

Elaborati
2° Premio Filippo Gobbato
2015

a cura
dell'Associazione Culturale "AniMA la Vita"
Comitato Promotore Premio Filippo Gobbato



Elaborati
2° Premio Filippo Gobbato
2015

a cura
dell'Associazione Culturale "AniMA la Vita"
Comitato Promotore Premio Filippo Gobbato

Associazione Culturale



Il Comitato Promotore

in collaborazione con



con il Patrocinio di



Regione del Veneto



Università degli
Studi di Padova



PROVINCIA
DI TREVISO



Città di
Vittorio Veneto



Città di
Conegliano



Pastorale
Giovanile
Diocesana di
Vittorio Veneto

indice il

”2° PREMIO FILIPPO GOBBATO 2015”

Per onorare la memoria di Filippo Gobato, in coerenza con le finalità della Associazione Culturale “AniMA la Vita” a lui dedicata, il Comitato Promotore, in collaborazione con l’ULSS7, bandisce un concorso riservato agli Studenti dei Corsi di Laurea delle Professioni Sanitarie dell’Università degli Studi di Padova afferenti alle Sedi Didattiche di Conegliano e agli Esercenti le Professioni Sanitarie che svolgono la propria attività in seno alle strutture dell’Azienda ULSS7 del Veneto.

Attraverso tali Premi si vuole stimolare la promozione di modelli assistenziali utili a sostenere il comfort nella persona non guaribile, inteso come qualità di vita, benessere fisico e funzionale, sensazione di pace spirituale, percezione di essere assistiti e benessere della famiglia. Questo attraverso lo sviluppo della cultura della palliazione (o delle cure palliative) all’interno della rete dei servizi con particolare riferimento alla domiciliarità, intesa come luogo privilegiato di vita vissuta anche nella sua terminalità.

Lo statuto dell’ Associazione Culturale “AniMA la Vita” prevede diverse modalità di partecipazione di carattere scientifico, sia artistico che letterario.

Il presente bando prevede la partecipazione al concorso attraverso la presentazione di un elaborato di tipo scientifico che abbia la forma di un Project Work, con tema:

**“Rispondere al bisogno di comfort:
quale strategia utile alla umanizzazione delle cure.”**

Pur privilegiando la domiciliarità, possono essere presentati progetti che riguardano tutti i setting assistenziali.

1. Criteri di partecipazione.

Possono partecipare al bando:

- A. tutti gli studenti iscritti ai Corsi di Laurea in Assistenza Sanitaria, Fisioterapia, Infermieristica e Terapia Occupazionale delle sedi Didattiche di Conegliano, in forma singola o in gruppo;
- B. gli esercenti le professioni sanitarie che svolgono la propria attività in seno alle strutture dell’Azienda ULSS7 del Veneto, sempre in forma singola o in gruppo.

Condizioni escludenti:

Non è possibile concorrere con lo stesso lavoro ad entrambe le categorie di premio.

Non possono partecipare i docenti ed i tutor dei corsi di laurea in oggetto.

2. I premi

L’Associazione Culturale “AniMA la Vita” mette a disposizione i seguenti premi:

- Premio 1: pari a € 250,00 riservato agli studenti ai Corsi di Laurea in Assistenza Sanitaria, Fisioterapia, Infermieristica e Terapia Occupazionale delle sedi Didattiche di Conegliano.
- Premio 2: pari a € 250,00 riservato agli studenti ai Corsi di Laurea in Assistenza Sanitaria, Fisioterapia, Infermieristica e Terapia Occupazionale delle sedi Didattiche di Conegliano.
- Premio 3: pari a € 250,00 riservato gli esercenti le professioni sanitarie che svolgono la propria attività in seno alle strutture dell’Azienda ULSS7 del Veneto.

3. Domanda e termini di presentazione

La domanda di partecipazione dovrà essere redatta su specifico modulo allegato al presente bando o scaricabile dal sito www.filippogobbato.it, e inviata al Comitato Promotore dell'Associazione Culturale "AniMA la Vita" via mail a info@filippogobbato.it mentre la copia cartacea deve essere consegnata/inviata a:

Segreteria Polo Didattico Decentrato

Università degli Studi di Padova

PO "De Gironcoli"

Via Daniele Manin, 110

31015 Conegliano

Termini per la presentazione della domanda di partecipazione: 27 giugno 2014.

L'elaborato finale va consegnato/inviato allo stesso indirizzo della domanda di partecipazione, solo in forma cartacea e su Cd, **senza contenere alcun segno identificativo all'interno della stesura**. Va altresì confermata o modificata la scheda (pag. 1 allegato al Bando) con i dati identificativi del primo autore e un recapito presso il quale fornire ogni eventuale necessaria comunicazione relativa al concorso al di là di quanto previsto dal punto 7 del presente Bando: "Per informazioni" .

Termine per la consegna dell'elaborato: 31 ottobre 2014.

Il Comitato Promotore declina ogni responsabilità nel caso di dispersione degli elaborati conseguente ad errata indicazione del domicilio o di un eventuale cambio né per eventuali disguidi postali non imputabili al Comitato stesso.

4. La commissione

La Commissione giudicatrice del "2° Premio Filippo Gobbato 2015", che a suo insindacabile ed inappellabile giudizio individuerà i vincitori delle 2 sezioni (Studenti e Esercenti le Professioni Sanitarie) del Premio con l'attribuzione delle somme stabilite, è così composta:

- **Sig.a Angelica Osellin Gobbato** – Presidente della Associazione “AniMA la Vita” e Comitato Promotore “Premio Filippo Gobbato 2015”.
- **Don Roberto Bischer** – Responsabile Servizio Diocesano Pastorale Giovanile Vittorio Veneto.
- **Dott.ssa Paola Marchet** – Responsabile Servizio Professioni Sanitarie del Comparto – Direzione Sanitaria ULSS7.
- **Dott.ssa Paola Vescovi** – Responsabile Servizio Disabilità Età Adulta ULSS7.
- **Dott.ssa Anna De Col** – Referente Sicurezza Pazienti - Servizio Qualità, Etica e Umanizzazione ULSS7.
- **Dott. Sandro Geatti** – Coordinatore Dipartimento Salute Mentale ULSS7.

Con diritto di voto.

Segreteria della Commissione “2° Premio Filippo Gobbato 2015”:

- **Rag. Franco Gobbato** – Portavoce /Tesoriere e **Dott. Cav. Ferdinando Gobbato** – Segretario Associazione Culturale “AniMA la Vita”.

I requisiti generali e specifici e gli elementi di valutazione sono relativi:

- agli aspetti etico/deontologici;
- al grado di aderenza alla tematica;
- alla fattibilità;
- al congruo utilizzo delle risorse impiegate;
- alla validità della metodologia scientifica;
- alla capacità di misurare i risultati.

5. Norme editoriali

Il formato dell’elaborato è quello di una normale cartella standard (formato A4). La stampa deve essere eseguita fronte-retro (su 2 facciate).

Il testo, massimo 10 cartelle (20 facciate), dovrà essere redatto utilizzando il font Times New Roman, corpo 12, giustificato, interlinea 1,5; impostazione pagina: margine sinistro 3 cm, margine destro 2,5 cm, margine superiore e inferiore 3 cm.

Per aumentare la chiarezza espositiva, è buona norma evitare i periodi lunghi, l'eccesso di incisi, il frequente uso del corsivo, del grassetto e delle sottolineature nel testo. Le

eventuali citazioni nel testo andranno inserite racchiudendole tra virgolette. Tutte le citazioni comportano l'obbligo dell'indicazione della fonte.

Le sigle e le abbreviazioni vanno evitate, a meno che non siano indispensabili e ripetitive. In tal caso, la prima volta citare per esteso (per esempio, l'Evidence-Based Nursing (EBN)...).

Le citazioni bibliografiche possono essere poste utilizzando uno dei seguenti sistemi:

- *Vancouver Style*;
- *Harvard Style*;
- *APA System*.

Si raccomanda, una volta scelto lo stile, di utilizzarlo in tutto l'elaborato, sia per le citazioni nel testo, sia per la stesura della Bibliografia finale.

Tutto il testo deve essere fornito in copia cartacea e informatica in un **UNICO FILE**, in formato PDF, denominato con il titolo dell'elaborato e salvato su cd-rom non riscrivibile.

6. Premiazione

Le premiazioni verranno effettuate nel corso di un Evento dedicato il **27 gennaio 2015** in orario e luogo da stabilire.

7. Per informazioni

- Tutte le informazioni relative al Bando e alla Premiazione saranno reperibili dal sito www.filippogobbato.it - area "Eventi".
- Presso i corsi di Laurea in Assistenza Sanitaria, Fisioterapia, Infermieristica e Terapia Occupazionale delle sedi Didattiche di Conegliano.
- Sul sito www.ulss7.it - area scorciatoie, pagina "Convegni e corsi di formazione".

Data, 27 settembre 2013

Il Presidente Ass.ne Culturale "AniMA la Vita"
Sig.ra Angelica Osellin Gobatto

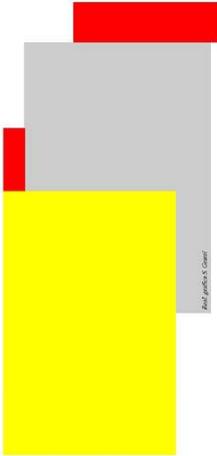


Foto: Agostino G. Coneri

Associazione Culturale



Organizza in collaborazione con



Convegno

Il bisogno di comfort: strategie utili alla umanizzazione delle cure. "2° Premio Filippo Gobbato 2015"

27 gennaio 2015 ore 13.30-18.30 Auditorium Banca Credito Cooperativo delle Prealpi—Tarzo

Evento con il contributo di



Con il patrocinio di



Regione del Veneto



Università degli Studi di Padova



PROVINCIA DI TREVISO



Città di Vittorio Veneto



Città di Conegliano



Pastorale Giovanile Diocesano di Vittorio Veneto

Programma

13,30 Registrazione Partecipanti.

14,00 **Saluto del Direttore Generale dell'Ulss n. 7 dr. Gian Antonio Dei Tos**
Introduzione ai lavori.

Moderatore: Rag. Franco Gobbato
Portavoce e tesoriere Associazione ANIMA la Vita

14,20 Intervento Presidenza Associazione "ANIMA la Vita", compreso annuncio tematica del "3° Premio Filippo Gobbato 2017".

14,30 "Filippo e gli obiettivi dell'Associazione Culturale a lui dedicata."
Dott. Maurizio Mascarin
Resp. Radioterapia Pediatrica CRO Aviano

1 Parte Convegno

Moderatore: Dott.ssa Paola Marchet
Responsabile Serv. per le Professioni Ulss 7

14,45 **Relazione Iniziativa:**
"L'etica e l'umanizzazione delle cure: strategie e interventi."
Prof. Leopoldo Sandonà
Docente Facoltà Teologica Triveneto
Presidente Comitato Etico Ulss 7

15,15 **Presentazione 7 lavori** Sessione:
"Studenti dei Corsi di Laurea Professioni Sanitarie, Sedi Didattiche di Conegliano – Ulss7".

Pausa

2 Parte Convegno

Moderatore: Dott.ssa Mara Dorigo
Coordinatore CLI – Sede di Conegliano

16,45 **Presentazione 5 lavori** Sessione:
"Esercenti le Professioni Sanitarie in Strutture Ulss 7".

Chiusura della parte Congressuale

Premiazioni

Moderatore: Dott.ssa Paola Vescovi
Responsabile Serv.Disabilità Adulta Ulss 7

17,45 **Citazione di merito e riconoscimento a 2 lavori** (1 Studenti ed 1 Dipendenti Ulss7).

