per vacanza o altro. Quindi, niente, mi è venuto ancora di più l'attaccamento alla famiglia, come se volessi dare ancora di più di quello che ho dato eventualmente fino ad adesso. Davide è nato bene senza segni di malattia, era un bambino normale che camminava. Da quando ha compiuto 1 anno è mezzo camminava sempre peggio, ma i medici dicevano che era privo di patologie particolari, che era solo una reazione al trauma da parto. Forse lei non può capire cosa vuol dire per una madre sapere che ha un figlio disabile. Io ho saputo della diagnosi di SLA di Davide a 14 anni, a carattere familiare; in sostanza poteva succedere solo a causa del matrimonio tra me e mio marito, ovvero se io e mio marito avessimo sposato persone diverse nessuno dei due avrebbe avuto figli con SLA. C'è rabbia tutti i giorni, basta vedere gli altri ragazzi in giro che stanno bene per provare invidia. Cerchiamo però di non darci peso, del resto sappiamo che è la nostra vita e non possiamo prendercela con nessuno se non a me che li ho partoriti e sono portatrice sana.*

<Caregiver3>: *Nonostante mi occupi da mesi di questa malattia, ogni volta che emette un colpo di tosse oppure ogni volta che si affoga perché non ingoia bene mi spavento come se fosse la prima volta. Non riesco ad abituarli a vederlo così. Il mio terrore è quando dorme, ho paura che si svegli per fame d'aria (così la chiamano i medici) e non saprei cosa fare anche se hanno provato a spiegarmelo. Quindi sostanzialmente sono ancora terrorizzata da tutto.*

<Caregiver4>: *All'inizio è stata una batosta fortissima però adesso, piano piano, mi rendo conto che sono un po' più speranzosa; sono un po' più serena in questi ultimi mesi, la sto affrontando meglio insomma, con più tranquillità, un poco più di tranquillità, grazie al*

fatto che ormai sono abituata a fare sempre le stesse cose. Grazie alla quotidianità ormai per me si tratta di semplice routine, mi sento più sicura a fare determinate cose che prima invece mi terrorizzavano.

<Caregiver5>: *Per lo più stress. Mi dispiace per lei ma io sono 2 anni che la seguo e non ce la faccio più. Delle volte il cervello va in tilt, faccio delle cose che non devo fare, prendo il sale al posto dello zucchero, metto la pentola al posto della caffettiera, vado in palla, troppi pensieri, corri qua corri là. Ci vogliono 2 persone per stare dietro ad un ammalato del genere. Io c'ho la schiena rotta, c'ho l'anca da far operare e quando sarò in ospedale avrò comunque il pensiero rivolto a lei, per paura che senza di me si demoralizzi.*

<Caregiver6>: *Angoscia al 100%. Ora come ora, fargli qualsiasi cosa mi angoscia da morire, non perché non abbia voglia di farlo sia chiaro, ma perché vivo con una tensione addosso h24. Anche lei per fargli il bagno adesso è un problema per esempio, perché prima lei almeno tirava su le gambe per entrare nella vasca da bagno, ora invece non riesce più quindi devo caricarla io di peso dentro ed è dura. Ho anche un po' di paura perché è pericoloso, infatti l'altro giorno per un pelo non si è fatta male, il corpo gli è andato indietro e quando ha urlato l'ho trovata dentro la vasca. Mentalmente sono anche scocciata perché lei non mi ascolta, non capisce che alcune cose è bene evitare di farle, invece si intestardisce per fare da sola, non comprendendo che per me è solo motivo di ansia in più. Per esempio quando va da sola in bagno dicendo "no no faccio io" io devo stare comunque dietro la porta ad origliare, per paura di non sentire una sua caduta o una sua chiamata di aiuto.*

<Caregiver7>: *La mia fortuna è stata quella di trovare, dopo un'accurata ricerca, infermieri preparati all'alta intensità assistenziale. Tanto è vero che quando ci sono loro, dalle 16:00 alle 22:00, sono serena. Al contrario, da mezzanotte alle 6 di mattina, ne risente molto il mio sonno poiché non fidandomi delle competenze degli altri operatori, mi sono munita di una piccola telecamera (dove viene inquadrato solo mia madre) per controllare se, quante volte e come vengono effettuate aspirazioni tracheobronchiali. Procedura che dovrebbe essere attuata solo da professionisti e che, se messa in atto in modo non corretto, può causare danni, crisi respiratorie e infezioni importanti.*

7. Ha del tempo libero da dedicare a sé?

<Caregiver1>: *La responsabilità è tutta addosso a me, per cui, per non impazzire, ogni tanto devo prendere e andarmene a respirare un attimo. Ho dovuto prendere una signora 2 volte a settimana che viene 4 ore per poter stare fuori di casa. Non si parla nemmeno in sé di "andare via" ma semplicemente poter stare fuori di casa.*

<Caregiver2>: *Beh non ho un giorno libero. Quando lavoravo era diverso, mi distraevo. Ovviamente uscendo di casa non è he dimenticassi il calvario che accolgo nelle mura di casa, ma per qualche ora non li vedevo e questo era un modo per distrarmi.*

<Caregiver3>: *Tempo per me non ce n'è. Non pretenderei chissà che, anche solo il tempo per farmi il bagno in pace. A volte capita anche che lo faccio, ma mentalmente comunque non sono per nulla rilassata, anzi sempre tesa. Adesso devo fare tutto in fretta e sono praticamente sola con lui. Gli unici momenti che mi dedico sono quando parlo con qualcuno e mi sfogo.*

<Caregiver4>: *Purtroppo quest'attività di assistenza viene svolta interamente da me e chiaramente se io non posso non c'è nessuno che mi sostituisce. Ultimamente sto perdendo parecchio tempo tra le pratiche da svolgere, portarla alle visite e il mio lavoro. Purtroppo non posso prendere permessi o cose, quindi l'attività va svolta da me e sono un po' in difficoltà anche nella organizzazione della situazione. Psicologicamente sono un po' devastata perché non ricordo l'ultima volta che sono uscita per andare, che so, dal parrucchiere, a comprare un vestito nuovo.*

<Caregiver5>: *Non posso più permettermi di andare via una settimana... insomma di essere libera come lo ero prima, o comunque se vado cerco di non andare in posti lontani. So di avere a casa un determinato tipo di persona e quindi anche mentalmente io non sono comunque più così libera come lo ero prima.*

<Caregiver6>: *Grazie alla malattia di mia madre, ho potuto scoprire il significato della vera amicizia. Ho potuto scoprire finalmente quali fossero quelle vere che nel corso della vita ho potuto instaurare, prendendo il*

posto di quelle meno interessanti, scomparse come per incanto non appena abbiamo riscontrato le prime difficoltà con la SLA. È solo grazie ai miei amici che posso ogni tanto (forse anche troppo spesso) concedermi qualche ora di pausa durante la giornata: mia madre stessa, quando loro mi sostituiscono, è stata la prima a notare come la loro compagnia non è mossa dalla pietà. Quando le amiche la vanno a trovare, le fanno dimenticare della SLA a furia di tempestarla di gossip.. i soliti discorsi tra donne.

<Caregiver7>: Noi abbiamo dall'ASL solamente 1 ora e mezza di assistenza al giorno. Quindi tempo libero proprio non ce n'è. Avremmo bisogno di assistenza anche durante la notte, anche per monitorare le macchine, il problema è che non abbiamo la possibilità economica. Dunque io ogni notte punto una sveglia ogni 4 ore per svegliarmi e controllare che tutto sia in ordine. Devo resistere, perché se dovessi pagare una persona che mi sostituisca non ce la farei a pagarla. Sono a casa 24h su 24, a malapena riesco ad uscire ogni tanto per fare la spesa. Lei tutt'ora è una mamma normalissima, perché sto ancora imparando molto da lei, mi dà consigli utili e ancora mi dice cosa devo fare. L'affetto che provo per lei non mi fa vedere la sua malattia, l'unica cosa che è cambiata è che adesso le do io una mano perché ne ha bisogno, così come lei si è presa cura di me quando ero piccola.

8. Prova mai la sensazione di solitudine durante l'assistenza?

<Caregiver1>: Devo dire che da quando abbiamo scoperto il centro "NEMO" ci sentiamo quasi protetti. È come se fosse una seconda casa per noi perché ci sta aiutando molto. Ci siamo abituati ormai alla loro compagnia e al loro supporto, anche tra caregivers e malati stessi, ci sentiamo parte di una famiglia.

<Caregiver2>: Più che per me, mi spiace far sentire sola l'altra mia figlia. Essendo io quella che ha preso in carico la situazione, inevitabilmente lei ha "perso" sua madre, non possiamo più chiacchierare noi due come una volta

<Caregiver3>: In passato sì, e non poco. Adesso fortunatamente non più. Parlando con altri assistenti mi sono resa conto che esistono ancora troppi stereotipi riguardo il chiedere aiuto, non solo dal punto di vista

psicologico. Io a tutti quelli che conosco suggerisco di contattare subito le associazioni di riferimento non solo per ricevere informazioni utili, ma anche per evitare l'isolamento. Io mi sono rivolta all' AISLA, che ho individuato facendo una ricerca online. Quest'associazione ha rappresentato un prezioso aiuto fin dalla prima telefonata. Avevo bisogno di qualcuno con cui confrontarmi e condividere le mie paure: la loro psicologa è stata fondamentale nella gestione degli attacchi di panico e di ansia sempre più frequenti. Convivevo con l'errata convinzione che fosse solo questione di forza d'animo, che tutto ruotasse intorno alla capacità di saper reagire agli ostacoli della vita. Non era così e in poco tempo me ne sono resa conto perché la morsa ha iniziato a stritolare anche me. Ho quindi chiesto il sostegno necessario e grazie agli incontri con la psicologa dell' AISLA e a un supporto farmacologico prescritto dallo psichiatra, il mio umore ha iniziato a stabilizzarsi e ho cominciato a essere più lucida e presente. Tramite l'associazione, ho scoperto anche dell'esistenza dei Gruppi di Aiuto (GdA) pensati per sostenere i pazienti e i loro famigliari. Anche questa è una forma di sostegno che consiglio a chi si trova a vivere una situazione simile.

<Caregiver4>: Se a supportarmi e a sopportarmi non avessi tanti amici, ora diventati fratelli e sorelle, non saprei come fare, perché le istituzioni latitano e anche la sanità. Ho dovuto lasciare il mio lavoro da babysitter per stare con mia sorella. Certo, l'ho fatto con il cuore, ma non sono un robot e neppure santa e tante volte mi sentiamo abbandonati dalle istituzioni. La burocrazia ci fa diventare scemi, passiamo da un ufficio all'altro e spesso troviamo persone che non sanno niente. Per fortuna, con tutta una rete di amici, non siamo mai del tutto soli. Mio figlio ha pensato che scrivere una tesi fosse l'unico modo per farsi ascoltare ma anche per ascoltare gli altri, quelli che vivono lo stesso problema. È andato in giro a fare interviste e ricerche, ha incontrato persone, conosciuto luoghi e strutture.