Premiazione Vincitori Concorso 2015

Letture motivazioni e attribuzione Premio come previsto da Bando di Concorso (2 Studenti ed 1 Dipendenti Ulss7).

Menzione e riconoscimento agli altri 7 lavori

18,30 **Chiusura con riproposizione prossima tematica ed arrivederci al 2017**

Sarà rilasciato attestato di partecipazione



Intervento del Comitato promotore Premio Filippo Gobbato

“E’ santo il tempo passato con un malato.” – Papa Francesco

Buon giorno a tutti e grazie per la vostra presenza.

E’ un pomeriggio che si preannuncia dal sapore dolce, dovuto alla vostra numerosa e qualificata partecipazione, ma soprattutto alla ricchezza di contenuti che ci sono stati e ci saranno donati oggi, in questo Convegno, come risultato all’appello lanciato nel gennaio 2013 con l’annuncio della tematica oggetto dell’odierno incontro.

Anche per questa edizione pubblicheremo un e-book, scaricabile con modalità che comunicheremo nel nostro sito, contenente tutti i lavori proposti in questo Concorso.

Sono pervenuti 12 lavori di alto profilo morale e professionale che ci hanno tutti, e sottolineo tutti, sorpreso ed entusiasmato per contenuti e prospettive.

Non nascondiamo che sia stato per noi liberatorio, l’essere estranei nel frangente del giudizio e il poter contare sull’impegnativo, prezioso, capace e professionale lavoro della nostra Commissione Giudicatrice, cui va fin d’ora la nostra gratitudine e il nostro sentito ringraziamento per il difficile lavoro svolto.

La pertinenza e il contenuto dei lavori presentati ci ha confortato circa la bontà della scelta iniziale di puntare su una Associazione Culturale per ricordare il nostro amatissimo e indimenticabile

Filippo, ma soprattutto per non disperdere la condivisione di una lunga esperienza di vita che, pur nella sua “durezza”, è valsa la pena di essere vissuta.

Il “centro/cuore” di tutto questo ognuno di noi lo riscontra nelle MOTIVAZIONI che portano a scelte di vita, tra le quali, emerge la scelta professionale. La MOTIVAZIONE, e soprattutto, lo stimolare all’ esplorazione della stessa nella fase di formazione è il nostro maggiore obiettivo istituzionale.

AMA la VITA e AniMA la Vita, nome da voi proposto e da noi scelto per identificare la nostra Associazione, rispecchia l’orizzonte del nostro programma.

Una vita AMATA è una vita ANIMATA, e questa ANIMAZIONE significa vicinanza; condivisione; socialità; carità; qualità (e tutto ciò che vi sentite di aggiungere); ed è ciò che da forza per confrontarsi con i momenti di difficoltà e che allontana la solitudine.

Questa “vicinanza” è una questione di CULTURA, cultura vera, genuina, profonda; che deriva da un processo di sedimentazione dell’insieme patrimoniale di esperienze condivise nel senso etico del fine collettivo, che chiede fatica, e difficilmente esiste senza MOTIVAZIONI; esula, questa, da quella che tante volte si fa passare per cultura ma che è solo TRADIZIONE o FOLCLORE.

Che poi questa CULTURA sia prodotta da persone in formazione e persone che già esercitano le professioni sanitarie/assistenziali ci riempie di orgoglio e rende riconoscimento sia ai nostri giovani che alla categoria professionale, a volte nel mirino delle cronache, solo per qualche episodio anche se giustamente criticabile.

La giornata odierna è anche dedicata all’annuncio della tematica del “3° Premio Filippo Gobbato 2017”, che pur avendo come finalità il COMFORT in persone con patologia terminale da malattie neoplastiche alla luce di una netta e limpida posizione a difesa della vita, richiede un lavoro da esporre sotto forma di RACCONTO/PROSA, POESIA o VERSI che si inserisce nell’ambito del NURSING NARRATIVO inteso come abilità per conoscere, assorbire, interpretare e lasciarsi muovere all’azione dai racconti degli altri.

E’ quello della “narrazione” un metodo per trasmettere esperienze e dare parola, con calma, al di fuori della fretta di una intervista, o degli schemi rigidi di un questionario, ad una storia e ad un vissuto trasformandolo in arricchimento riflessivo e culturale per tutti. Il titolo è:

“L’AZIONE DI SPERANZA NEL MALATO TERMINALE”.

Dove la “speranza” non sia solo: “vivrò o non vivrò?”; o “quanto vivrò?”; ma anche espressione dei grandi problemi della libertà individuale nelle scelte terapeutiche; della giustizia nella distribuzione delle risorse; nella pace interiore personale e verso gli altri; nelle capacità di sviluppo tecnico e scientifico.

Il nostro statuto prevede la possibilità di valorizzare aspetti artistici e/o scientifici, ecco perché apriamo alla modalità espressiva sotto forma di prosa o poesia.

Un apposito bando, che verrà come sempre adeguatamente pubblicizzato, presumibilmente con data 27 gennaio 2016, illustrerà gli elementi utili per la partecipazione a questo Concorso.

Nel frattempo per noi, l'attuale anno, costituirà un momento di riflessione e, speriamo, di consolidamento.

Quanto realizzato fin'ora, attraverso il lavoro visibile e sommerso di tutti coloro che ci hanno affiancato e supportato, ci ha permesso di essere una presenza concreta e conosciuta, ma è necessario pensare ad un ulteriore salto di qualità che ci garantisca una sopravvivenza "reale" e "mediatica" nel tempo e che possa coprire ad ampio raggio il nostro messaggio.

Senza nulla rinnegare del passato o del presente e neanche precludendolo, stiamo pensando ad un "comitato scientifico" e un "gruppo tecnico-operativo" che, credendo nel nostro progetto, diventino nostri portavoce in una struttura che non può rimanere, se non ai vertici, a livello familiare.

Nel frattempo, grazie all'Ulss7, nella persona del Direttore Generale Dott. Gian Antonio Dei Tos e attraverso di lui a tutti coloro che a decrescere nella scala gerarchica dell'Azienda, a qualsiasi titolo, ci hanno affiancato, consigliato e con cui abbiamo collaborato per giungere alla giornata odierna. Sono tanti!

Grazie agli Enti Patrocinatori di questa manifestazione, qui rappresentati da autorevoli cariche istituzionali, con una particolare riconoscenza al Servizio per la Pastorale Giovanile di Vittorio Veneto, al suo Responsabile, Don Roberto Bischèr, e attraverso lui a Sua Eccellenza il Vescovo ed i Suoi Rappresentanti oggi qui presenti.

La Pastorale Giovanile premierà con "menzione particolare" un lavoro della Sezione Studenti, mentre i genitori di Filippo lo faranno per la Sezione Esercenti le Professioni Sanitarie.

Mai avremmo pensato di raccogliere adesioni e supporti così autorevoli. Sarà nostro dovere meritare la loro fiducia anche nel futuro.

Grazie infinite alla Banca di Credito Cooperativo delle Prealpi, per la sensibilità e, per quanto sta mettendo a disposizione per rendere più speciale la giornata odierna. Oltre al Presidente, concedeteci 2 nomi: il Cav. Aristide Zilio e il Rag. Orlando De March che ci permettiamo di annoverare come amici personali.

Come il dott. Maurizio Mascarin, relatore del prossimo intervento, con lui conserviamo il ricordo di un lungo percorso che abbiamo condiviso.

Un plauso particolare alla nostra "Presidente", tra l'altro nel giorno del suo onomastico. E' vero, non ama parlare in pubblico, ma in privato, garantisco, trasmette chiaramente le idee su come e dove orientare l'Associazione.

Infine ancora un grazie di cuore alla Commissione Giudicatrice di questo “2° Premio Filippo Gobbato 2015”, e a voi tutti per la vostra presenza.

Prefazione



VOCE D'AMMALATO

Sdraiato in un letto d'ospedale,
impossibilitato ai movimenti quotidiani,
cerco la dignità della vita normale
in tutti gli scibili piani.

Non limitarti alla somministrazione delle cure,
a passare quotidianamente per vedere i risultati;
fammi un sorriso e dammi una parola pure
e rendimi naturali gli sforzi oramai sognati.

L'affetto lo ricevo dai miei cari
che son presenti quotidianamente
e non c'è medicina che abbia pari
ne cura per lo spirito più rinvigorente.

Mi rivolgo a te uomo curante:
la consapevolezza della dipartita c'è,
ma l'amore, fino all'ultimo istante,
ti prego, trasmettimelo anche te.

(Franco Giuseppe Gobbato – 2015)

Vincitori

Sezione studenti:

Battaglia Marta - “Proposta di un progetto riabilitativo domiciliare in malati terminali in un contesto di cure palliative: efficacia nel miglioramento della qualità di vita del paziente, del dolore e dello stato d’ansia e di depressione”

Ghirardi Marco – “Dimensione spirituale e significato esistenziale nel paziente oncologico terminale”

Sezione dipendenti:

Barazza Laura - Servizio di Anestesia Rianimazione e Terapia Antalgica (Personale infermieristico S.A.R.) – “La formazione specifica e l’esperienza professionale dell’infermiere di Terapia Intensiva a favore del paziente domiciliato con tracheostomia e dei suoi familiari: esempio concreto di continuità assistenziale.”

Menzioni di merito

Sezione studenti:

Vanzella Romina - “Spiritualità: un approccio essenziale per garantire un’assistenza olistica nel fine vita.”

Sezione dipendenti:

Bredariol Elena - Ceod “Città di Conegliano” (2 infermieri, 2 EPA, 10 OSS – Marilena Battistella) “Progetto Orizzonte – Innovazione e integrazione per il benessere della persona”

Lavori presentati

Sezione Studenti:

De Pecol Silvia - “Il comfort in terapia intensiva indagato attraverso la teoria a medio raggio di K. Kolcaba – Studio qualitativo”

Pizzolato Anna - “Rumore e qualità del sonno in area critica: quale efficacia dei tappi auricolari? Revisione bibliografica ed esperienza osservazionale”

Visentini Giulia - “Gestione della stipsi e documentazione infermieristica nella terminalità – indagine retrospettiva in Hospice “Casa Antica Fonte”.”

Taran Lilia - “Le dimissioni dall’Hospice e il ruolo educativo dell’infermiere”

Sezione dipendenti:

Giust Sonia – Hospice “Casa Antica Fonte” (Barbin Sabrina, Bektesi Dzelabije Giulia, Bortolini Sandra, Cesca Federica, Da Ros Mara, De Toffoli Maria Teresa, Della Libera Laura, Dott.ssa Calligaris Tiziana, Dott. Riccardo Carlon, Furlanetto Luca, Giust Sonia, Gomes Andreja, Gregore Mihaela, Hermann Fanny Lucia, Lorè Arianna, Pinzuti Lamberto, Scanduzzi Chiara) “La rilevazione della qualità percepita in Hospice come strumento per migliorare l’umanizzazione delle cure”

Federica dal Bianco 1 – Servizio Professioni Sanitarie (Daniela Marcon Coordinatore Cure Primarie; Perin Maria Teresa Coordinatore SPDC; Poloni Maria Grazia e Zaros Patrizia Infermiere U.O. Cure Primarie) “Umanizzazione delle cure attraverso una relazione efficace con la persona assistita e la sua famiglia”

Federica dal Bianco 2 - Servizio Professioni Sanitarie del Comparto (UU.OO. LDG DG., Med D.G., Med CN, Geriatria CN, Medicina M e F VV, Cure Primarie Nord e Sud) “La compliance del care giver nella risposta al bisogno della persona assistita”

Vincitori



Vincitrice sezione studenti: **Marta Battaglia**

Titolo del lavoro presentato: “Proposta di un progetto riabilitativo domiciliare in malati terminali in un contesto di cure palliative: efficacia nel miglioramento della qualità di vita del paziente, del dolore e dello stato d'ansia e di depressione.”