<Caregiver5>: Costantemente. In ogni momento della mia giornata. Ogni tanto ho qualche scatto di nervoso perché son talmente tante le cose che devo fare da sola in questo momento che ho perso anche un po' la lucidità. Devo pensare alle cose del lavoro, ai fornitori, gli acquisti, la contabilità, la commercialista, seguire la casa, badare alla famiglia, seguire mia madre.

<Caregiver6>: Anche durante la pandemia, siamo state seguite entrambe. Una volta a settimana li sentiamo. Siamo anche seguiti dall'associazione AISLA che non ci fa mai sentire soli. Le famiglie dei malati di SLA riescono a sopravvivere finché la burocrazia lo permette. Perché la burocrazia non ti da dei badanti h24 senza toccare gli stipendi della famiglia o del malato. Anche perché una malattia che impedisce di lasciare da solo il malato anche per un attimo. Io ora ho due badanti che si alternano giorno e notte. Io ogni volta che devo uscire a fare un servizio sto in ansia perché se sto 1h in più fuori aumenta il prezzo e non rientro nel budget.

<Caregiver7>: Noi abbiamo tutti i parenti lontani, quindi chi ne risente di più siamo io e mia figlia. Abbiamo una coppia di amici che ormai definiamo parenti stretti, anche per loro è stato dura accettare la situazione ma ora anche loro si sono adeguati pur di starci vicino. Altri di sono allontanati per paura o ignoranza, non so, ma tanto non mi sono posta il problema di capirli.

9. Tra coraggio e sconforto, a quale delle due alternative si sente più vicina?

<Caregiver1>: Disgraziatamente l'era in cui viviamo oggi lascia poco spazio al dubbio in caso di malattie come questa. Il problema è che non si può nemmeno scegliere di non sapere perché ovviamente tramite i media, giornali, internet e social ti istruisci, capisci qual è la malattia, il procedimento da eseguire e a cosa si va incontro (sia il malato sia chi se ne prende cura).

<Caregiver2>: La SLA colpisce la parte muscolare ma lui capisce tutto, è consapevole di ciò che accade al suo corpo. È cosciente a tal punto di non voler arrivare a soffrire. La malattia lo porterà ad essere incapace di respirare facendolo morire soffocato, per questo l'unica soluzione è la tracheostomia, che lui rifiuta perché non vuole arrivare a quelle condizioni di dipendenza. Mio figlio ha dichiarato nelle sue DAT il dissenso alla tracheotomia e alla respirazione meccanica. Io come madre muoio al sol pensiero che mio figlio possa morire soffocato, perché è brutto morire così. Dovrebbe esserci una legge che legalizzi l'eutanasia per non farlo morire soffocato. Vivere che vuol dire? Vivere male, vivere bene? Vivere per uno che sta sempre

nel letto e non può fare nulla non ha più senso. Vivere vuol dire mangiare da soli, uscire, frequentare persone, bere un caffè, alzarsi dal letto, avere dialogo con gli altri. È un insieme di cose.. vivere non è solo mangiare e dormire (ovvero le uniche attività che mio figlio svolge). Quando arriverà il giorno in cui mi dirà che non ce la fa più, io lo supporterò. Quando ne parlo con qualcuno di solito la gente rimane sconvolta dal fatto che una mamma possa acconsentire alla morte dei propri figli, ma il punto è che io in veste di madre devo supportare l'unica scelta che mio figlio può fare nella vita, perché lui questa vita non l'ha scelta. Questo però non vuol dire che chiunque stia male debba sottoporsi all'eutanasia, mio figlio vorrebbe semplicemente vivere bene, ma se questo non è possibile la scelta cambia. Chi sta male non vuole morire, vuole vivere bene.

<Caregiver3>: È come chiedere se si crede nel miracolo o no. Un buon assistente non so cosa debba fare col proprio paziente. Io con mio marito cerco di farmi vedere positiva e fiduciosa, ma quando sono da sola nel letto la notte (perché lui dorme in un letto fatto apposta per lui) mi arrendo e basta. Mi sono arresa da mesi ormai. Ho capito che tutto questo non è altro che un lungo conto alla rovescia.

<Caregiver4>: Oh, io vivo costantemente nella fiducia che piano piano tutto questo migliorerà. Ne sono speranzosa. È buffo perché se vado indietro negli anni, quando vedevo qualche caso di questo tipo mi chiedevo "come fanno? Poverine!". L'animo umano è pieno di risorse devo dire, quindi anche se qualche volta sembra che manchino le energie, alla fine arrivano, sempre arrivano!

<Caregiver5>: La cosa più difficile da accettare è stata sapere che mia mamma non aveva alcuna speranza di guarigione e che col tempo le sue condizioni sarebbero solo peggiorate. A darmi coraggio, invece, sono stati la mia nipotina, che ci ha fatto sempre sorridere, la mia famiglia, gli amici, che hanno costituito una rete solidale, e la positività di mamma, che ha reagito alla malattia nel miglior modo possibile. Basti pensare che il suo ultimo giorno di lavoro è stato l'8 maggio 2020, poco prima del ricovero nel reparto di sub-intensiva. Non so dove abbia trovato le forze! Se questo atteggiamento non ha cambiato il finale della storia, ha però contribuito a regalare a tutti noi un piz-

zico di serenità. È stato difficile da accettare soprattutto la sua convinzione che è meglio andarsene prima di immobilizzarsi a letto.

<Caregiver6>: Direi entrambe perché all'inizio eravamo molto fiduciosi, in quanto non immaginavamo minimamente che cosa potesse avere, anzi giustificavamo il tutto con qualche problema alla colonna vertebrale, del tipo vecchi traumi e cose del genere. Quindi all'epoca eravamo speranzosi e molto fiduciosi che tutto si risolvesse per il meglio. Addirittura all'inizio l'abbiamo preso sottogamba. Però piano piano ci siamo resi conto del calvario a cui eravamo stati destinati, non ci siamo arresi subito, abbiamo lottato con le unghie e con i denti aggrappandoci alla minima speranza di ripristino del movimento.

<Caregiver7>: Abbiamo alti e bassi come tutti, a volte va in depressione perché non riesce a fare molte cose, e quelli sono i momenti più difficili però fino ad ora siamo sempre riusciti a superare tutto. Abbiamo firmato il testamento decidendo di non attaccarla alla tracheostomia né alla PEG perché non è vita. Io rispetto chi decide di sottoporsi ma per noi non è vita. Secondo me e mia madre è un attaccarsi alla vita inutile, perché soffre il malato innanzitutto ma soffrono anche le persone che gli stanno intorno. Lei ha deciso, io la appoggio anche se è molto dura. Con la DAT ho preso consapevolezza del fatto che non c'è ritorno a tutto ciò. Erano due anni che la vivevo, la combattevo, cercavo di essere positiva e ottimista però forse non avevo mai accettato.

10. Su cosa ritiene si debba concentrare maggiormente l'istruzione che viene a lei data dal personale sanitario che vi assiste a domicilio?

<Caregiver1>: Uno dei problemi più gravi che non riesco bene a gestire ancora è la sua salivazione. A volte diventa collosa, gli si blocca nella gola facendolo strozzare e quasi soffocare. Io odio fargli la broncoaspirazione perché mentre lo faccio ha una espressione quasi come se affogasse, quindi mi impressiono. Ma quando mi impongo di farla per aiutarla a volte si sente più libero di respirare e a volte no. Non so bene da cosa dipende, se è un mio errore nell'esecuzione oppure è per qualche altro motivo.

<Caregiver2>: Ogni tanto esprime il desiderio di farsi

una passeggiata da solo, anche semplicemente nel corridoio di casa. Il problema è che ha forti dolori improvvisi, dei crampi, che quando lo prendono gli fanno così male che ho paura cada a terra dal dolore. Se però gli impedisco di alzarsi mi inveisce contro, dicendomi che finché può vuole fare quello che riesce a fare. Anche il personale sanitario è d'accorso sul lasciarlo fare, ma è come se nessuno capisse il mio disagio. Nessuno più di me vuole il suo bene, fosse per me venderei la casa pur di renderlo felice, ma io non so come comportarmi se dovesse cadere. Lui è buona stazza, io sono magrolina e fisicamente non riesco ad aiutarlo più di tanto, figuriamoci alzarlo da terra.

<Caregiver3>: Ancora non capisco bene quanto andare in profondità quando devo fare la broncoaspirazione dalla tracheostomia. Io pensavo forse ingenuamente che più andavo a fondo e più lo aiutavo a liberarsi dai muco. Poi mio marito a volte lamenta dei leggeri fastidi nei bronchi, non così gravi però da farlo tossire, quindi in quel caso non so se devo lasciarlo stare e aspettare che i muco si accumulino oppure se devo broncoaspirarlo subito e stroncare il problema sul nascere.

<Caregiver4>: Tra poco dicono che dovrà essere sottoposta alla tracheotomia. Cercando su internet non ho visto nessuno che con la tracheotomia camminasse ancora, ma è ancora padrona di muovere braccia e gambe. Quindi non capisco se la tracheotomia a prescindere dallo stadio della malattia e dalla gravità dei sintomi ti allietta completamente. Poi ancora non capisco se potrà staccarsi qualche volta dal macchinario della respirazione oppure dovrà averlo h24.

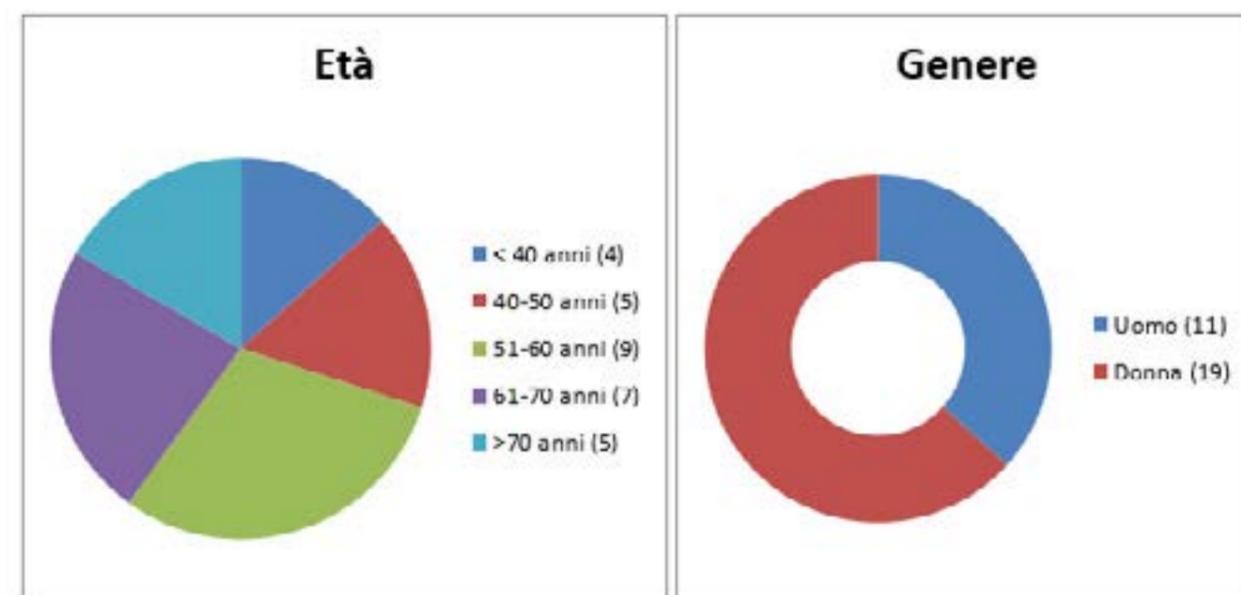
<Caregiver5>: Ho parlato con tante di quelle persone che nemmeno ricordo chi mi ha detto cosa. Io so solo che mia madre ha la SLA e che inizialmente ha avuto problemi ad ingoiare e parlare. Ora mangia ancora i cibi solidi perché i liquidi la fanno affogare. Da poco accusa dolore alle gambe e ad un braccio, e tutti dicono che essendo lei anziana procederà lentamente. Però ho parlato con altri assistenti e dicono che indipendentemente dall'età, se deve procedere veloce lo fa indistintamente. Quindi non capisco se c'è la speranza che lei possa rimanere anche così e non aggravarsi.