Motivazione del Premio

Nella pianificazione del project work è stato dato rilievo alla personalizzazione degli interventi riabilitativi nel trattamento palliativo.

La commissione ha dato valore al progetto presentato nell'ottica dell'integrazione multi professionali a sostegno della palliazione

INDICE

| | |
|--|----|
| ABSTRACT | 1 |
| INTRODUZIONE | 2 |
| 1. DALL'ANALISI DELLA LETTERATURA ALLA DEFINIZIONE DEL PROBLEMA | 3 |
| 1.1 Analisi del contesto | 3 |
| 1.2 Riabilitazione palliativa: qualità della vita | 4 |
| 1.2.1 L'autonomia individuale | 4 |
| 1.2.2 Condizione psicologica e sociale del paziente e della famiglia | 5 |
| 1.4 Prove di efficacia della riabilitazione palliativa in pazienti terminali | 6 |
| 1.3 Costruzione della mappa del problema | 7 |
| 2. DESCRIZIONE DEL PROJECT WORK | 10 |
| 2.1 Considerazioni iniziali: dal problema al quesito clinico | 10 |
| 2.2 Pianificazione del Project Work | 11 |
| 3. MONITORAGGIO E VALUTAZIONE | 14 |
| 3.1 Valutazione complessiva del Project Work | 14 |
| 4. CONCLUSIONI | 15 |
| ALLEGATI | I |
| POS (Palliative Care Outcome Scale) | I |
| EORTC QLQ-C30 (versione 3) | I |
| BIBLIOGRAFIA | I |

ABSTRACT

È stata condotta una ricerca bibliografica iniziale in letteratura su banche dati indicizzate con l'utilizzo di parole chiavi. La banca dati utilizzata per la ricerca è MEDLINE. Le parole chiave utilizzate sono *terminal patient rehabilitation, physiotherapy, individual rehabilitation, questionnaire*. Queste keywords sono state usate separatamente e in combinazione tra loro.

Project Work è stato ideato e pianificato ma non realizzato.

Titolo del *project work*: “Può un progetto riabilitativo individualizzato migliorare gli outcomes del trattamento palliativo standardizzato per pazienti affetti da patologie oncologiche in fase terminale di malattia?”.

Design Proposto: case report classico.

Piano Proposto: due pazienti, in un paziente il trattamento avviene secondo gli standard prefissati in letteratura mentre l'altro paziente riceve i medesimi interventi ma con diversa frequenza e personalizzati per l'assistito rispetto ad orari e frequenze. La durata dei trattamenti deve essere la stessa.

Obiettivi: verificare se il trattamento individualizzato comporta miglioramenti degli outcome del trattamento palliativo (qualità della vita) rispetto al trattamento standardizzato.

Conclusioni Attese: miglioramento nella misura degli outcome (qualità della vita) maggiore nel paziente che è stato sottoposto al trattamento personalizzato.

INTRODUZIONE

La riabilitazione fisioterapica può essere divisa in quattro stadi nei programmi oncologici, non sempre facilmente separabili tra loro: riabilitazione preventiva (stadio I), ristorativa (stadio II), di supporto (stadio III) e palliativa (stadio IV) ^[2].

Nei pazienti affetti da patologie oncologiche in fase terminale la riabilitazione fisioterapica è prevalentemente palliativa: il suo obiettivo consiste nel miglioramento della qualità di vita inficiata dalle complicazioni e dalla condizione morbosa stessa. Il termine qualità della vita correlata alla salute si riferisce genericamente al benessere (emotivo, sociale e fisico) di un individuo ed alla sua capacità di adempiere ai compiti della vita quotidiana in maniera soddisfacente ^[2,3].

Per questi motivi il progetto riabilitativo fisioterapico palliativo non può e non deve essere standardizzato, uguale per tutti e in tutte le situazioni, è e deve essere personalizzato, individualizzato, deve essere al servizio di quel paziente con le sue peculiarità, di quella particolare famiglia in quel determinato ambiente e in quel determinato momento, deve essere al servizio della soggettività ^[2].

Le evidenze in letteratura sembrerebbero andare però nella direzione opposta in quanto valutano l'efficacia di un trattamento fisioterapico con studi *Randomized Clinical Trial* (RCT) rispetto alle condizioni psicologiche e ad altre problematiche del paziente terminale ^[4,5,6,8]. Ma si parla quindi di trattamento individualizzato o standardizzato? L'approccio quantitativo/sperimentale non garantisce la comprensione della complessità dei fenomeni in studio in quanto le variabili in gioco sono complesse, interconnesse e difficili da misurare. Per definizione, i metodi quantitativi non sono in grado di tener conto del punto di vista dei soggetti d'indagine cosa imprescindibile in questa complessa ed articolata sfera della riabilitazione fisioterapica.

La ricerca qualitativa integrerebbe la ricerca clinica presente in letteratura e analizzata; da questi presupposti è nata l'idea di sviluppare un *project work* intitolato:

(G., 1999) **“Può un progetto riabilitativo individualizzato migliorare gli outcomes del trattamento palliativo standardizzato per pazienti affetti da patologie oncologiche in fase terminale di malattia?”**

1. DALL'ANALISI DELLA LETTERATURA ALLA DEFINIZIONE DEL PROBLEMA

1.1 Analisi del contesto

La parola fisioterapia trae la sua origine dai termini greci *physis* e *therapeia* cioè insieme di cure. Ciò significa che la riabilitazione è un processo attraverso il quale la persona viene accompagnata a raggiungere appieno il suo potenziale fisico, psicologico e sociale, compatibilmente alla propria condizione anatomica, fisiologica e motivazionale.

Secondo una definizione dell'OMS lo scopo delle cure palliative può riassumersi nel termine riabilitazione, cioè nell'ottenere che il paziente possa esprimere il proprio massimo potenziale fisico, emotivo, spirituale, professionale e sociale, per quanto limitato dalla progressione della malattia ^[1].

La riabilitazione può essere divisa in quattro stadi nei programmi oncologici, riportati in Tabella 1, non sempre facilmente separabili tra loro: riabilitazione preventiva (stadio I), ristorativa (stadio II), di supporto (stadio III) e palliativa (stadio IV) ^[2].

| Stadio | Tipo di riabilitazione | Obiettivi della riabilitazione |
|--------|------------------------|---|
| I | Preventiva | Ridurre al massimo il rischio di potenziale disabilità. |
| II | Ristorativa | Ottenere il maggior recupero possibile riportando alle condizioni di premorbilità. |
| III | Di supporto | Ridurre al massimo possibile le complicazioni che provengono dallo stato morbo. |
| IV | Palliativa | Rimodulare gli obiettivi sulla qualità della vita inficiata dalle complicazioni e dalla condizione morbosa stessa. |

Tabella 1. Quattro stadi della riabilitazione in programmi oncologici

1.2 Riabilitazione palliativa: qualità della vita

Il termine qualità della vita correlata alla salute si riferisce genericamente al benessere (emotivo, sociale e fisico) di un individuo ed alla sua capacità di adempiere ai compiti di vita quotidiana in maniera soddisfacente. Questa definizione è in linea con la definizione di Salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 1948): “stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia”, da considerare un vero e proprio diritto che, come tale, si pone alla base di tutti gli altri diritti fondamentali [2,3].

1.2.1 L'autonomia individuale

Mentre nel paziente oncologico gli interventi di riabilitazione finalizzati a specifici obiettivi di recupero funzionale sono largamente rappresentati in letteratura scientifica, quelli che riguardano il paziente in fase avanzata di malattia hanno avuto, fino ad ora, un'attenzione relativamente scarsa. In particolare, sono piuttosto limitati i dati pubblicati su esperienze riabilitative in pazienti terminali, sia assistiti a domicilio che in *hospice*. Gli obiettivi della riabilitazione in fase avanzata di malattia sono, almeno in parte, differenti dai tradizionali obiettivi del trattamento riabilitativo, che è generalmente finalizzato al ripristino delle funzioni lese. Infatti nel malato oncologico in fase avanzata di malattia l'obiettivo principale della riabilitazione palliativa non è il recupero funzionale, ma il miglioramento della qualità di vita dell'assistito e l'individuazione delle strategie di miglioramento dell'autonomia individuale. Le strategie di adattamento al deficit consentono alla persona portatrice di disabilità, pur non modificando il suo deficit funzionale, di individuare il modo migliore di incrementare il proprio livello di autonomia. La riabilitazione palliativa ha anche un ruolo di prevenzione delle possibili complicanze legate alla malattia e alla ridotta mobilità. Nelle persone che hanno una ridotta mobilità possono presentarsi complicanze di varia natura che richiedono adeguate misure di prevenzione:

- Disturbi della respirazione (diminuzione di ampiezza e contrazione della gabbia toracica per riduzione dell'attività dei muscoli respiratori). La prevenzione consiste nel favorire l'eliminazione delle secrezioni bronchiali e il frequente riposizionamento del paziente in particolari posture che ne favoriscono la ventilazione.

- Complicanze di natura ortopedica (anchilosi articolari o retrazioni muscolo-tendinee). La prevenzione si attua utilizzando corrette posture articolari con il frequente riposizionamento e la mobilizzazione articolare ^[2,3].

Malgrado pochi studi abbiano analizzato l'efficacia della riabilitazione in pazienti affetti da neoplasie in fase avanzata, considerando il ruolo che la limitazione dell'autonomia individuale ha sulla qualità di vita del paziente, molti autori ritengono che la riabilitazione palliativa possa dare un importante contributo nelle cure al malato oncologico in fase avanzata ^[4,5,6,7].

1.2.2 Condizione psicologica e sociale del paziente e della famiglia

Un progetto riabilitativo palliativo non ha più come obiettivo la cura, *cure* in inglese, nel senso di portare alla guarigione, ma il prendersi cura di, *care* in inglese, cercando di fornire e favorire quelle risposte, adeguate ai bisogni psicologici di quel paziente, al fine di migliorare la qualità della vita che ancora gli rimane.

Fondamentale è considerare che la disabilità assume un rilevante impatto nel peggiorare sia le performance funzionali che lo stato psicologico e relazionale dell'assistito causando un significativo deterioramento della qualità di vita.

Quindi lo scopo dell'intervento riabilitativo palliativo non va solo ricercato nel miglioramento della qualità di vita ma deve avere come obiettivo la valorizzazione della percezione da parte di un paziente gravemente compromesso di essere ancora una persona. Infatti la riabilitazione palliativa si basa su un modello di cure multidisciplinare e ha come obiettivo il miglioramento del livello funzionale e il comfort del paziente, prendendo in considerazione le condizioni mediche, fisiche, sociali e psicologiche del paziente, includendo nel trattamento sia il paziente che i familiari. Il coinvolgimento del paziente e della sua famiglia nella valutazione degli obiettivi da raggiungere, permette di operare in un clima di alleanza terapeutica; pertanto permette una sospensione serena degli interventi fisioterapici, che avviene:

- Quando sono stati raggiunti gli obiettivi;
- Quando il paziente e la sua famiglia hanno bisogno di tranquillità e isolamento;

- Quando le condizioni cliniche necessitano con priorità di altri interventi (ad es. dolore, alterazioni gravi dello stato di coscienza, delirio, agitazione psicomotoria, sindrome della morte imminente, nausea e vomito incoercibili, occlusione). Purché non si vengano a creare vissuti di abbandono , in senso letterale e psicoanalitico [2,3]

1.4 Prove di efficacia della riabilitazione palliativa in pazienti terminali

In uno studio condotto in un hospice giapponese è stato evidenziato che 239 pazienti (dei 355 sottoposti a varie modalità di riabilitazione nell'arco di circa 6 anni, pari al 26% del totale dei ricoverati) presentavano deficit importanti nelle attività di vita quotidiana. In questi pazienti fu registrato un miglioramento medio del 27% nell'indice di mobilità della scala di Barthel a seguito dell'intervento riabilitativo. In particolare, 49 pazienti raggiunsero un livello di autonomia tale da consentire il rientro al proprio domicilio. Nello stesso studio si evidenziava, attraverso un'indagine condotta mediante questionario (compilato da 169 familiari di altrettanti pazienti deceduti), che nell'88% dei pazienti era alta l'aspirazione a ottenere un miglioramento nella deambulazione e nella mobilità e che il 63% considerava la riabilitazione, nel suo complesso, efficace. Va anche sottolineato che i pazienti che avevano discusso con il fisioterapista le prospettive e i limiti della riabilitazione traevano maggiore vantaggio e soddisfazione dal trattamento stesso.

Recentemente, la prescrizione di interventi di terapia fisica è stata retrospettivamente valutata in 100 pazienti dimessi da una unità di cure palliative ospedaliera americana. In 37 pazienti valutati per il trattamento riabilitativo, 18 furono effettivamente sottoposti a terapia fisica. In questi, la sindrome da allettamento e il dolore rappresentavano quasi il 90% delle situazioni che producevano deficit funzionali. Dopo due settimane di trattamento 10 pazienti (56%) registrarono un miglioramento nelle attività della vita quotidiana. Gli autori riscontrarono inoltre che i livelli sierici di albumina erano direttamente correlati, in misura significativa, al recupero fisico [6].

Infine, anche nel primo hospice pubblico italiano è stata maturata una significativa esperienza riabilitativa. cinquantanove dei 246 pazienti (24%) ammessi durante i primi due

anni di attività furono sottoposti a valutazione fisiatrica e, di questi, 45 (25 uomini e 20 donne, età media 71 anni, range 35-89) furono ritenuti idonei al trattamento riabilitativo.

In sintesi, nel gruppo di pazienti che aveva effettuato da 5 a 15 sedute di trattamento fu osservato un transitorio beneficio nel 30% dei casi mentre nel gruppo con oltre 15 sedute fu registrato un significativo e stabile miglioramento nei livelli di autonomia. Inoltre, emerse che il massaggio rappresentava una tecnica particolarmente gradita dai pazienti. Gli autori sottolineavano che nel malato terminale, per gran parte delle ore costretto a letto, o comunque limitato da gravi deficit funzionali, l'intervento riabilitativo contribuiva a creare un ritmo, nello scandire i tempi della giornata, molto apprezzato dal malato, sviluppava la condivisione di obiettivi tra paziente e terapeuta (e quindi, per estensione, con l'intera équipe curante) e, nel complesso, migliorava il livello di comunicazione tra paziente, familiari e operatori dell'équipe di cure palliative ^[8].

Uno studio di Marcant e Rapin ha riportato i risultati dell'intervento riabilitativo in 56 malati terminali (età media: 77 anni) degenti e deceduti, nell'arco di un anno in hospice. Gli autori hanno evidenziato che il trattamento respiratorio è stato praticato fino a 24 ore prima della morte nel 79% dei pazienti, la fisioterapia a scopo antalgico fino a 8 giorni prima del decesso nel 39% dei pazienti e che tale trattamento si prolungò, nel 36% dei casi, anche nelle ultime 48 ore di vita. Inoltre, si evidenziò che il trattamento riabilitativo finalizzato a migliorare l'autonomia nelle quotidiane attività della vita risultò di beneficio fino a 8 giorni prima del decesso nel 55% dei malati. Gli autori, perciò, sottolineavano come la riabilitazione, adattata nei tempi e nelle modalità di erogazione alle caratteristiche del paziente, potesse essere considerata, in casi selezionati, un utile trattamento prolungabile fino alle fasi ultime della vita ^[7].

1.3 Costruzione della mappa del problema

Come riportato nel Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica:

(Appiano S.) “Sempre più sostenute da evidenza sono le segnalazioni in letteratura circa l'efficacia dell'esercizio fisico per contrastare la fatigue, il deterioramento cognitivo, i sintomi depressivi. Ma quale attività fisica e per chi? Con che tempi e modalità?”^[3].

La globalità dell'approccio è fondamentale nella riabilitazione palliativa poiché per formulare un corretto ed appropriato Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) bisogna

tenere in considerazione l'interazione tra le menomazioni, le limitazioni d'attività e partecipazione, i fattori personali e contestuali che insieme condizionano lo stato di salute della persona secondo i criteri guida della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF).

Il "prendersi cura di" non può e non deve però essere un intervento riabilitativo standardizzato, uguale per tutti e in tutte le situazioni, è e deve essere personalizzato, individualizzato, deve essere al servizio di quel paziente con le sue peculiarità, di quella particolare famiglia in quel determinato ambiente e in quel determinato momento, deve essere al servizio della soggettività ^[2].

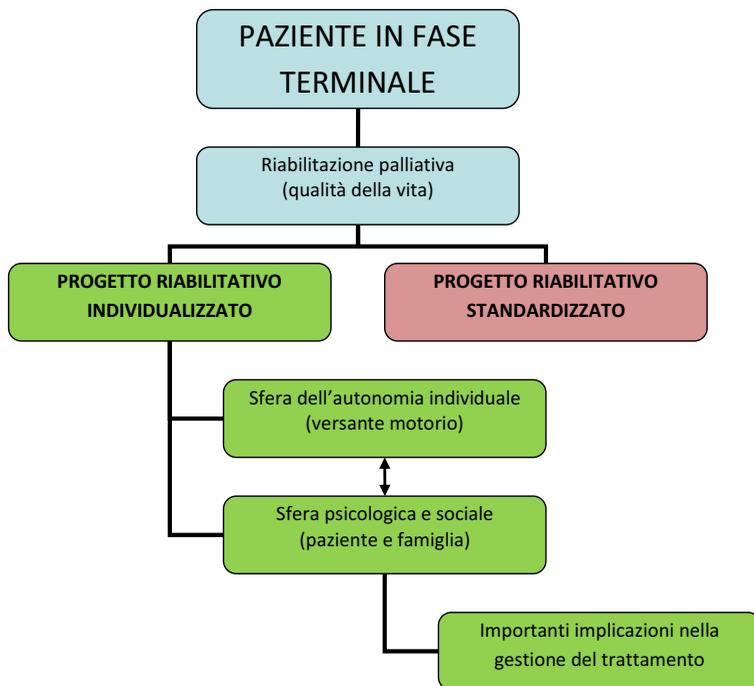


Figura 1. Mappa del problema

Quindi, per riabilitazione bisogna sempre più considerare non tanto o non soltanto un servizio, uno spazio, una struttura, piuttosto una modalità di presa in carico che richiederà sempre più l'integrazione di diverse figure professionali e una conoscenza dettagliata della malattia oncologica e della sua evoluzione clinica. In questo senso la riabilitazione in oncologia potrà porsi come obiettivo la restituzione al malato e alla sua famiglia di una vita degna di essere vissuta.

È importante quindi personalizzare il trattamento in termini di orari, giorni, tempistiche, numero di sedute in base al tipo di menomazione ma anche nel rispetto e nella presa in carico del paziente nel suo insieme. Solo in un secondo momento possono essere utilizzati i dati presenti oggi giorno in letteratura rispetto ad un determinato problema individuato per ogni singolo paziente. Ma devono essere ben chiare ancora prima di passare alla presa in carico del paziente e alla proposta di utili strumenti di trattamento le ipotesi di gestione per ogni singolo paziente e solo così sarebbe possibile rendere veramente efficaci gli strumenti riabilitativi appropriati per ogni singolo paziente.

2. DESCRIZIONE DEL PROJECT WORK

2.1 Considerazioni iniziali: dal problema al quesito clinico

Molto si parla di progetti riabilitativi individuali pensati ed elaborati su ogni singolo paziente ma le evidenze in letteratura analizzate non considerano questi aspetti anzi sembrerebbero andare nella direzione opposta.

Se la sfida è quella di riuscire a definire dei progetti riabilitativi fisioterapici individuali in pazienti terminali difficilmente sono proponibili *trial clinici randomizzati* (RCT) su ampia scala con randomizzazioni in quanto è tendenzialmente impossibile pensare di creare gruppi omogenei e sovrapponibili che tengano in considerazione la sfera psicologica, sociale dell'assistito e della famiglia in quanto le variabili in gioco sono complesse, interconnesse e difficili da misurare.

Gli studi RCT eliminano queste variabili particolarmente sensibili per il raggiungimento di outcome in questo campo o meglio, l'approccio quantitativo/sperimentale non garantisce la comprensione della complessità dei fenomeni in studio. Inoltre, per definizione, i metodi quantitativi non sono in grado di tener conto del punto di vista dei soggetti d'indagine cosa imprescindibile in questa complessa ed articolata sfera della riabilitazione fisioterapica.

Gli RCT presenti in letteratura e riportati nel capitolo precedente sono comunque molto interessanti in quanto valutano l'efficacia di un trattamento fisioterapico rispetto a determinate problematiche e alle condizioni psicologiche del paziente terminale; sapendo però che un trattamento è efficace se applicato per un determinato numero di sedute, esso dovrebbe essere applicato in maniera standardizzata a tutti i pazienti che manifestano quel problema per poter raggiungere i risultati attesi. Ma si parla quindi di trattamento individualizzato o standardizzato?

Per individuare un progetto riabilitativo individuale piuttosto sarebbe opportuno considerare le condizioni psicologiche del paziente non alla fine del progetto riabilitativo, meramente come *outcome*, ma bensì all'inizio per poter determinare la migliore modalità di erogazione del trattamento (ipotesi gestionali) per quel determinato paziente.

Si pensi se il trattamento applicato al paziente senza variare le modalità d'erogazione a seconda del paziente considerato possa essere portare ad un miglioramento degli *outcomes* superiore rispetto a quelli già dimostrati in letteratura.

I dati in oggetto sono prevalentemente ma non esclusivamente di tipo descrittivo. Una ricerca qualitativa integrerebbe la ricerca clinica presente in letteratura. È da ricordare comunque che la ricerca qualitativa non esclude dati quantitativi il cui apporto può potenziare il livello di conoscenza raggiungibile.