<Caregiver6>: L'equipe che ci segue è molto attenta nell'insegnarmi cosa fare. Mi hanno insegnato come medicare la tracheostomia e la PEG, come farla posizionare quando deve mangiare e come poterla muovere quando serve. Però io ho sempre il terrore che si rompa qualche macchinario, in quel caso non saprei minimamente cosa fare, cioè se si rompe la tracheostomia lei smette di respirare? E io mi sento un po' stupida a chiederlo agli assistenti che vengono a casa. Già mi sopportano abbastanza, chiedo a loro le stesse cose 200 volte per essere sicura di non sbagliare. A volte registro addirittura le conversazioni e le riascolto mentre devo fare la medicazione.

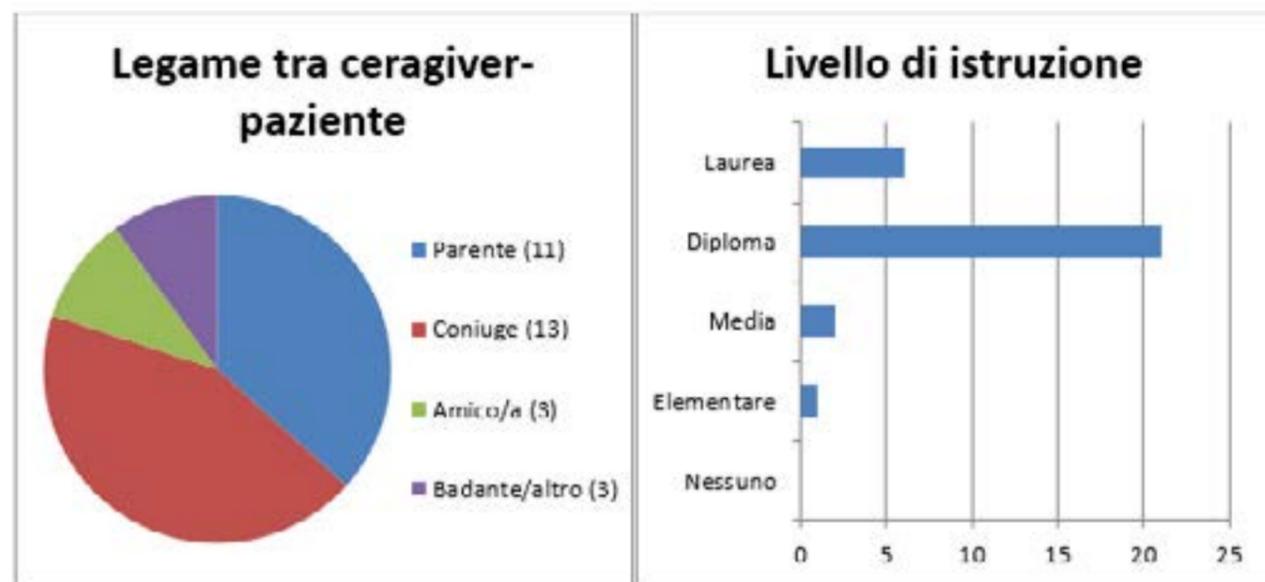
<Caregiver7>: Dopo avergli messo tracheostomia e PEG mi hanno detto che all'occorrenza potevamo ancora sfruttare la sua capacità di deglutire. Il punto è che lei non ha mai perso il riflesso della deglutizione, nemmeno prima di operarsi. Non capisco ora come possa fare ad ingoiare avendo un tubo in gola. Ci hanno detto che comunque deve ingoiare discrete quantità e lentamente perché rischia di andargli di traverso e soffocare. Ma io se dovesse succedere non saprei cosa fare, quindi quando le si seccano le labbra e mi chiede di bere spesso fingo di non sentirlo perché ho paura a dargli l'acqua.

ANALISI DEI DATI OTTENUTI

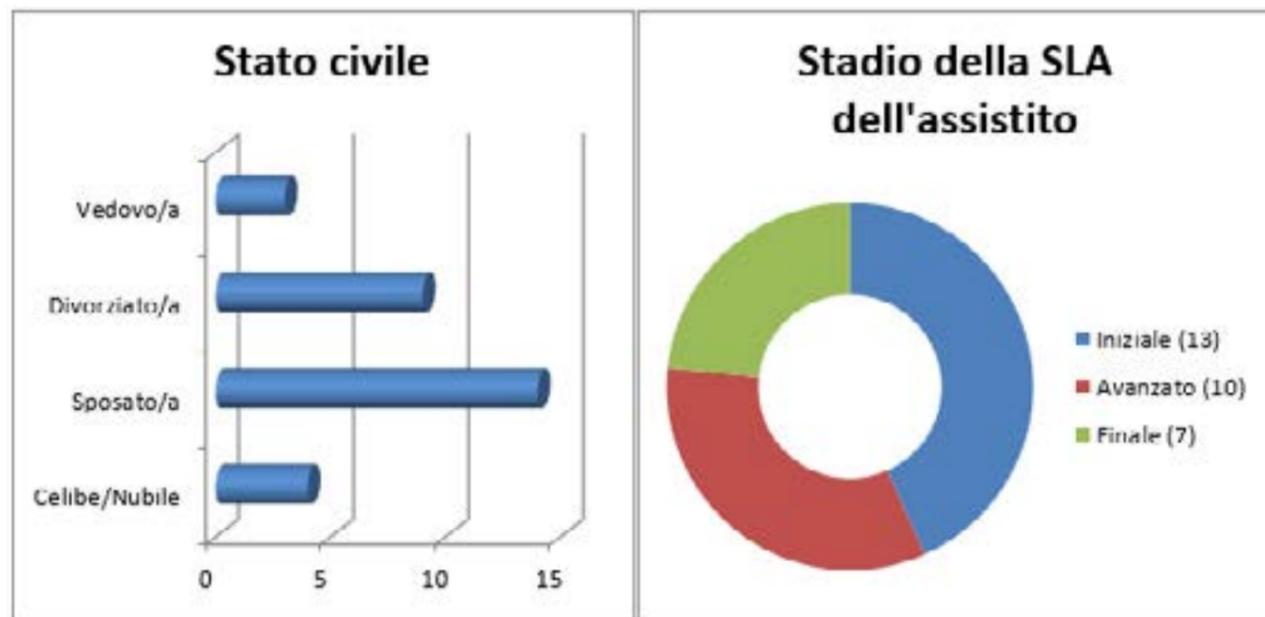
L'ordine di analisi seguito è stato quello cronologico di intervista dei soggetti. Una volta individuato un tema si è proceduto subito alla ricerca delle sue ripetizioni all'interno della stessa intervista e nelle interviste successive, fino ad esaurimento del materiale di analisi. In seguito si è passati alla fase più interpretativa dell'intero lavoro, nella quale la classificazione induttiva dei temi lascia progressivamente spazio al processo interpretativo degli stessi per giungere ad un possibile modello esplicativo che connetta i dati in un insieme ipotetico di relazioni reciproche. Una volta individuato un possibile modello esplicativo del processo di cambiamento di vita di queste persone in seguito all'assunzione del ruolo di caregiver si è proceduto alla rappresentazione grafica. Va precisato che l'aspettativa di ottenere un modello in grado di far ritrovare precisamente in tutte le interviste ciò che il modello stesso mette in luce non corrisponde alla natura dei risultati che ci si può aspettare da un simile studio, perché è il risultato di un complesso e laborioso processo di ordinamento e sistematizzazione di elementi comuni e di aspetti più particolari. Qualcosa viene guadagnato e qualcos'altro viene perso.



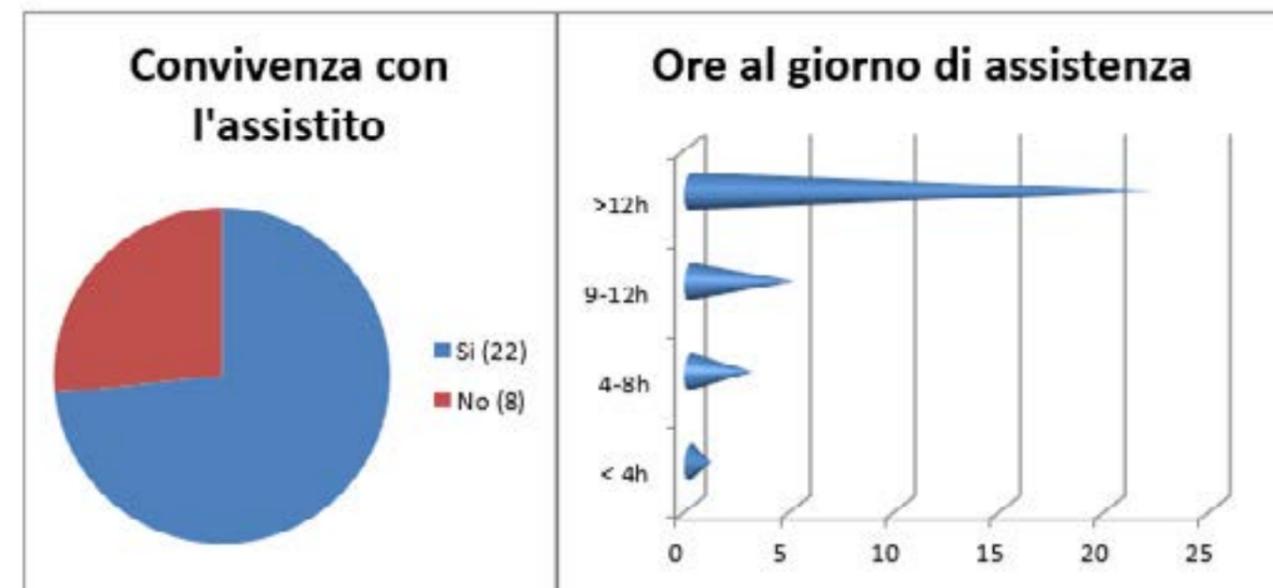
L'età media dei caregivers intervistati è di 56 anni, con un range tra i 40 e i 70 anni. Il 63,3% di loro è di sesso femminile, un indicatore del ruolo primario che le donne svolgono nell'assistenza ai propri cari malati.