2.2 Pianificazione del Project Work

| | |
|--------------------------------|---|
| TITOLO DEL PROJECT WORK | Può un progetto riabilitativo individualizzato migliorare gli <i>outcomes</i> del trattamento palliativo standardizzato per pazienti affetti da patologie oncologiche in fase terminale di malattia? |
| DESIGN PREVISO | |
| Tipologia | Case report classico. Gli <i>outcome</i> ottenuti verranno poi confrontati con un paziente trattato con riabilitazione standard in modo da poter confrontare gli obiettivi raggiunti e determinare se effettivamente c'è stato un miglioramento degli <i>outcome</i> nel paziente che ha seguito un progetto riabilitativo individualizzato. |
| Motivazione della scelta | Il quesito clinico della ricerca necessita di un approccio qualitativo. |
| OBIETTIVI | |
| Generali | Verificare se il trattamento individualizzato comporta miglioramenti degli <i>outcome</i> del trattamento palliativo (qualità della vita) rispetto al trattamento standardizzato. |

| | |
|---|---|
| Specifici | Verificare quale modalità del trattamento individualizzato incida maggiormente nel raggiungimento degli <i>outcomes</i> . |
| STRUMENTI DI MISURA (quantitativi) | <p>EORTC QLQ-C30 è un questionario a 30-item multidimensionale, designato per pazienti neoplastici (In allegato)</p> <p><i>Palliative outcome scale</i> (POS). Questa scala risulta lo strumento più adeguato a valutare ciò che in riabilitazione palliativa deve essere considerato l'obiettivo primario, cioè la qualità della vita nelle sue componenti fisiche, psicologiche e negli aspetti pratici ed esistenziali della qualità della vita (In allegato).</p> <p>Da 0 a 8 buona; da 9 a 17 DISCRETA; da 18 a 26 SUFFICIENTE; da 27 a 35 SCADENTE; da 36 a 44 PESSIMA.</p> |
| TECNICHE PER LA RACCOLTA DATI (qualitativi) | <p>Osservazione</p> <p>Audio- registrazioni, video- registrazioni</p> <p>Intervista qualitativa (individuale, di coppia, di gruppo) strutturata, semi - strutturata, narrativa.</p> <p>Focus Group (gruppo di discussione guidata dal ricercatore)</p> |
| PIANO OPERATIVO | Due pazienti, entrambi ricevono i medesimi trattamenti della stessa durata ma la modalità di erogazione del trattamento in un paziente avviene secondo gli standard prefissati in letteratura e quindi due sedute al giorno in orari prefissati mentre l'altro paziente riceve i medesimi interventi ma con diversa frequenza e personalizzati per il paziente considerato rispetto ad orari, frequenze. La durata dei trattamenti deve essere la stessa. |

| | |
|------------------------|--|
| DESTINATARI | Pazienti oncologici in fase terminale per i quali esiste un parere favorevole dello specialista/ fisiatra allo svolgimento di attività fisioterapiche. |
| COSTI E RISORSE | |
| Voci di spesa | Trattamenti fisioterapici in base ai piani tariffari regionali |
| Preventivo stimato | X |

3. MONITORAGGIO E VALUTAZIONE

3.1 Valutazione complessiva del Project Work

La valutazione del progetto di lavoro può essere fatta solamente *ex ante* dal momento che il *project work* ideato e pianificato non è stato realizzato. Per questo motivo le valutazioni *in itinere* (nell'ambito della realizzazione) e *ex post* (a posteriori per verificare se i risultati attesi sono stati raggiunti) non possono essere elaborate.

1. ***Ex ante*** (relativamente alle fasi di ideazione e pianificazione): È stata condotta una approfondita ricerca in letteratura per la definizione del problema e del quesito clinico. Ci sono state delle difficoltà nella fase di pianificazione del progetto di lavoro (*project work*) in quanto non sono disponibili evidenze in letteratura relativamente a modalità di somministrazione del trattamento in pazienti oncologici in fase terminale;
2. ***In itinere*** (durante il percorso): non valutabile.
3. ***Ex post*** (a posteriori): non valutabile.

4. CONCLUSIONI

I risultati attesi sono un miglioramento nella misura degli *outcome* (qualità della vita) maggiore nel paziente che è stato sottoposto al trattamento personalizzato dal momento che un altro studio in letteratura ha sottolineato come la riabilitazione, adattata nei tempi e nelle modalità di erogazione alle caratteristiche del paziente, potesse essere considerata, in casi selezionati, un utile trattamento prolungabile fino alle fasi ultime della vita ^[7].

Anche se i risultati attesi dovessero essere raggiunti, il tipo di design selezionato per risolvere nella maniera più appropriata e specifica il quesito clinico, ovvero il case report, permette di fare generalizzazioni analitiche (in contesti simili) ma non statistiche.

È importante ricordare che, a prescindere dalla descrizione dei risultati attesi, è necessario uscire da un paradigma medico meccanicistico e riduzionista di considerare la salute come assenza di malattia ad un paradigma sistemico e considerare la salute come benessere integrale: fisico, psichico e sociale.

Per poter fare ciò è necessario sviluppare con il paziente terminale una relazione positiva aperta che si deve basare su ascolto, comunicazione e fiducia. Questo approccio dà l'opportunità di ascoltare il paziente anche attraverso il diretto contatto fisico e l'osservazione ravvicinata di gesti e reazioni. Oltre alla comunicazione tradizionale si riesce così a ricevere e trasmettere importanti segnali comunicativi non verbali. Infine, va impostato un rapporto di fiducia che si basi sul definire, il più chiaramente e onestamente possibile, il progetto riabilitativo e gli obiettivi realisticamente conseguibili, cercando di valorizzare i risultati positivi.

Graham Thorpe asseriva:

(G., 1999) **“La riabilitazione palliativa, nella sua migliore espressione, è la trasformazione del processo del morire in quello del vivere”**

ALLEGATI

POS (Palliative Care Outcome Scale)

EORTC QLQ-C30 (versione 3)

The POS staff questionnaire

Patient Name:

Unique Number:

Care Setting:

Date of Birth:

Date:

Assessment No:

Please answer the following questions by ticking the box next to the answer which you think most accurately describes how the patient has been feeling. Thank you.

- (1) Over the past 3 days, has the patient been affected by pain?
0 Not at all, no effect
1 Slightly—but not bothered to be rid of it
2 Moderately—pain limits some activity
3 Severely—activities or concentration markedly affected
4 Overwhelmingly—unable to think of anything else
- (2) Over the past 3 days, have other symptoms e.g. nausea, coughing or constipation seemed to be affecting how well they feel?
0 No, not at all
1 Slightly
2 Moderately
3 Severely
4 Overwhelmingly
- (3) Over the past 3 days, have they been feeling anxious or worried about their illness or treatment?
0 No, not at all
1 Occasionally
2 Sometimes—affects their concentration now and then
3 Most of the time—often affects their concentration
4 Patient does not seem to think of anything else—completely preoccupied by worry and anxiety
- (4) Over the past 3 days, have any of their family or friends been anxious or worried about the patient?
0 No, not at all
1 Occasionally
2 Sometimes—it seems to affect their concentration
3 Most of the time
4 Yes, they always seem preoccupied with worry
- (5) Over the past 3 days, how much information has been given to the patient and their family or friends?
0 Full information—patient feels free to ask
1 Information given but not always understood by patient
2 Information given to patient on request—patient would have liked more
3 Very little given and some questions have been avoided
4 None at all
- (6) Over the past 3 days, has the patient been able to share how they are feeling with family or friends?
0 Yes, as much as they wanted to
1 Most of the time
2 Sometimes
3 Occasionally
4 No, not at all with anyone
- (7) Over the past 3 days, do you think they have felt life was worth living?
0 Yes, all the time
1 Most of the time
2 Sometimes
3 Occasionally
4 No, not at all
- (8) Over the past 3 days, do you think they have felt good about themselves?
0 Yes, all the time
1 Most of the time
2 Sometimes
3 Occasionally
4 No, not at all
- (9) Over the past 3 days, how much time do you feel has been wasted on appointments relating to the healthcare of this patient, e.g. waiting around for transport or repeating tests?
0 None at all
2 Up to half a day wasted
4 More than half a day wasted
- (10) Over the past 3 days, have any practical matters resulting from their illness, either financial or personal, been addressed?
0 Practical problems have been addressed and their affairs are as up to date as they would wish
2 Practical problems are in the process of being addressed
4 Practical problems exist which were not addressed
0 The patient has had no practical problems
- (11) If any, what have been the patient's main problems in the last 3 days?
1.
2.
- (12) What is the patient's ECOG scale performance status?
(0—fully active; 1—restricted; 2—ambulatory; 3—limited self care; 4—completely disabled)



EORTC QLQ-C30 (version 3)

Con questo questionario vorremmo sapere alcune cose su di Lei e sulla Sua salute. La preghiamo di rispondere a tutte le domande ponendo un cerchio attorno al numero che meglio corrisponde alla Sua risposta. Non esiste una risposta "giusta" o "sbagliata". Le Sue informazioni verranno tenute strettamente riservate.

Per favore scriva solo le iniziali del Suo nome:

Data di nascita (g. m. a):

La data di oggi (g. m. a):

| | No | Un po' | Parec- chio | Moltis- simo |
|--|----|-----------|----------------|-----------------|
| 1. Ha difficoltà nel fare lavori faticosi, come sollevare una borsa della spesa pesante o una valigia? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ha difficoltà nel fare una <u>lunga</u> passeggiata? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Ha difficoltà nel fare una <u>breve</u> passeggiata fuori casa? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ha bisogno di stare a letto o su una sedia durante il giorno? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Ha bisogno di aiuto per mangiare, vestirsi, lavarsi o andare in bagno? | 1 | 2 | 3 | 4 |

Durante gli ultimi sette giorni:

| | No | Un po' | Parec- chio | Moltis- simo |
|---|----|-----------|----------------|-----------------|
| 6. Ha avuto limitazioni nel fare il Suo lavoro o i lavori di casa? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Ha avuto limitazioni nel praticare i Suoi passatempi-hobby o altre attività di divertimento o svago? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Le è mancato il fiato? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Ha avuto dolore? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Ha avuto bisogno di riposo? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Ha avuto difficoltà a dormire? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Si è sentito debole? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Le è mancato l'appetito? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Ha avuto un senso di nausea? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Ha vomitato? | 1 | 2 | 3 | 4 |

BIBLIOGRAFIA

1. World Health Organization (WHO) Technical Report Series 804, Geneva Cancer Pain Relief and Palliative Care, (1) 1990.
2. Pecorini C., Treccani L., Valenti D., Bernardi F., Montermini M., Sgargi S., Vacchero M., Zegna F. , “*Il core curriculum del fisioterapista in cure palliative*”, Società Italiana di Cure Palliative.
1. Appiano S., Baili P., Balzarini A., Bertolotti M., Boffi P., Borro T., Bottaro M.A., Del Prever A.B., Briozzo S., Broglia V., Bufalino R., Capanna R., Carlone M., Ciampichini R., Crotti N., De Conno F., De Lorenzo Francesco, De Santis G., Diomede F., Ferraris R., Franza F. e coll. (...), “*Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica*”, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori.
2. Mahoney FI, Barthel DW (1965), “*Functional evaluation: the Barthel index*”, Maryland State Med J, Vol. 14, pag. 61-5
3. Yoshioka H. (1994), “*Rehabilitation for the terminal cancer patient*”, Am J Phys Med Rehabil, Vol. 73, pag. 199-206
4. Montagnini M, Lodhi M, Born W (2003), “*The utilization of physical therapy in a palliative care unit*”, J Palliat Med, Vol.6, pag. 11-7
5. Marcant D, Rapin CH (1993), “*Role of the physiotherapist in palliative care*”, J Pain Symptom Manage, Vol. 8, pag. 68-71
6. Cruciatti F, Monti M, Cunietti E. (1995), “*The first public hospice in Italy: sociocultural aspects and standard organization*”, J Palliat Care, Vol.11, pag. 33-7
7. Clementi S, Montes G, Viganò A, et al. (1994), “*Rehabilitation in an inpatient palliative care unit*”, Eur J Palliative Care, Vol.1, pag. 187-9
8. Linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione. Gazzetta Ufficiale n. 124, 30 maggio 1998

9. Wallston KA, Burger C, Smith RA, et al. (1988), "*Comparing the quality of death for hospice and non-hospice cancer patients*", Med Care, Vol.26, pag. 177-82
10. Thorpe G. (1999), "*Rehabilitation in palliative care. Introduction*", In Doyle D., Hanks G.W., Mc Donald N., Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Orxford Medical, 529.