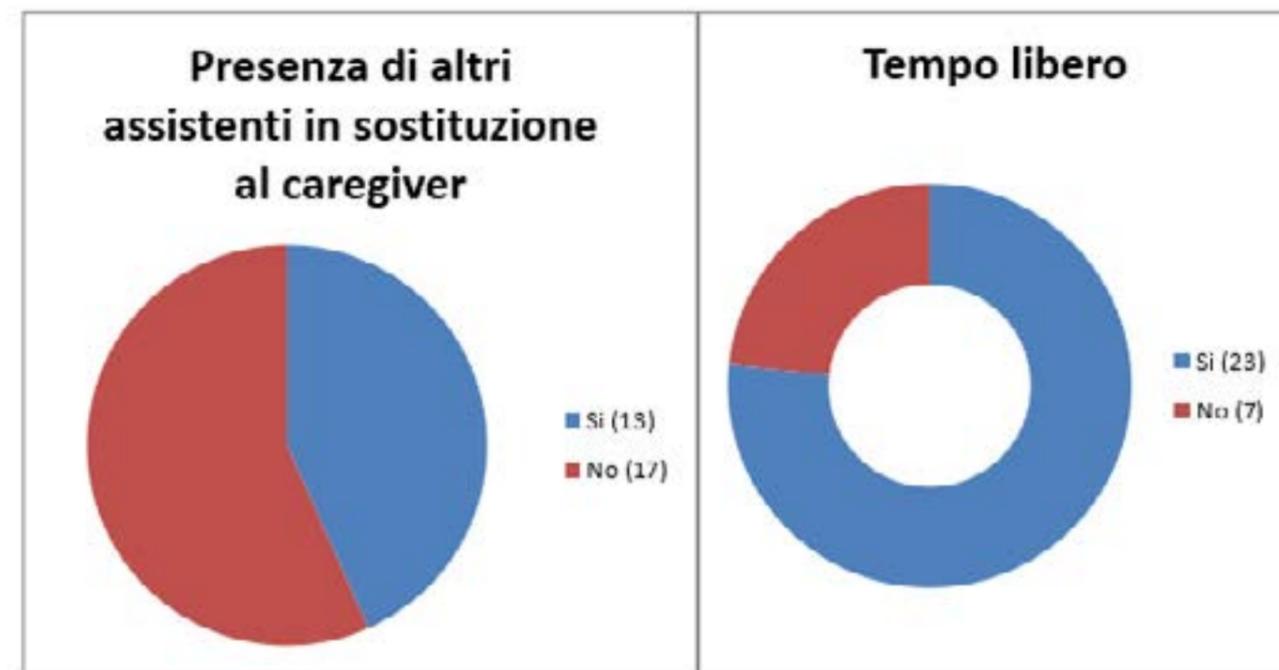
Osservando la composizione delle coppie pazienti/caregiver si nota che il 43% di loro sono coniugi: tra queste coppie soltanto due sono composte da paziente donna e caregiver uomo. Il 37% ha un legame di parentela con il soggetto affetto da SLA (in particolare vi sono 5 figli, 4 fratelli/sorelle e 3 genitori), mentre il restante 20% si divide equamente tra amici e badanti. L'intero campione possiede un livello medio-alto di istruzione, in quanto il 97% possiede almeno il diploma di scuola inferiore; il 90% ha completato anche le scuole superiori e il 20% si è laureato.



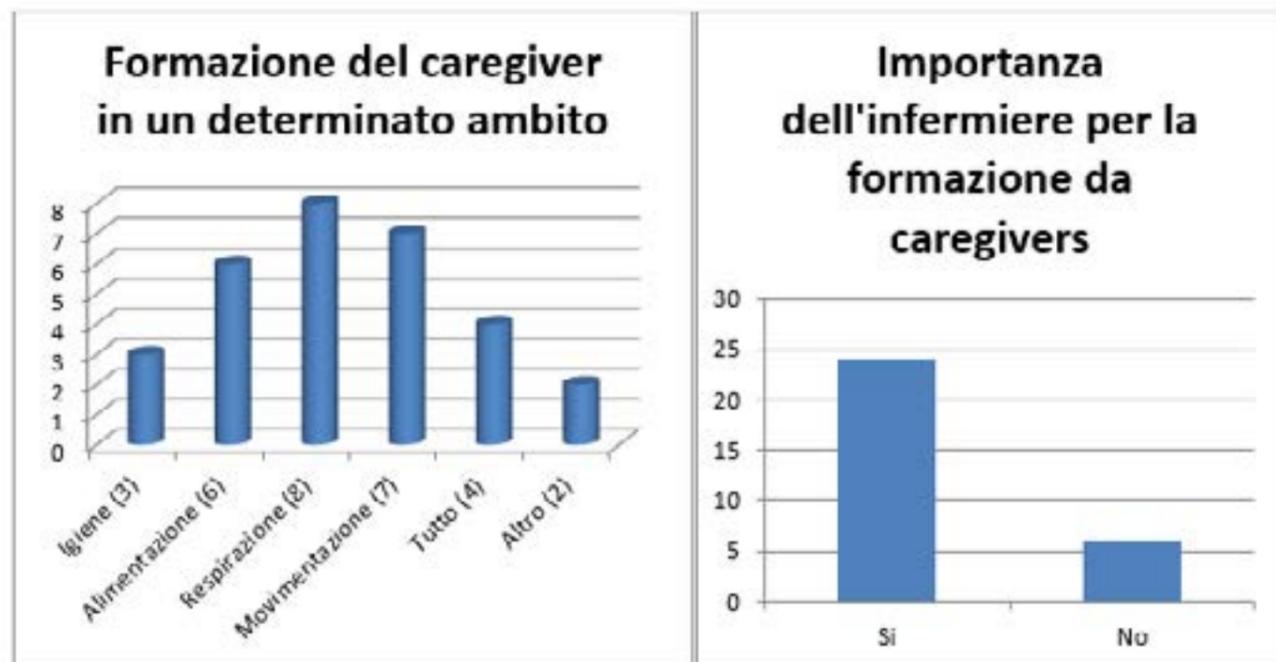
I questionari hanno fatto evincere che il 13,3% dei caregivers è celibe/nubile, il 30% è separato mentre il 10% è vedovo: la maggioranza, rappresentata dal 46,6%, è sposata. Dalle risposte date, è emerso che il 23,3% presta assistenza a pazienti con SLA allo stadio finale, il 33,3% a soggetti con SLA allo stadio avanzato, infine la maggioranza composta dal 43,3% si prende cura di malati allo stadio iniziale.



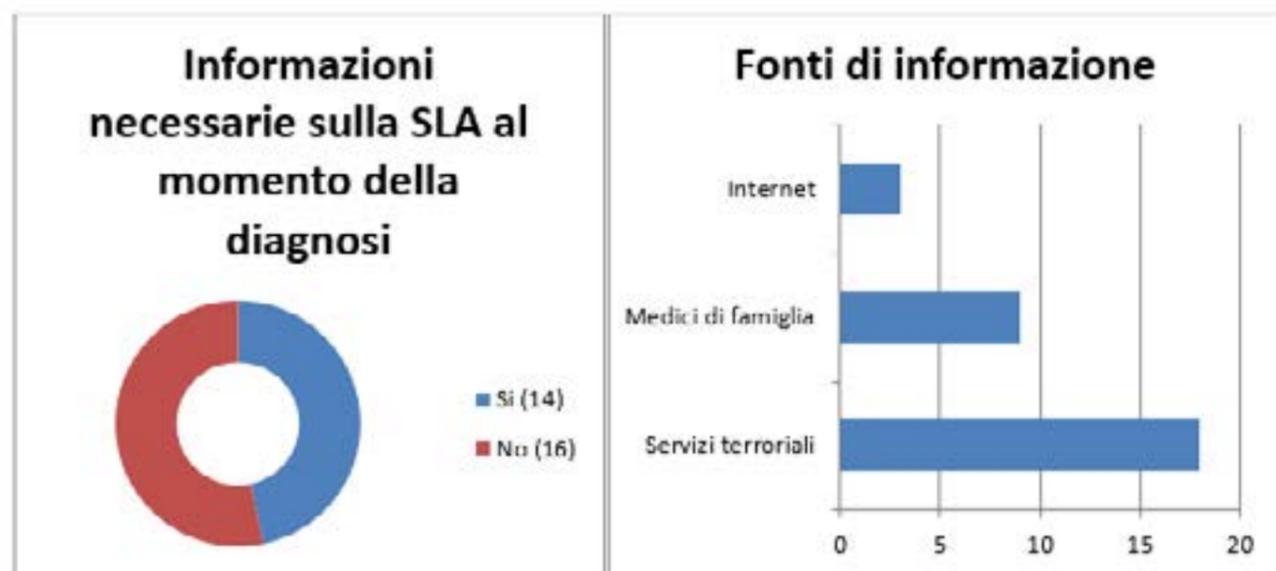
Il 73,3% dei caregivers convive con il proprio assistito, solamente il 26,6% non condivide la propria dimora col malato di cui si prende cura: la medesima percentuale si è riscontrata nelle ore al giorno di assistenza erogata (poiché esattamente il 73,3% assiste per più di 12h). Infine il 16,6% condivide dalle 9 alle 12h al giorno con il malato, il 10% un totale di ore tra le 4 e le 8, il 3% (equivalente ad un solo individuo del campione) meno di 4h in una giornata.



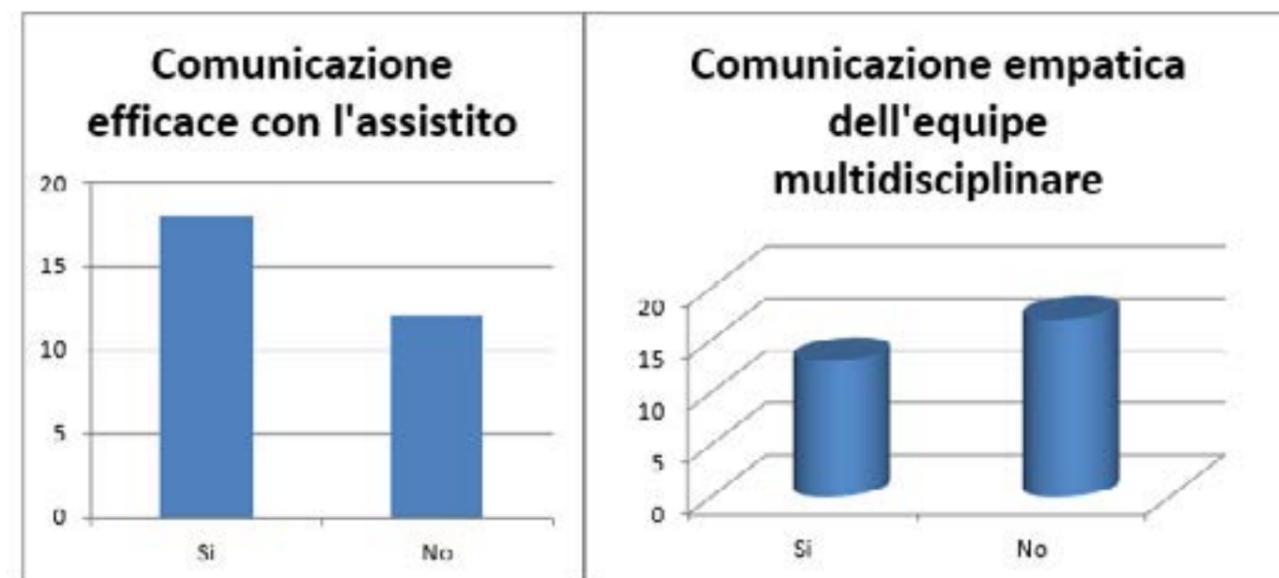
Il 43,3% degli assistenti in esame gode di un sostituto quando è obbligato ad allontanarsi dal paziente, mentre la maggioranza (56,7%) non gode di aiuti esterni: confrontando però i risultati emersi riguardanti il tempo libero a disposizione dei caregivers, sembra esserci a prima vista una discrepanza. Normalmente ci si aspetterebbe una percentuale di individui privi di tempo libero molto più alta rispetto a quella verificata dalla presente ricerca (23,3%): ciò non è accaduto poiché la maggior parte dei pazienti assistiti si trovano in uno stadio iniziale della malattia (43,3%), ragion per cui non necessitano di una considerevole assistenza (tale da non poter rimanere soli quando il rispettivo caregiver non è presente).



I due ambiti in cui i caregivers ritengono fondamentale ricevere una adeguata formazione sono risultati essere la respirazione (26,6%), la movimentazione (23,3%) e l'alimentazione (20%). In generale invece, l'80% degli intervistati ritiene importante la presenza del personale infermieristico durante l'educazione per il ruolo da assumere una volta accolta la diagnosi di SLA.



Alla domanda riguardante la ricezione di informazioni esaustive riguardo la SLA durante la diagnosi, più della metà dei caregivers ha risposto "no" (precisamente il 53,5%). Tra i mezzi di informazione proposti agli intervistati, il 60% sceglie i servizi territoriali, il 30% i medici di famiglia e il rimanente 10% internet (nonostante sia ad oggi la piattaforma maggiormente utilizzata per sanare i dubbi presenti). Ciò è probabilmente giustificabile dal fatto che quando si tratta di prestare assistenza a qualcun altro, la gente si affida ai professionisti per sicurezza personale, preferendo quasi sempre un colloquio diretto invece di una riduttiva lettura di uno schermo.



Il 40% dei caregivers ammette di non avere una comunicazione efficace col proprio assistito, a causa delle scarse capacità interpretative dei bisogni del paziente quando privati di mezzi comunicativi. Il 56,6% infine lamenta una scarsa empatia da parte dell'equipe multidisciplinare.

RISULTATI

Le aree tematiche emerse

Attraverso l'accurata analisi delle interviste e dei questionari sottoposti ai soggetti del campione in esame nel presente studio, è stato possibile codificare principalmente "4 domini tematici" riguardanti le principali problematiche lamentate dai caregivers:

1. il cambiamento delle condizioni fisiche, rappresentato fondamentalmente dalla difficoltà nell'abituarsi alle condizioni in costante mutamento e dalla fatica nel riacquistare l'autocontrollo;
2. il trascorrere del tempo, alimentato dalla percezione fluttuante del presente, l'ansia per il corso futuro della malattia e dal blocco mentale riguardo all'adattamento pendente;
3. la relazione con gli altri e con la famiglia, verificata con la riluttanza nell'esprimere i propri pensieri, la mancata prontezza nel coinvolgimento della famiglia e la percezione dell'affievolimento delle relazioni;
4. il significato dell'esistenza, identificabile nell'incapacità di trovare un senso alla vita e a ciò che ad ognuno di noi accade.

Il cambiamento di vita del caregiver

La prima area tematica emersa nell'analisi delle in-

terviste è stata quella del cambiamento vissuto in modo profondo, totalizzante, dai forti risvolti personali e come conseguenza della malattia del proprio caro. I caregivers sentono il bisogno di raccontare se stessi, e nelle interviste si è infatti lasciato anche spazio dedicato al ricordo del momento della diagnosi, rimasto indelebilmente nella mente e vissuto male, non soltanto per la profonda sofferenza che suscita, ma a volte anche a causa delle scarse capacità di comunicazione empatica dei medici. Le ideazioni suicidarie, come le parole riportate di un intervistato testimoniano, potrebbero trasformarsi in tentativi concreti proprio nel periodo che va dalla diagnosi all'anno successivo ad essa. Gli assistenti rivivono vividamente quei momenti che li hanno fortemente traumatizzati: dalle narrazioni emerge anche l'attesa angosciata e spesso protratta per lungo tempo necessario al responso medico. L'esperienza raccontata riguarda un cambiamento che, a partire dall'indelebile momento della diagnosi, attraversa il presente e si proietta nel futuro. Gli intervistati preferiscono portare avanti nella narrazione due linee di discorso:

- il cambiamento del "noi", della coppia caregiver-paziente, di ciò che prima si condivideva e si poteva fare;
- i cambiamenti individuali riguardanti l'ambito psico-motorio nel paziente, e quello più personale nel caregiver.

I caregivers proiettano la loro narrazione nel futuro

dell'evoluzione della malattia, colmo di incertezze su quello che succederà e ci si dovrà aspettare. I nuclei tematici emersi appaiono legati tra loro dal filo concettuale del tempo, tanto da permettere a questi assistenti di vedere dispiegarsi davanti a loro passato, presente e futuro quasi simultaneamente in un'unica dimensione sulla linea del cambiamento avvenuto nelle loro vite. Il tempo della malattia scandisce la loro giornata, fatta di adeguamento delle proprie abitudini ai bisogni assistenziali del paziente; la malattia diventa una presenza costante e un termine, quasi di paragono, in tutti gli altri accadimenti della vita.

La grande area tematica della malattia appare in piena evidenza nel proseguo dell'analisi di queste interviste, con le sue caratteristiche di inguaribilità, rarità e ineluttabilità: questo tema permette la comprensione da parte del caregiver del lento ma costante e inesorabile cambiamento fisico del malato, la cui caratteristica principale è quella della perdita dell'autosufficienza, del continuo bisogno di assistenza e del senso di profonda solitudine che avverte se viene lasciato solo. Il tema della morte compare direttamente riferito al paziente e all'exitus per SLA, ma anche nella variante del suicidio per l'insopportabilità della situazione.

Tra le reazioni che questi soggetti hanno avuto di fronte al cambiamento dei loro cari malati, immediata è stata la presa in carico, cosa che rende loro molto onore, testimoniandone l'amore e la profonda, invincibile umanità, nonostante il forte carico assistenziale necessario per far fronte alla situazione. Le emozioni nel vivere questa esperienza con la malattia del proprio caro sono tante e presenti in modo abbondante: rabbia, paura, tristezza, disperazione, incertezza, ansia, angoscia, irritazione, inquietudine, stanchezza vengono nominate, ma anche sentite vividamente, spesso, durante la stessa narrazione. Queste sensazioni sono sperimentate quando i caregivers mettono a confronto lo stato funzionale attuale del paziente con quello del passato e soprattutto con quello che sanno succederà loro in futuro.

La libertà e il senso di responsabilità degli intervistati entrano in campo senza remore e senza essere lesinanti, per sostenere il malato e vicariarne le funzioni perse, non senza conseguenze dovute al carico assistenziale e mentale che finisce col gravare quasi esclusivamente su di loro. Il caregiver burden è un tema che emerge soprattutto nelle quattro dimensioni della solitudine nell'assistere, della preoccupazione costante per il paziente che non lascia liberi neanche

mentalmente, delle conseguenze fisiche e, per finire, della costante minaccia di burnout che manda il cervello in tilt.

Il supporto sociale, inteso sia in termini di supporto da parte di amici, medici e familiari è considerato come valido e fondamentale aiuto da parte di queste persone. La fede è presente nella narrazione di alcuni caregivers come modalità concreta di far fronte alla situazione attraverso la preghiera, ma anche come stimolo alla riflessione sul senso della malattia del proprio caro nella propria vita. La speranza, invece, pare non accomunare molto le diverse esperienze di questi caregivers, declinata nel desiderio che la SLA si blocchi, non progredisca, lasciando il proprio caro nella situazione nella quale si trova in quel momento. Il cambiamento a cui si sottopongono gli assistenti riguarda anche la consapevolezza ed elaborazione interiore delle esperienze vissute, conducendole ad un progressivo adattamento psicologico alla malattia del proprio caro e alle conseguenze che questa porta nella loro vita (mediante accettazione della situazione, forti emozioni, tentativi di "cavarsela" come meglio si può, sopportazione dei momenti più difficili, tentativi di distrazione ma anche di superamento, desiderio di andare avanti, atti effettivi di coping personale). Non mancano gli ostacoli e il forte bisogno di aiutarsi, magari con i farmaci, e di essere aiutati in questo processo di adattamento.

L'assunzione della responsabilità di assistere il paziente rivela subito i suoi aspetti di limitazione della propria libertà. L'adattamento appare sostanzialmente continuo, innanzitutto perché ogni cambiamento in ognuna delle aree tematiche evidenziate ha i suoi effetti sullo stato funzionale dei pazienti, ponendo continue sfide alle capacità assistenziali del caregiver e obbligandolo ad un continuo aggiustamento dell'assetto di cura precedentemente raggiunto.

Le richieste del caregiver

Le indagini confermano che la maggior parte dei caregivers si identificano nel coniuge o, nel caso di malati di età avanzata, nei figli. Interessante appare, inoltre, l'emersione del bisogno di informazione e conoscenza degli assistenti riguardo a tutto ciò che concerne la malattia del paziente e l'adeguatezza dei loro compiti assistenziali. Questo ultimo elemento si è rivelato fondamentale nel portare all'attenzione uno dei principali errori presenti nell'approccio alla coppia

"malato di SLA-caregiver" ovvero considerarli come un'entità unica, quando invece i bisogni e le richieste di informazioni possono essere anche molto diversi perché diverso è il ruolo di chi assiste da quello di chi viene assistito. Va sottolineato che l'affermazione in base alla quale gli assistenti avrebbero più bisogno di sostegno al loro compito concreto di assistenza piuttosto che a quello di adattamento psicologico alla situazione di malattia del proprio caro, non deve essere letta nel senso di una riduzione degli interventi psicologici in loro favore, ma semplicemente come una sottolineatura di quegli elementi che, dalle loro narrazioni, sembrano possedere le caratteristiche di urgenza e priorità.