Vincitore sezione studenti: **Marco Ghirardi**

Titolo del lavoro presentato: "Dimensione spirituale e significato esistenziale nel paziente oncologico terminale."

Motivazione del Premio

Completezza della trattazione

Ricerca bibliografica approfondita

Studio osservazionale con una sufficiente casistica, valutazione dei risultati che trovano applicazione nella pratica assistenziale

ABSTRACT

Background: a partire dalla letteratura si è voluto indagare le aree di vita significative nei pazienti terminali ricoverati in hospice, rilevando per ciascuna di esse il grado di soddisfazione/insoddisfazione e di importanza attribuite dai 5 soggetti osservati nel periodo 15 luglio – 31 agosto 2014 presso l'hospice “Casa Antica Fonte” di Vittorio Veneto.

Obiettivi: (a) rilevare la forza del significato esistenziale individuale e definire le aree di maggior criticità attraverso lo “Schedule for Meaning in Life Evaluation” (SMiLE); (b) confrontare i dati ottenuti dall’osservazione con quanto disponibile in letteratura rispetto alla casistica osservata; ricercare se esiste o meno una correlazione tra presenza e forza del significato e qualità di vita dell’individuo.

Materiali e metodi: sono state condotte due rilevazioni (t_1 ; t_2) utilizzando due strumenti validati: “Schedule for Meaning in Life Evaluation” (SMiLE), per l’accertamento delle aree di vita significative e relativo grado di importanza e di soddisfazione; “Edmonton Symptom Assessment Scale” (ESAS), per determinare il livello generale di qualità di vita del soggetto.

Risultati: la maggior parte dei pazienti ha indicato come aree maggiormente significative quelle legate alla sfera relazionale/familiare, tralasciando gli ambiti correlati alla dimensione fisica/materiale. Il valore medio dell’indice di importanza (IoW) è stato pari a 78,65 ($\pm 11,19$); il valore medio dell’indice di soddisfazione (IoS) a t_1 è risultato pari a 53,38 ($\pm 9,73$) e a 56,68 ($\pm 13,89$) a t_2 . L’indice generale SMiLE (IoWS) medio a t_1 è risultato pari a 54,04 ($\pm 6,92$) e a 57,05 ($\pm 11,49$) a t_2 . Tali valori risultano inferiori a quanto riportato in letteratura per casistica simile.

Per quanto riguarda l’indice generale SMiLE (IoWS) questo è risultato proporzionale all’indice ricavato dalla scala multidimensionale ESAS rapportato in centesimi e sovrapponibile al valore medio delle voci “ansia” e “depressione” di quest’ultima.

Conclusioni: Nell’ambito delle Cure Palliative, lo “Schedule for Meaning in Life Evaluation” (SMiLE) potrebbe divenire un utile strumento di comunicazione tra pazienti e componenti dell’équipe assistenziale, consentendo ai primi di esprimere liberamente ambiti di vita importanti che altrimenti potrebbero risultare di difficile individuazione, e ai secondi di indirizzare in modo più proficuo le risorse a disposizione al fine di favorire il miglioramento delle aree di insoddisfazione del paziente.

INDICE

| | |
|--|----|
| 1. Capitolo I – Concetti generali..... | 1 |
| 1.1. Cure palliative, olistismo e nursing..... | 1 |
| 1.2. Qualità di vita e significatività esistenziale..... | 2 |
| 1.2.1. Ricerca di significato nei malati di cancro..... | 3 |
| 1.3. Restituire significato alla vita secondo Viktor Frankl..... | 4 |
| 1.3.1. La teoria di Frankl mutuata nell’infermieristica..... | 6 |
| 1.3.2. Definizioni di significato di vita in letteratura..... | 6 |
| 1.4. Ricerca di significato: un approccio mirato..... | 6 |
| 1.5. Lo SMiLE (Schedule for Meaning in Life Evaluation)..... | 8 |
| | |
| 2. Capitolo II – Esperienza osservazionale..... | 10 |
| 1.1. Disegno dello studio..... | 10 |
| 2.1.1. Il campione..... | 10 |
| 2.1.2. I quesiti dello studio..... | 11 |
| 2.1.3. Modalità di raccolta dei dati..... | 11 |
| 2.1.4. Analisi dei dati raccolti..... | 12 |
| | |
| 3. Capitolo III – Presentazione e discussione dei risultati..... | 13 |
| 3.1. Aree di significato individuate..... | 13 |
| 3.1.1. Indice di soddisfazione e di importanza attribuito..... | 14 |
| 3.1.2. Indice generale..... | 16 |
| 3.2. Confronto dei dati ottenuti con la letteratura..... | 17 |
| 3.3. Correlazione tra significato e qualità di vita..... | 18 |
| | |
| Conclusioni..... | 21 |
| Bibliografia..... | 22 |

CAPITOLO I – CONCETTI GENERALI

1.1 Cure palliative, olistico e nursing

Quando si parla di olistico in infermieristica ci si riferisce ad un concetto filosofico le cui radici possono essere ascritte alla teoria dei sistemi di Ludwig Von Bertalanffy ^[1] e alla psicologia umanistica di Abraham Maslow ^[2], ma del quale già Florence Nightingale, nella sua teoria ambientale, ne riconosceva alcuni elementi fondamentali: considerava l'essere umano nella sua inscindibilità tra soma e psiche, il suo benessere e i processi relazionali a suo carico con i suoi simili, con l'ambiente e con gli avvenimenti esterni. ^[3]

L'approccio olistico sposta il focus della malattia e i suoi sintomi alla persona nella sua soggettività. L'assistito è unico e conseguentemente due pazienti affetti dalla stessa malattia saranno trattati attraverso interventi anche molto diversi. Di rilievo, inoltre, è l'enfasi posta sulla responsabilità individuale della persona, che diviene parte attiva del processo di cura e non più soggetto passivo, superando, di fatto, il modello paternalistico che per secoli ha permeato la relazione tra utente e personale sanitario. ^[4]

Il nursing olistico offre delle risposte assistenziali che non si limitano alla malattia o all'organo malato, ma alla cura della persona nella sua totalità, intendendo la salute anche come mantenimento e rinforzo dell'unità che la persona ha con sé stessa, capacità e possibilità di rientrare nella sua esistenza. ^[5]

Le strategie assistenziali sono volte a indirizzare e guidare le persone all'autonomia di scelta, alla responsabilizzazione verso la propria salute e, dove possibile, al cambiamento di stili di vita disfunzionali, focalizzandosi sugli equilibri organici, esistenziali, relazionali alterati dalla malattia. ^[3]

L'infermiere in questo approccio, da grande rilievo alla relazione terapeutica nel rispondere ai bisogni della persona e nell'attivare le sue potenzialità, si muove quindi nell'ottica di utilizzare le risorse dell'assistito per il raggiungimento del maggior benessere possibile.

Proprio a partire da quanto sopra, la Società Italiana di Cure Palliative ha individuato una serie di competenze che l'infermiere deve acquisire per prestare la propria opera nell'ambito della terminalità al fine di garantire l'erogazione di un'assistenza che prenda in considerazione tutte le variabili della persona.

Queste sono:

- competenze cliniche: per erogare interventi efficaci nel trattamento della sintomatologia tipica della terminalità;
- competenze comunicativo-relazionali: finalizzate all'erogazione di un'assistenza che prenda in considerazione la volontà e la dignità dell'assistito e dei familiari;
- competenze psicosociali: per poter cogliere ed intervenire, non solo sulle problematiche inerenti la sintomatologia, ma anche sulla sfera psicologica e sociale dell'assistito e dei suoi familiari;
- competenze di lavoro in équipe: per un approccio integrato alla gestione dei problemi.
- competenze etiche: al fine di riuscire a comprendere le situazioni cliniche controverse che possono insorgere nel contesto ^[5];

Tra tutte le figure professionali operanti all'interno dell'hospice, senza dubbio l'infermiere è colui che trascorre la maggior parte del tempo a contatto con l'assistito: dall'arrivo in struttura lo accompagnerà con una presenza costante per tutto il suo viaggio erogando un'assistenza personalizzata progettata in base ai problemi di salute presenti o potenziali, ricorrendo alla mobilitazione delle risorse insite nel paziente, proprio perché, focus del nursing è il mantenimento delle capacità residue dell'individuo, fino alla fine.

1.2 Qualità di vita e significatività esistenziale

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la qualità di vita è definita come *“percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono ed in rapporto ai loro obiettivi, aspettative, tenore di vita ed interessi”*. ^[6]

La malattia non solo compromette gli aspetti prettamente biologici e funzionali dell'organismo, ma spesso, con sfumature diverse a seconda della patologia, del paziente e del contesto sociale di riferimento, incide in modo sostanziale sulla vita sociale, emotiva, familiare-relazionale e lavorativa e talvolta sul modo in cui si interpreta la vita stessa e si ordinano le proprie priorità esistenziali. Per questo, tra i complessi e diversi bisogni delle persone in fase terminale, c'è sicuramente la necessità di avere ben controllata la sintomatologia, ma anche il bisogno di rassicurazione, di sentirsi ascoltati e compresi, di rafforzare i legami affettivi con i propri cari e di essere accompagnati fino alla morte. ^[5]

Affinché la qualità di vita possa essere perseguita, si rende necessario prevedere una sua attenta valutazione con successiva definizione di obiettivi condivisi dall'intera équipe

curante. Dovranno pertanto essere considerati una serie di parametri oggettivi e soggettivi che la letteratura ha riconosciuto significativi e ricompresi in strumenti validati, in particolare a carattere multidimensionale. [7]

Uno di questi, denominato Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), permette di monitorare l'andamento dello stato fisico generale, inclusi i sintomi della malattia e gli effetti collaterali ai trattamenti, in riferimento a ciò che è percepito dal paziente ed è costituito da 9 scale numeriche (0–10) che valutano i seguenti parametri: intensità del dolore, livello di attività, nausea, depressione, ansietà, sonnolenza, appetito, sensazione di benessere e lascia la possibilità di determinare un item di valutazione direttamente al soggetto a cui viene somministrato. [8]

1.2.1 Ricerca di significato nei malati di cancro

Lo sviluppo di una neoplasia, da sempre, genera nell'essere umano una sensazione di angoscia, di paura, in quanto si hanno reminiscenze dei tempi passati in cui la morte sopraggiungeva poco dopo la diagnosi di malattia a causa delle scarse conoscenze mediche e agli interventi terapeutici limitati al solo trattamento chirurgico che, non di rado, comportava il decesso del malato sul letto operatorio.