Tramite il presente studio, così come sono emersi i problemi a cui ogni assistente deve far fronte ogni giorno al fine di prendersi cura del suo caro affetto da SLA, è stato possibile notare le principali richieste di aiuto da parte dei caregivers stessi. È impossibile non citare l'atteso riconoscimento del valore sociale che ogni assistente rappresenta sostenendo, curando e assistendo i propri cari con gravi disabilità: la necessità prorompente è il sostegno economico diretto (tramite pensione dignitosa e/o reinserimento nel mondo del lavoro), tale da impedire loro l'alienazione, la rinuncia alla propria individualità e prospettiva di vita. Per quanto l'amore verso il proprio caro spinga il caregiver a fare qualsiasi cosa pur di ricavarne il suo sollievo, risulta offensivo riconoscere loro le competenze nella qualifica di operatore socio-sanitario al solo scopo di rimandare le richieste effettuate.

CONCLUSIONI

Parlare di assistenza domiciliare, vuol dire parlare dei caregiver che a pieno titolo sono coinvolti nella cura quotidiana del proprio caro ammalato. I pazienti affetti da SLA dipendono fortemente da loro, senza i quali non potrebbero svolgere le minime attività di cura basilare del proprio corpo come nutrirsi, lavarsi, cambiarsi, mettersi a letto, alzarsi, muoversi. La diffusione delle cure domiciliari informali (ovvero erogate da componenti della famiglia, privi di retribuzione e di una specifica preparazione nel campo della cura) garantisce una serie di vantaggi al paziente tra cui:

- la comodità di rimanere nella propria abitazione;
- l'assenza di sentimenti di vergogna e di rifiuto nel farsi assistere da persone estranee;
- l'esenzione dall'elevato costo del lavoro di un ca-

regiver "formale" o di strutture deputate all'assistenza intensiva;

- sostenere il ruolo cruciale che la famiglia riveste nella nostra società.

Assumere il ruolo di caregiver, però, non vuol dire semplicemente assistere qualcun altro, ma fare esperienza di un profondo cambiamento. Il "caregiver burden" è l'insieme delle problematiche (fisiche, psicologiche, emotive, sociali ed economiche) sperimentate dalla famiglia che accudisce un soggetto disabile.

Le cause più comuni a questi problemi sono:

- il distress del caregiver, direttamente influenzato dal carico assistenziale e inversamente proporzionale alle condizioni del paziente (ovvero più l'assistente è stressato, peggiori sono le condizioni dell'assistito);
- le restrizioni alla vita (personale e sociale) conseguenti all'assunzione del ruolo di caregiver;
- inadeguato supporto dell'assistente lungo tutto l'arco della malattia del paziente;
- abbandono di attività precedenti alla presa in carico del malato.

L'esperienza dei caregivers mette in evidenza come il divenire assistente di una persona affetta da una malattia fortemente invalidante, voglia dire anzitutto, fare esperienza di un profondo cambiamento di ruolo che porta con sé una serie di pesanti sfide alla propria integrità psicofisica.

I risultati confermano la presenza di molteplici e differenti bisogni tipici, che procedono ed evolvono di pari passo col progredire della malattia: questo fatto richiede un supporto mirato per permettere l'adattamento ad una situazione in cronica evoluzione. Le famiglie devono poter accettare che l'infermiere possa assistere il del proprio caro. Ciò non avviene mai automaticamente e questa è una prima importante criticità. I familiari stretti rappresentano quasi sempre l'unico appiglio certo e stabile sia per il paziente che, paradossalmente, anche per chi lo assiste. Ci si rende conto, stando a stretto contatto con l'ambiente domiciliare, che il paradigma assistenziale prevede un approccio bivalente: da una parte si deve tenere in considerazione il contributo possibile da parte di parenti, familiari, ma dall'altra si deve pure offrire loro sicurezza, sostegno e tranquillità. Non è raro che i familiari siano estremamente stanchi ed affaticati dalla quotidianità, dal carico fisico e psicologico, dal peso che certe situazioni determinano sulla loro esistenza. Si tratta quindi di possedere la capacità di percorre-

re la strada giusta per entrare così empaticamente in sintonia con ambiente e persone, cercando peraltro di non lasciarsi coinvolgere emotivamente, pena il rischio di burn out.

Senza dubbio l'attività infermieristica a domicilio, specie se esercitata in forma libero professionale nei confronti di pazienti complessi, presenta dei punti di forza e dei punti di debolezza. Tra i punti di debolezza potrebbe esservi il fatto che oggi viene intrapresa come punto di partenza dai giovani infermieri non adeguatamente preparati, mentre in passato rappresentava, al contrario, un punto di arrivo per gli infermieri al termine della propria carriera professionale. Tra i punti di forza si può annoverare l'esercizio realmente autonomo della professione, la reale presa in carico del malato, la costruzione di un vero rapporto di fiducia col paziente e i suoi familiari, l'organizzazione per obiettivi del proprio lavoro, le strette relazioni di collaborazione con gli altri professionisti del team, la possibilità di carriera. Questo rende sicuramente più interessante l'attività domiciliare nei confronti di questi pazienti.

La scarsa risposta ai bisogni emotivi e psicologici del paziente e della sua famiglia, la mancanza di strutture ospedaliere adeguate a ricevere i pazienti, la rigida applicazione dei protocolli dell'ADI da personale spesso non adeguatamente preparato alla cura globale del malato di SLA hanno portato a concentrare l'attenzione sull'implementazione di nuovi modelli assistenziali che facciano della continuità e delle cure domiciliari il fulcro dell'assistenza. La critica evidente volta al modello di assistenza attuale è giustificata dal modello culturale contemporaneo, il quale attribuisce più importanza alla cura rispetto alla prevenzione, alle malattie acute rispetto a quelle croniche, al beneficio individuale rispetto a quello collettivo, finendo così per sprecare risorse. È ormai chiara la necessità di passare ad un modello assistenziale improntato realmente ad un'idea di medicina sostenibile, centrata sulla persona e sul concetto di assistenza intesa come cura rispetto al concetto di guarigione, puntando ad un razionale uso delle risorse disponibili.

Il quadro che emerge dall'analisi dei risultati ottenuti appare molto più in linea con le ipotesi di ricerca: coloro che possiedono un'idea di assistenza affine a quella del proprio caro assistito presentano una qualità di vita migliore, livelli minimi di depressione e una percezione di carico assistenziale minore rispetto a coloro che appartengono a coppie (malato – caregiver) che

non condividono la rappresentazione di assistenza o che la condividono solo in parte (i quali, invece, hanno una peggiore qualità di vita, livelli lievi e moderati di depressione e un carico assistenziale maggiore).

Per quanto riguarda la perdita di autonomia e movimento, non va sottovalutato il ruolo che la società occidentale attuale assegna all'efficienza fisica e all'indipendenza per tenere testa ai ritmi frenetici che essa stessa impone per "farvi parte" ed essere considerate persone di successo: motivo per cui divenire progressivamente paralizzati costituisce un serio problema di adeguamento agli spazi, alle necessità quotidiane nonché una vera e propria crisi dell'identità.

Ad aggravare la situazione si interpone l'età media di insorgenza della SLA, in quanto i pazienti giovani a cui viene diagnosticata sono scoraggiati poiché considerati ancora parte di un ciclo produttivo, mentre i soggetti più anziani con SLA sono messi bruscamente faccia a faccia con la tarda vecchiaia e l'elaborazione del concetto di fine vita.

A ciò si aggiunge l'incontro con un mondo esterno nei confronti del quale il malato non sempre si sente a proprio agio, a meno che non appartenga al "mondo della malattia". Queste reazioni emotive al cambiamento sollecitano una serie di risposte caratterizzate, oltre che dalla presa d'atto del bisogno di essere assistiti, da un certo "ritorno all'essenziale": la famiglia, la fede e la speranza diventano modalità concrete di far fronte alla malattia, mantenendo, pur se sullo sfondo, la loro valenza di spazio simbolico di elaborazione del fine-vita. Per quanto invalidante e devastante dal punto di vista psicologico possa essere la SLA e per quanto difficoltoso e lungo possa essere il processo di integrazione della propria immagine di disabile nella rappresentazione di sé, questi risultati mettono in evidenza che ancora troppo poco è stato fatto a livello personale e sociale per la piena e vera accettazione della disabilità e che ancora troppo spesso i temi della sofferenza, della malattia e della morte ci trovano impreparati.

BIBLIOGRAFIA

Colombo Daniele, "Dalla parte del caregiver: la Sclerosi Laterale Amiotrofica"; Arti Grafiche Mero-ni-Lissone; maggio 2010.

Gruppo CARE SLA (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia - Sclerosi Laterale Amiotro-

fica) "Manuale di valutazione della comunicazione in ambito di assistenza alle persone con sclerosi laterale amiotrofica"; Roma, Istituto Superiore di Sanità, 2017 (rapporti ISTISAN 17/31).

Linee di indirizzo clinico-organizzative per la sclerosi laterale amiotrofica; Toscana, febbraio 2019. Commissione regionale per la sclerosi laterale amiotrofica, "Percorso assistenziale alle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica nella regione Lazio"; Lazio, 23 maggio 2006.

Policlinico A. Gemelli, Ospedale San Filippo Neri, Policlinico Umberto I, A.O. San Camillo-Forlanini, "Sclerosi laterale amiotrofica, percorso diagnostico terapeutico assistenziale"; Roma, marzo 2016. Craven F.R. e Hirnle C.J. "Principi Fondamentali dell'assistenza infermieristica"; terza edizione, Ambrosiana, Milano, 2007.

Saiani L. e Brugnolli A. "Trattato di Cure Infermieristiche", Sorbona, Napoli, 2011.

NANDA International, "Diagnosi Infermieristiche

definizioni e classificazione 2012-2014", Ambrosiana, Milano, 2012.

SITOGRAFIA

www.arisla.org

www.wlavita.org

www.associazionecentrodinoferrari.com

www.my-personaltrainer.it

www.wikipedia.org

www.aisla.it

www.als.org

www.associazionesla.org

www.neuro.it

www.nurse24.it

www.salute.gov.it

www.gazzetta.it

www.lescienze.it

www.telethon.it

www.fnopi.it

Attivazione gratuita indirizzo PEC agli Iscritti OPI Taranto

Per attivare, in maniera totalmente gratuita, un indirizzo di Posta Elettronica Certificata (PEC) segui i seguenti passi:

- stampa il modulo d'ordine, disponibile su www.opitaranto.it, e compilalo;
- allega ad esso copia fronte/retro del documento (carta d'identità, patente di guida o passaporto) indicato nel modulo d'ordine; tieni presente che il documento di riferimento deve essere in corso di validità;
- allega copia fronte/retro del codice fiscale (tessera sanitaria).

Il modulo d'ordine e i documenti necessari per la richiesta di attivazione del servizio di PEC gratuita devono essere inviati all'Ufficio di Segreteria esclusivamente a mezzo posta elettronica.

La documentazione suindicata, prodotta in formato PDF, deve essere allegata ad una e-mail avente come oggetto la seguente dicitura "Richiesta di attivazione PEC" seguita da nome e cognome del richiedente ed inoltrata all'indirizzo info@opitaranto.it.

Anche in caso di non adesione al servizio PEC gratuita offerto dall'Ordine, si ricorda che permane l'obbligo per tutti gli Iscritti di comunicare al Collegio il proprio indirizzo di Posta Elettronica Certificata (Decreto Legge n. 185 del 29 novembre 2008, convertito in legge, con modificazioni, dalla Legge n. 2 del 28 gennaio 2009, all'art. 16).

Per maggiori informazioni sul servizio di Posta Certificata PEC offerto, le regole tecniche per la formazione, la trasmissione e la validazione, anche temporale, consigliamo di consultare il sito web OPI Taranto, disponibile su

www.opitaranto.it.

SINDROME DELL'ARTO FANTASMA



dott. Cosimo Della Pietà
Dirigente Professioni Sanitarie

dott.ssa Giorgia Maffei
Infermiera

ABSTRACT - L'amputazione di un arto cambia la vita della persona sotto molteplici punti di vista, dallo svolgimento delle attività di vita quotidiana fino all'immagine e la stima di sé. Un ostacolo in più che coinvolge un elevato numero di questi pazienti è la "Sindrome dell'Arto Fantasma" che si presenta con sensazioni che coinvolgono l'arto che non c'è più. L'obiettivo di questo lavoro è comprendere, a seguito di interviste e questionari, quanto e in che modo la SAF influisca sulla vita dei pazienti, indagare le varie metodologie di approccio, conoscere i diversi trial clinici per potersi avvicinare correttamente ai pazienti con questa sindrome. Inoltre, la scelta di approfondire questo argomento è anche dettata dalla voglia di mettere in risalto un percorso tortuoso e poco conosciuto che necessita di una équipe multidisciplinare e di sapere come

poter aiutare dal punto di vista infermieristico questi pazienti durante questo lungo cammino.

INTRODUZIONE - L'amputazione di un arto è un evento destabilizzante per la persona che si trova ad affrontarlo. Il paziente e chi gli sta accanto necessitano di sostegno e di un team di professionisti che li possano guidare lungo questo tortuoso percorso. Il dolore che provano i pazienti amputati può essere reale o dettato dalla psiche; è il caso dell'arto fantasma. La sindrome dell'arto fantasma è un evento poco conosciuto ma che si presenta in alta percentuale e che incide nella vita quotidiana dei pazienti che hanno subito una o più amputazioni. Il paziente non ha più un arto, ma ha comunque la sensazione che esso sia ancora parte del suo corpo e avverte un dolore dove non può esserci. Alcuni lamentano dolori acuti o cronici indicando proprio l'arto che non c'è più, altri ancora cercano di usarlo come se questo fosse ancora presente. Essi convivono costantemente con la presenza di un fantasma.

Incontrando un paziente che convive con un fantasma ci si pongono molti interrogativi, tra i quali il voler sapere come il paziente si sia adattato a questa nuova "convivenza", come il fantasma influisca sull'attività quotidiana delle persone o ancora come il cervello controlli i dolori e come essi vengano rilevati dal nostro corpo.

L'amputazione e la sindrome dell'arto fantasma cambiano la percezione della qualità di vita del paziente. Bisogna quindi comprendere che ruolo ha l'infermiere e come può fare per migliorare lo stato della persona.

MATERIALI E METODI - Al fine di comprendere quanto la sindrome dell'arto fantasma influisca sulla qualità di vita della persona è stato somministrato, a un campione di popolazione, un questionario da cui sono stati ricavati i grafici con le relative percentuali di risposta. Sono state intervistate diverse persone amputate per sapere con assoluta certezza cosa si verifica in una persona che dice di soffrire di SAF. Inoltre in aggiunta a questo sono stati ricercati su siti scientifici i diversi trial clinici effettuati all'estero che hanno avuto molto successo nella cura delle persone amputate.

RISULTATI - A seguito del questionario somministrato si evince che più della metà della popolazione conosce persone amputate, questo ci aiuterà molto a comprendere quanto si conosca questa sindrome la quale, a discapito di ogni pensiero iniziale sembra essere molto conosciuta. Questo fa sì che si comprenda a pieno la situazione di questi pazienti. È un dolore reale o immaginario? Qui tocchiamo un argomento da approfondire. La maggior parte pensa che sia un dolore reale, ma è davvero così? O è un dolore dettato dal sistema nervoso? Ci sono tanti dubbi e perplessità su questo quesito. Il dolore di questi pazienti è a mio avviso un argomento che bisognerebbe studiare più a fondo. Fortunatamente sono poche le persone che pensano che questa sindrome non influenzi la vita dei pazienti. A parere di chi scrive questa sindrome influenza molto la vita di queste persone e sarebbe bene comprenderlo a pieno. Molti sanno che questa sindrome influenza in modo particolare anche l'autostima. E se viene meno quella, la persona diventerà un automa.

Vero sì che la sindrome risulti conosciuta ma la conoscenza che si ha di essa è sufficiente? Sembra quasi un contrasto con la domanda "Conosci la sindrome dell'arto fantasma?", invece non lo è. Perché, si conosce sì la patologia, ma non si conoscono i metodi di approccio a questi pazienti e sarebbe bene imparare a conoscere tutte le patologie per avvicinarsi bene ad ogni singolo paziente.

Ci si saprebbe avvicinare nella maniera più consona a questi pazienti? La risposta che più esalta è non so. Non si sa se si riuscirebbe ad avvicinarsi o meno a questi pazienti perché si conosce sì la patologia ma non la giusta metodica di assistenza. Italiani sanno bene che non hanno conoscenze approfondite su questa sindrome! E gli stranieri? La risposta sugli stranieri è abbastanza inaspettata: Non lo so.

Il dubbio a seguito di questa domanda diventa sempre maggiore: come curare e assistere bene questi pazienti se in Italia si sa per certo che non si hanno conoscenze approfondite e all'estero la risposta è non lo so? Vi lascio con questo interrogativo.

Ultimo, ma non per importanza, il quesito di seguito riportato
Quale aiuto daresti ai pazienti con sindrome dell'arto fantasma?

Da questa domanda viene fuori che, moltissime persone pensano che basti dare supporto psicologico e tranquillizzare il paziente. Alcuni pensano che bastino gli antidolorifici, una semplice terapia palliativa, la psicoterapia, l'aromaterapia o semplici tecniche di rilassamento.

Altri ancora aiuterebbero il paziente restando loro semplicemente vicini senza sottovalutare il problema.

DISCUSSIONE - In base alle domande del questionario le risposte più esaustive sono state date da personale sanitario, i quali pensano che ci si debba avvicinare a queste persone non solo in modo terapeutico ma anche con aiuti psicologici, morali e di autostima. Bisognerebbe portare il paziente alla consapevolezza che non è un arto a fare la differenza e che quindi bisogna far emergere tutte le possibilità nascoste che ha quella persona. Sfruttare gli effetti positivi della sindrome, il cosiddetto fantasma buono per utilizzare al meglio le nuove protesi e di conseguenza far riacquisire al paziente una buona immagine di sé per permettergli di aumentare la propria

autostima. Per far sì che tutto questo sia possibile bisogna far comprendere appieno alla persona interessata, la situazione in cui si trova poiché potrebbe non conoscere questa sindrome. La Mirror Therapy, ovvero la terapia dello specchio, che dovrebbe essere la più conosciuta e utilizzata non è stata suggerita quasi da nessuno. Questo fa pensare, che bisognerebbe approfondire la conoscenza su questa terapia, poiché essendo una delle tecniche più efficaci, sarebbe bene se la conoscessero e la mettessero in pratica più persone possibili.

Indagando sulle diverse metodiche utilizzate, risulta che sono stati effettuati trial clinici, all'estero, che hanno avuto risvolti positivi: il trattamento della sindrome dell'arto fantasma con agopuntura, la stimolazione trans craniale magnetica e la crioablazione. Questi trial sono stati effettuati su un campione di popolazione prendendo in considerazione determinate persone adottando criteri di inclusione e di esclusione. È stata evidenziata una buona percentuale di successo nel trattamento della SAF. Sarebbe bene far sì che queste tecniche terapeutiche non rimangano confinate nella sede di "prova" ma si estendano il più possibile, di modo da migliorarne la loro qualità di vita e far sì che tutti possano essere assistiti nella maniera più consona possibile.

Dalle interviste effettuate si evince che la maggior parte delle persone amputate hanno subito un'amputazione ha seguito di incidenti stradali; quindi, un'amputazione traumatica, seguita poi da rimodellamento osseo e tissutale in sala operatoria.

Tutti gli intervistati sono accumulati dall'arto colpito che in tutti è quello inferiore.

Soffrono tutti di SAF, chi in maniera lieve chi in maniera abbastanza marcata e molto fastidiosa, alcuni in maniera molto dolorosa.

Tutti hanno saputo darmi una spiegazione generica di cosa sia la SAF e da cosa dipende, ovvero dal Sistema Nervoso.

Risalta il fatto che le terapie utilizzate sono molto differenti tra loro. Alcuni utilizzano blandi antidolorifici al bisogno e sono coloro che non avrebbero voluto provare altre terapie, mentre altri, che avrebbero e vogliono tutt'ora effettuare altre terapie, assumono antidolorifici molto forti come la Morfina o il Lyrica, ed effettuano anche terapie mirate come ad esempio la Mirror Therapy.

Tutti gli intervistati indossano una protesi anche se quasi tutti hanno avuto problemi e ne hanno cambia-

te diverse prima di trovare quella compatibile con il loro moncone e che li dia il minor fastidio possibile.

Quasi tutti si lamentano dei tempi di attesa dell'Inail, nonché delle risorse passabili dall'ente, in quanto i modelli sovvenzionati sono antiquati, scomodi e dolorosi, quindi riferiscono che hanno dovuto pagare in proprio per avere una protesi all'avanguardia. Infatti, una delle cose che migliorerebbero sarebbe proprio la giusta sovvenzione da parte dell'ente per poter soddisfare al meglio tutte le persone che necessitano di protesi.

Alla domanda cosa sarebbe potuto cambiare, rispondono che se fosse andata diversamente, sarebbero potuti morire; quindi, questo dovrebbe farci riflettere sul fatto che anche davanti alle "catastrofi", si trova sempre il modo per sorridere e andare avanti.