La scoperta della chemioterapia e della radioterapia, offrì maggiore speranza in termini di sopravvivenza, tanto che oggi, ciò che più spaventa non è tanto la malattia in sé, quanto la sintomatologia ad essa associata come il dolore, la sofferenza fisica e il progressivo decadimento che ne consegue. [9]

Quando viene diagnosticata una neoplasia, la stabilità e la sicurezza raggiunte vengono sovvertite repentinamente e gli obiettivi per il futuro appaiono sempre più lontani e irraggiungibili. Per cui la condizione esistenziale della persona muta e si compie un percorso psicologico angosciante al fine di determinare quale sia l'effettivo impatto della malattia sulla propria vita e cercare di comprenderne le ragioni. [11,12] Si tratta di un processo durante il quale la persona compie una battaglia interiore per tenere vivo ciò che per lei è significativo e ricercare delle alternative compensatorie altrettanto valide, in un momento in cui ogni aspetto della propria vita è minacciato dai cambiamenti imposti dalla malattia e dalla sua gestione. Durante questo percorso i pazienti sono sottoposti a dei processi cognitivi che li espongono a pensieri ricorrenti sulla propria patologia e a comportamenti di evitamento in quanto può accadere che il disagio provocato da tali pensieri diventi opprimente e senza

tregua. Si tratta di processi cognitivi necessari, che insorgono durante le fasi di difficoltà psicologica ed emozionale e sono associati a minor distress psicologico. [12]

Coloro che completano con successo questo percorso di ricerca di nuovi significati spesso sperimentano un senso di rinnovamento, una crescita interiore, una più elevata consapevolezza di sé, ma riscontra anche un maggiore apprezzamento nei confronti della vita e della natura e una maggior compassione nei confronti degli altri. La fase di ricerca del significato, quindi, avviene quando i limiti imposti dalla malattia vengono incorporati in un nuovo schema di vita che porta un nuovo ordine e nuovi scopi di vita. [13]

1.3 Restituire significato alla vita secondo Viktor Frankl

Nel corso degli anni sono state formulate diverse definizioni di significato di vita, ma la maggior parte di esse si rifà al quadro concettuale elaborato da Viktor Frankl, un sopravvissuto ai campi di sterminio nazisti, dalla cui esperienza personale ha tratto spunto per lo sviluppo della logoterapia. [14]

I concetti su cui si regge il quadro teorico da lui elaborato, associati alle dimensioni principali dell'essere umano, sono tre:

1. la ragione di vivere, associata alla dimensione fisica;
2. il libero arbitrio, associato alla dimensione mentale;
3. la sofferenza umana, associata alla dimensione spirituale.

Le prime due dimensioni possono essere colpite da malattia, mentre l'ambito spirituale in conseguenza del mal funzionamento di una o di entrambe le altre due componenti dell'essere umano può generare frustrazione, rimanendo inespresso. Inoltre, secondo Frankl, queste tre dimensioni possono essere considerate sia singolarmente che come integrate in un sistema complesso. Alla luce di ciò, un problema che affligge una dimensione potrebbe manifestare la sintomatologia tipica di un'altra (es. una condizione di vuoto interiore tipicamente ascritta all'ambito spirituale, si può manifestare attraverso forti mal di testa).

La ragione di vivere è il concetto cardine del modello concettuale di significato. È la sintesi della ragione di esistere di ogni essere umano risponde alle domande: *“Chi sono?”* *“Perché mi trovo in questo luogo?”* La ricerca di una ragione di vivere è la base per la ricerca di un significato nella vita di ognuno e dipende dall'unicità della persona e dalla situazione specifica in cui ella si trova. Frankl asserisce che spetta al singolo individuo scoprire il significato insito in sé stesso, che quindi non può essere determinato da altri

soggetti. Ad esempio, un infermiere che sta prestando assistenza ad un utente che ha recentemente sofferto la perdita di una persona cara, non può dire alla stessa come cercare il significato in un'altra dimensione della vita, ma può aiutarlo guidandolo a trovare nuove strategie da percorrere interiormente attraverso una diversa visione della propria sfera fisica, psicologica e spirituale perché *“il significato è qualcosa che va trovato invece che dato, scoperto invece che inventato”*, a partire da ciò si deduce che il significato cambia, è mutevole a seconda della circostanza, ma non cessa mai di esistere.

Il libero arbitrio è un concetto filosofico secondo cui ogni persona è libera di fare le proprie scelte, tipicamente perseguite tramite volontà, nel senso che la sua possibilità di scelta è liberamente determinata. Tuttavia, quando entra in gioco la fatalità, la libertà di scelta viene meno. La fatalità, o destino, inabilita il soggetto al controllo degli eventi, trovandosi così ad essere spettatore passivo della situazione senza alcuna possibilità di intervento. Infatti, quando ci si trova di fronte a un problema, le domande che generalmente ci si pone sono: *“Quali sono le mie aree di autonomia?”* *“Di quali alternative dispongo e quali intendo mettere in pratica?”*

La sofferenza umana è un'esperienza soggettiva definibile attraverso un range di sensazioni intime che partono dal disagio interiore transitorio, fino ad arrivare all'angoscia e alla disperazione. Secondo Frankl, è attraverso la sofferenza che è possibile giungere al più profondo dei significati.

È chiaro però che la sofferenza non racchiude nessun significato: non c'è alcun significato nell'avere un tumore, ma una persona può trovare dei significati *nonostante* il tumore. La sofferenza fa parte delle sensazioni umane; sorge in seguito ad avvenimenti ingiusti, inspiegabili e inevitabili. L'essere umano non va alla ricerca del significato in questi avvenimenti, ma lo ricerca, piuttosto, nelle modalità e negli atteggiamenti che adotta nei confronti della sofferenza; è il caso dei modi con cui una persona affetta da patologia neoplastica sceglie di vivere. [15]

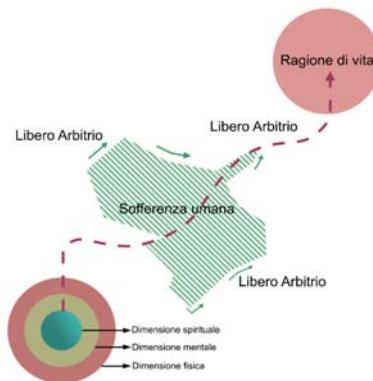


Figura 1: il modello della teoria di Frankl

1.3.1 La teoria di Frankl mutuata nell'infermieristica

Nel campo dell'infermieristica, la prima a mettere in pratica il lavoro di Frankl fu Joyce Travelbee, che, nell'ambito psichiatrico, impiegò parabole religiose ed altri testi ad alto contenuto morale e spirituale per stimolare il pensiero riflessivo ed intercalarlo nella situazione di vita per stimolare nei pazienti la consapevolezza che la sofferenza è parte di ognuno di noi, ma che però, ci sono stati forniti i mezzi per contrastarla in qualsiasi circostanza. ^[16]

Nel contesto delle cure palliative, rilevanti sono le ricerche condotte da Kahn e Steeves, i quali constatarono come i pazienti terminali e i loro familiari fossero in grado di ricercare il significato nonostante la sofferenza, vivendo delle esperienze interiori che andavano al di là di loro stessi. In questo caso, il focus dell'attività infermieristica consiste nel ricreare e nel mantenere le condizioni necessarie affinché tali esperienze interiori possano realizzarsi. ^[17]

1.3.2 Definizioni di significato di vita in letteratura

Thompson e Janigan definiscono la ricerca di significato come “*il ricollocare gli eventi della propria vita in un contesto di dimensioni maggiori*” e includono i concetti di ordine, equità e scopo. Il bisogno di ordine riflette la necessità di una persona di sentire di vivere in una realtà dove prevalgono la correttezza, la giustizia e la coerenza, mentre il bisogno di uno scopo è relativo alla definizione di obiettivi personali che diano una ragione al vivere. ^[18]

Recker e Wong ne danno, invece, la seguente definizione: “*il ripristino dell'ordine, della coerenza e dello scopo dell'esistenza di una persona per la ricerca e il raggiungimento di validi obiettivi che generino un senso di soddisfazione personale*”. ^[19]

Farran, Keane, Hagerty, Salloway, Kupferer e Wilken concettualizzano il significato di vita personale come un'integrazione tra significato ultimo e significato provvisorio: “*il significato ultimo consiste nella ricerca globale ed esaustiva di comprendere la vita in generale, il proprio ruolo nell'universo e la ragione di vivere; il significato provvisorio, invece, cerca di trovare lo scopo per portare a termine le sfide della vita quotidiana*”. ^[20]

1.4 Ricerca di significato: un approccio mirato

A partire dal modello di nursing di McGill (anche noto come Modello di Allen), un approccio collaborativo per sollecitare il paziente a prendere consapevolezza dei propri punti di forza e delle proprie abilità per divenire parte attiva del processo di cura, concepito in Canada negli anni '70 da Moyra Allen, docente e ricercatrice nel campo del nursing presso

L'Università di Montréal, è stato sviluppato un intervento volto ad aiutare l'assistito a scoprire quali siano le aree per lui significative. ^[21] Tale intervento è scomponibile in tre parti, che il paziente prende in esame con l'aiuto di un professionista sanitario. Le tre parti sono:

- riconoscere il presente: il paziente viene incoraggiato a raccontare la propria storia, dalla diagnosi al presente, l'operatore cerca di arricchire il racconto dell'esperienza del paziente chiedendogli quale fosse la sintomatologia per la quale ha ricercato il confronto con il medico; le sensazioni e i pensieri che sono insorti in lui al momento del riscontro di malattia; le persone con cui ne ha parlato e i cambiamenti che ne sono conseguiti. Tutto ciò al fine di facilitare l'instaurarsi di una relazione di fiducia e esente da giudizi personali da parte dell'operatore; dimostrare che, nonostante gli eventi negativi, nella vita ci sono stati anche avvenimenti positivi; mantenere il controllo della situazione, scindendo ciò che è stato passato da ciò che è presente, ciò che può e non può essere modificato;
- riflettere sul passato: il paziente è incoraggiato a parlare degli eventi per lui importanti avvenuti prima della diagnosi di malattia al fine di contestualizzare l'esperienza della malattia e ripensare ai propri punti di forza e alle strategie di coping adottate in passato per far fronte alle avversità;
- vivere il presente per il futuro: il paziente è incoraggiato a pensare a come vivere il tempo rimanente il più pienamente possibile nel contesto della malattia, in quanto la consapevolezza di una prognosi a rapido decorso se da un lato allontana la possibilità di raggiungere gli obiettivi pianificati in passato, dall'altro può facilitare il raggiungimento di nuovi importanti obiettivi di vita.

Quando si affrontano temi così delicati ed intimi della sfera umana, è sempre bene tenere presente e rispettare la volontà del paziente di sospendere la discussione per riprenderla in uno o più momenti successivi, in quanto si tratta di questioni emotivamente difficili da affrontare, in particolare quando si iniziano ad evocare ambiti della vita compromessi a causa della malattia, così come quando si discute dell'incertezza del futuro o della morte. Alcuni pazienti potrebbero non voler cercare significati nelle situazioni in cui si trovano poiché le implicazioni che ne deriverebbero potrebbero essere considerate eccessivamente travolgenti e potrebbero non sentirsi pronti. Tuttavia la possibilità data al paziente di esprimersi liberamente attraverso la narrazione concede alla persona il diritto di scavare solamente nel profondo di quelle aree di cui si sente pronto a discutere e al contempo fornisce la possibilità

all'operatore di riscontrare eventuali problemi psicologici o di demoralizzazione quali desideri di morte e ideazioni suicidarie che richiedono l'intervento di uno specialista (psicologo/psichiatra). In particolare, la demoralizzazione comporta la perdita totale di speranza e di significato e intacca la voglia di vivere e di pensare al futuro, tanto da arrivare alla manifestazione di desideri di accelerazione del fine vita o di eutanasia attiva. [22]

L'efficacia di questa tipologia di intervento è stata testata attraverso un trial randomizzato controllato su 74 pazienti con diagnosi recente di neoplasia mammaria e del colon-retto sottoposti a terapia antineoplastica in regime ambulatoriale. Prima della randomizzazione a tutti i componenti il campione è stata richiesta la compilazione di questionari propedeutici inerenti l'auto-efficacia, l'auto-stima e l'ottimismo. 35 soggetti sono stati assegnati al gruppo dei casi, mentre 39 a quello dei controlli. Dopo aver determinato i livelli di partenza ottenuti dai risultati dei questionari, si è rilevato che coloro che sono stati oggetto dell'intervento di ricerca di significato hanno dimostrato di raggiungere risultati più alti ad una seconda somministrazione dei test sopra indicati rispetto al gruppo controllo sul quale non si era intervenuti, confermando, quindi, l'efficacia dell'intervento in studio. [23]

1.5 Lo SMiLE (Schedule for Meaning in Life Evaluation)

In letteratura sono disponibili diversi strumenti di misurazione del significato di vita (es. Meaning in Life Questionnaire, Life Purpose Test, Global MiL Satisfaction). Gli autori Fegg, M. J., Kramer, M., L'Hoste, S., Borasio, G. D. evidenziano però come alcuni di questi misurano solo l'intensità del significato, ma ignorano il tipo di contenuto che dà senso a tale intensità. Il significato esistenziale è un concetto altamente individuale, che differisce da persona a persona e nella stessa persona dal momento e/o dal ruolo che sta vivendo. Quindi, uno strumento basato su domini preselezionati può non rappresentare al meglio la soggettività del concetto.