L'aiuto maggiore per superare questa difficile fase viene sempre dato dalla famiglia, dallo sport (per chi lo pratica), dagli amici e da chiunque sia vicino alla persona. In alcuni casi anche il personale sanitario ha molto aiutato a superare la prima fase, che è la più critica, per aiutarli nel loro nuovo percorso di vita. Bisognerebbe istruire il maggior numero di persone alla cura di questi pazienti, partendo da una giusta formazione universitaria, in cui vengano spiegate le nozioni più importanti e le terapie più utilizzate per far sì che non sia conosciuta solo la patologia, ma anche gli svariati trattamenti che possono essere utilizzati. Si dovrebbe sempre prendere parte a corsi di formazione e specializzazioni o dove non ne esistano cercare di organizzarne quanti più possibile, perché finché non si comprenderà a pieno la situazione fisica, psicologica ed emotiva degli amputati non ci si potrà mai avvicinare a loro in modo corretto.

CONCLUSIONI - Dagli studi effettuati si evince come la Sindrome dell'Arto Fantasma abbia un forte impatto sulla vita della persona che ha subito un'amputazione.

Gli studi presi in esame ci fanno comprendere che la patologia non è conosciuta come si dovrebbe e che in ogni caso le conoscenze che si hanno non sono adeguatamente sufficienti per l'approccio corretto a questi pazienti.

La maggior parte delle persone che hanno risposto al questionario pensa che il dolore sia reale, altri pensano che sia immaginario e dettato dalla psiche. A parere della stessa non c'è una risposta corretta, dato che le risposte di chi ha subito un'amputazione

sono svariate. Mi soffermerei più che altro ad ascoltare loro e non tanto a studiare ciò che riportano i libri, perché i libri non hanno subito un'amputazione. Alcuni pensano che la SAF non influisca sulla vita delle persone ma un dubbio sorgerà spontaneo in tutti i lettori: come fa una sensazione perenne di un arto che non c'è più a non influire? Influisce, e molto; sia dal punto di vista psicologico che dal punto di vista emotivo e morale.

Molti affermano di non saper avvicinarsi correttamente a una persona con SAF, ma credo sia errato, perché a seguito di quanto riportato nelle interviste, le persone amputate sono riuscite a superare la loro perdita grazie alla vicinanza dei loro familiari e dei loro amici. Non bisogna per forza avvicinarsi a loro in modo terapeutico o in maniera tale da trovare una risoluzione alla loro mancanza, ma l'approccio più importante sarà sempre la vicinanza delle persone care che dimostrino loro affetto nonostante essi possano sentirsi "diversi". Anche se diversi non lo sono, gli manca una parte del corpo e allora? Avere una mancanza non significa essere diversi, a tutti manca qualcosa. Risalta il fatto che libri e scienza non hanno la risposta a tutto, perché solo una persona che vive realmente questa sindrome sa avvicinarsi nella maniera più consona. Difatti, dalle interviste effettuate ci si rende conto che ognuno di loro avverte in maniera diversa l'arto fantasma ed effettuano diverse tipologie di cure per alleviare il dolore o fastidio che esso provoca. Alcuni sperimentano su loro stessi tecniche, relativamente semplici, che sembrano funzionare, come un semplice massaggio dei nervi per abolire il fastidio.

A seguito dei trial clinici effettuati all'estero sembrano esserci risoluzioni positive per la cura dei pazienti con dolore causato da SAF. L'agopuntura sembra essere risolutiva nei confronti dei pazienti con sindrome agli arti inferiori, la stimolazione trans-craniale sembra che abbia avuto risoluzioni là dove i trattamenti base hanno fallito e la crioablazione, andando a stimolare i nervi periferici rimasti, stimola la percezione nocicettiva dell'individuo andando a ridurre notevolmente il dolore.

Tra gli obiettivi primari rientra, oltre l'approccio giusto verso questi pazienti, anche la gestione ottimale del dolore utilizzando determinate scale di valutazione, per andare ad indagare l'intensità del dolore, poiché esso influenza negativamente la maggior parte delle attività quotidiane, tra cui il lavoro, l'umore e il sonno.

La sfera emotiva di questi pazienti è fortemente colpita ed è facile che si sentano soli, incompiuti e senza speranza.

L'infermiere attraverso un atteggiamento attivo e il giusto dialogo deve aiutare il paziente a superare il lutto, a farli avere speranza, stima in sé stesso e auto accettazione.

Altro obiettivo è la mobilitazione del paziente con o senza l'ausilio di protesi per farlo imparare a gestire la sua nuova quotidianità.

Anche qui andrebbero migliorate notevolmente molte cose, perché a detta di tutti, l'Inail non è in grado di fornire risorse adeguate e moderne a tutti, inoltre ha lunghi tempi di attesa e questo causa molto disagio alle persone che necessitano di protesi.

Ultimo obiettivo, ma non meno importante è che si parli di questa sindrome il più possibile, in modo da portarla all'attenzione di tutti e non solo a chi ne è affetto. Per fare questo si dovrebbe prendere d'esempio qualcuno come le persone che ho intervistato, disposte a parlare e a spiegare come hanno superato il loro periodo buio e ora riescono a vivere in armonia con il loro fantasma.

È necessaria una grande capacità di ascolto per capire cosa prova la persona che abbiamo davanti, i suoi pensieri, i suoi dubbi e le sue preoccupazioni.

Sarebbero utili corsi teorico/pratici con studi inerenti a diversi trial clinici; la formazione di personale idoneo che possieda, con l'aggiunta di studi specifici, le giuste qualità e capacità per accompagnare la persona durante questo lungo percorso di convivenza con il loro arto fantasma e per poter raggiungere l'obiettivo adeguato, ovvero la piena soddisfazione di sé.

Non va mai dimenticato che siamo tutti uguali, abbiamo tutti bisogno di attenzione e amore. SIAMO TUTTI ESSERE UMANI e ogni persona è unica nel suo genere.

BIBLIOGRAFIA

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02366832> (Cryoablation for Phantom Limb Pain)

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02126436> (Acupuncture for the Treatment of Phantom Limb Syndrome)

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01872481> (Stimolazione magnetica trans-craniale)

National Library of Medicine

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16804788/>

Mirror therapy | Terapia della mano | Studio Fisio Up

Convenzioni 2022

OPI Taranto

Studio di nutrizione umana

Dott. Andrea Urso

Biologo Nutrizionista Dietista

Per l'anno 2020 in convenzione con FNOPI riserverà agli iscritti OPI Taranto la seguente convenzione: prima consulenza con esame BIA (bioimpedenziometria) e dieta euro 50,00 al posto di 80,00.

Servizi offerti

Valutazione della composizione corporea (massa magra, grassa e acqua totale corporea) con impedenziometria
 Valutazione dei bisogni nutritivi ed energetici
 Educazione alimentare
 Elaborazione diete personalizzate (in condizioni fisiopatologiche accertate dal medico curante) per sovrappeso e obesità
 Dislipidemie
 Patologie dermatologiche
 Celiachia e Intolleranza al lattosio
 Età evolutiva
 Programmi nutrizionali per sportivi nelle varie discipline
 Piani alimentari per vegetariani

Studio di medicina estetica

Dr. Paolo Rosati

Il Dr. Paolo Rosati, medico estetico – Università degli studi di Parma – riceve previo appuntamento in Manduria (TA) e Martina Franca (TA)

Visite e controlli gratuiti

Su ogni trattamento si effettuerà il 20% di sconto

Per informazioni: 328.8327166

Fondazione Beato Nunzio Sulprizio

La Fondazione Beato Nunzio Sulprizio propone agli Infermieri iscritti ad OPI Taranto uno sconto del 15% su tutte le prestazioni (esenti da IVA ai sensi del DPR 633/72, art 10).

Servizi offerti

Palestra di Riabilitazione per patologie neurologiche ed ortopediche con apparecchiature all'avanguardia – Terapia strumentale: elettroterapia, ultrasuoni, magnetoterapia, onde d'urto, human tecar, idroforesi, pedana per valutazione stabilometrica e riabilitazione posturale, idrofisioterapia con vasca e tapis roulant sommerso, laserterapia tradizionale, laser terapia con n.d.yag con hiro 3.0 – Fisiokinesiterapia: riabilitazione respiratoria, riabilitazione del pavimento pelvico (incontinenza urinaria e fecale), idrokinesiterapia integrata all'idrificazione; ginnastica posturale (back school, pilates, patologie della colonna, piamorfismi e dismorismi del rachide), massoterapia, linfodrenaggio, rieducazione funzionale.

Per beneficiare dello sconto l'utente dovrà essere munito di tessera di riconoscimento e/o di appartenenza all'ente destinatario della proposta.

La Fondazione resta a disposizione per ogni informazione (contatto telefonico: 099.7792891).

Fit Village

Prezzi convenzionati per iscritti OPI Taranto

Corsi: GAG – Posturale – Pilates – Addominali & Stretch – Tribal Power – Body Tone

	PREZZI STANDARD	PREZZI CONVENZIONATI	
INGRESSO SINGOLO	5 €		SALA OPPURE CORSI
MENSILE	40 € + 10 € (ISCRIZIONE, ASSICURAZIONE)	30 € + 10 €	SALA OPPURE UN CORSO A SCELTA
	45 € + 10 € (ISCRIZIONE, ASSICURAZIONE)	35 € + 10 €	SALA & UN CORSO OPPURE DUE CORSI
	50 € + 10 € (ISCRIZIONE, ASSICURAZIONE)	40 € + 10 €	SALA & DUE CORSI
TRIMESTRALE	110 € + 10 € (ISCRIZIONE, ASSICURAZIONE) (SALDO ENTRO 15 GG)	90 € + 10 €	SALA & CORSI
ANNUALE	350 € (IN 3 RATE, SALDO ENTRO 3 MESI)	300 €	SALA & CORSI
YOGA	50 € / MESE	40 €	
BALLI CARIBICI	35 € / MESE (3 GG / SETTIMANA)	25 €	



Lo studio dentistico Capuzzello offre ai propri pazienti una vasta gamma di servizi e si rivolge a tutte le fasce d'età.

Ogni paziente è unico, ascoltiamo la sua storia per trovare la soluzione migliore in base alle sue esigenze e abitudini.

I pazienti sono accompagnati lungo tutto il percorso con follow up personalizzati.

Di seguito le nostre cure e terapie:

- Implantologia
- Parodontologia
- Estetica Del Sorriso
- Odontoiatria Pediatrica
- Ortodonzia
- Odontoiatria Protesica
- Ortodonzia Invisibile
- Igiene Orale
- Sbiancamento Endodonzia

ORARI

Lunedì: 14.00 - 20.00
 Martedì: 9.00 - 14.00
 Mercoledì: 14.00 - 20.00
 Giovedì: 14.00 - 17.00 (Urgenze)
 Venerdì: 9.00 - 16.00

CONTATTI

Studio Dentistico Capuzzello

Corso Italia, 211, 74121 Taranto

Cell: 350 1412979

Email: studiocapuzzello@gmail.com

Sito: studiodentisticocapuzzello.it

Facebook: StudioDentisticoCapuzzello

Instagram: Studio_Dentistico_Capuzzello

**PER GLI ASSOCIATI 15%
 DI SCONTO SU OGNI
 TRATTAMENTO**