Fegg, M. J., Kramer, M., L'Hoste, S., Borasio, G. D. hanno ideato lo strumento Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE) validato presso il Privatinstitut für Psychotherapie di Monaco, finalizzato a fornire un accertamento individualizzato del significato di vita. Lo SMiLE, infatti, non prevede degli elementi precodificati, ma lascia libertà al soggetto di indicare gli elementi (minimo tre, massimo sette) che per lui danno senso alla vita e per ciascuno di questi chiede di:

- a) indicare da tre a sette domini che per il soggetto sono particolarmente significativi;

- b) valutare il livello di soddisfazione rispetto ai domini indicati attraverso una scala Likert (range: da -3 a +3);
- c) valutare l'importanza che viene data ad ognuna delle aree scelte attraverso una scala numerica di otto punti (range: da 0 a 7).

Con questo strumento è possibile determinare i 3 indici specifici di seguito descritti.

1. L'**indice di soddisfazione (IoS)**: esprime il valore medio di soddisfazione o insoddisfazione rispetto alle aree significative soggettive individuate. Allo scopo di ottenere un indice su scala 100, i punteggi relativi al livello di soddisfazione (s_i) vengono ricalcolati (s'_i). Si è stabilito che "molto insoddisfatto" ($s_i = -3$) corrispondesse a $s'_i = 0$; mentre "molto soddisfatto" ($s_i = +3$) corrispondesse a $s'_i = 100$ con i valori 16.7, 33.3, 50, 66.7, 83.3 collocati all'interno del range. È determinabile attraverso la seguente formula:

$$IoS = \frac{\sum_{i=1}^n s'_i}{n}$$

2. L'**indice di importanza (IoW)** esprime il valore medio di importanza rispetto alle aree significative soggettive individuate (il valore rientra nel range 0 – 100; tanto più è elevato e tanto maggiore è l'importanza attribuita) ed è determinabile attraverso la seguente formula:

$$IoW = \frac{\sum_{i=1}^n w_i}{7n} \circ 100$$

3. Nell'**indice generale SMiLE (IoWS)**, i valori relativi all'importanza e alla soddisfazione vengono combinati (il valore ottenuto è direttamente proporzionale alla presenza di significato nella vita dell'intervistato) attraverso la seguente formula:

$$IoWS = \sum_{i=1}^n \left(\frac{w_i}{w_{ges}} \circ s'_i \right)$$

Il processo di validazione dello SMiLE si è svolto seguendo le raccomandazioni dello Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust; il questionario è stato somministrato ad un campione composto da 583 studenti delle professioni sanitarie delle Università di Monaco di Baviera e Dublino e a 75 pazienti degenti nelle unità di Cure Palliative di Monaco di Baviera previa approvazione del Comitato Etico.

Alla parte relativa al grado di soddisfazione è stato assegnato un Alpha di Cronbach medio-alto pari allo 0.71, mentre per il grado di importanza l'indice è medio, pari allo 0.49. Essendo la scala uno strumento descrittivo individuale del significato della vita, risulta però difficile rendere confrontabili i dati rilevati, gap tuttavia superabile raggruppando i singoli elementi in macro aree. [24]

CAPITOLO II – ESPERIENZA OSSERVAZIONALE

L'esperienza osservazionale condotta dal 15 luglio al 31 agosto 2014 si è svolta presso l'hospice "Casa Antica Fonte" di Vittorio Veneto (Treviso), le cui attività nel contesto delle cure palliative sono state avviate ad ottobre 2012. La struttura dispone di dieci posti letto, è articolata in aree che consentono di creare condizioni di vita simili a quelle godute dal paziente al proprio domicilio. Nel 2013 sono stati accolti 130 pazienti; la cui degenza media nel primo anno di attività è stata pari a 17 giorni. In prevalenza sono stati ospitati pazienti oncologici (95%), oltre che persone affette da patologie cardiologiche, respiratorie e neurologiche, provenienti nella maggioranza dei casi dagli ospedali dell'Ulss7 (65%).

2.1 Disegno dello studio

Prima di procedere alla raccolta dei dati sono stati acquisiti i pareri del Direttore dell'Unità Operativa, Dott. Riccardo Carlon e l'autorizzazione del Direttore del Distretto Socio Sanitario dell'azienda ULSS7 Dott.ssa Paola Paludetti.

I partecipanti sono stati informati sulla natura e scopo dello studio, sulla volontarietà a prendervi parte e sulla garanzia di anonimato e impegno alla riservatezza relativamente alle informazioni raccolte, attraverso la lettura, la comprensione e l'espressione di un consenso informato scritto.

La raccolta dei dati e la funzione di intervistatore è stata assolta direttamente da me durante il tirocinio.

2.1.1 Il campione

Sono stati osservati cinque soggetti selezionati in base ai criteri definiti dal personale medico e infermieristico della struttura.

Sono stati esclusi i pazienti che presentavano le seguenti caratteristiche:

1. dolore, dispnea, nausea non rispondenti alla terapia farmacologica;
2. incapacità di comunicare;
3. marcato deterioramento cognitivo tale da compromettere la raccolta dei dati;
4. assenza di consapevolezza di malattia e dello stadio di malattia;

La limitatezza del campione è stata determinata dalla prudenza del Responsabile dell'hospice nel sottoporre i pazienti all'indagine che comunque presuppone un elevato carico emotivo per persone in una fase delicata e precaria della propria esistenza. Infatti, i

cinque soggetti intervistati avevano consapevolezza della diagnosi e dello stadio di malattia e, spesso, hanno trovato nell'intervistatore qualcuno a cui affidare i propri pensieri più profondi e su cui riversare le proprie frustrazioni e le proprie aspettative nei confronti degli altri, soprattutto verso i propri cari.

L'età media dei soggetti intervistati è di 64,8 anni ($\pm 18,06$); si tratta di n. tre soggetti di sesso femminile (60%) e n. due soggetti di sesso maschile (40%) affetti da patologia neoplastica in stadio avanzato (Karnofsky medio 38 – dev. st. 13,04) e ricoverati nella struttura in media da 5 giorni dalla data dell'intervista ($\pm 4,06$). Il/La coniuge di quattro di essi risulta vivente, mentre un paziente è vedovo. Tutti gli intervistati hanno almeno un figlio/a e tre di questi anche dei nipoti. Per quanto riguarda il lavoro, una persona intervistata attualmente continua ad esercitare la propria professione nonostante la malattia e il ricovero, mentre un'altra ha dovuto interrompere l'attività lavorativa in seguito alla diagnosi di tumore e delle sequele che ne sono conseguite.

2.1.2 I quesiti dello studio

Attraverso questo studio si intende verificare l'esistenza di riscontro tra i dati presenti in letteratura circa le aree significative e i relativi gradi di soddisfazione e di importanza espressi per esse dai pazienti ricoverati presso l'Hospice "Casa Antica Fonte" di Vittorio Veneto, al fine di determinare la forza del significato esistenziale individuale e poter individuare le aree di maggior criticità che, attraverso interventi mirati, possano essere migliorate, riflettendo nelle rilevazioni successive un grado di soddisfazione maggiore e, conseguentemente, un miglioramento della qualità di vita percepita dal soggetto.

Nello specifico gli obiettivi di questo studio sono:

1. accertare e categorizzare gli ambiti di vita significativi per un campione di pazienti terminali attraverso l'impiego dello strumento "Schedule for Meaning in Life Evaluation" (SMiLE);
2. determinare attraverso le relative scale, il livello di importanza e di soddisfazione per ciascun ambito indicato al fine di calcolare i relativi indici e raffrontarli tra loro;
3. individuare in letteratura gli studi effettuati attraverso l'impiego dello stesso strumento su casistica simile per paragonarne i risultati ottenuti;
4. valutare la qualità di vita dei pazienti in studio attraverso lo strumento Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) e determinare se esista correlazione tra forza del significato e qualità di vita.

2.1.3 Modalità di raccolta dei dati

Seguendo le indicazioni redatte dal Privatinstitut für Psychotherapie di Monaco, ^[24] considerato lo stato di affaticamento psicofisico dei pazienti a cui è stato somministrato lo SMiLE, si è optato per il metodo della compilazione guidata, ho quindi letto e reso comprensibili le istruzioni previste per ciascuna parte del modello: in primo luogo ho provveduto a riportare le aree significative espresse dal soggetto intervistato, chiedendo di citare per prima quella ritenuta maggiormente significativa; dopo averle verificate chiedendo conferma all'intervistato, ho registrato per ciascuna il giudizio riferito sulle relative scale di soddisfazione e di importanza.

Laddove possibile, per i pazienti non deceduti o dimessi, o le cui condizioni fisiche non si fossero eccessivamente aggravate, si è eseguita una seconda rilevazione dopo sei giorni, volta a determinare se il grado di soddisfazione espresso precedentemente fosse migliorato grazie agli interventi dell'equipe multidisciplinare dell'hospice.

Unitamente al questionario SMiLE è stata compilata anche la Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), che permette una valutazione complessiva della qualità della vita del paziente oncologico al momento dell'espressione delle proprie aree significative, volta a determinare se esistesse una correlazione tra la qualità di vita e la presenza di significato nella vita dell'intervistato.

Successivamente, esaminando le cartelle cliniche messe a disposizione dalla struttura, si è provveduto alla rilevazione di alcuni dati socio-sanitari.

2.1.4 Analisi dei dati raccolti

Per quanto riguarda l'analisi dei dati raccolti, considerata la disomogeneità delle aree di interesse e le dimensioni del campione, è stato adottato il metodo descrittivo. Si sono seguite le istruzioni fornite dagli sviluppatori del Privatinstitut für Psychotherapie di Monaco unitamente allo strumento ^[24], in particolare, per il calcolo degli indici di soddisfazione, importanza e indice generale SMiLE è stato impiegato, come consigliato, il software IBM SPSS Statistics 20, per il quale, dal sito ufficiale, è possibile ottenere copia del foglio di lavoro già impostato con le formule matematiche per ricavare i relativi indici.

Per rendere confrontabile il punteggio ottenuto dalla somministrazione della scala Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) con l'indice generale SMiLE, si è scelto, contrariamente a quanto sarebbe previsto nelle istruzioni di utilizzo della scala, di far corrispondere al valore 0 il sintomo non controllato e al valore 10 la totale assenza di sintomatologia e di riportare a 100 il punteggio massimo ottenibile di 90.

CAPITOLO III – PRESENTAZIONE E DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Tutti i cinque i pazienti risultati eleggibili accettati di farsi intervistare per la compilazione del questionario SMiLE e della scala ESAS. Tuttavia, di questi cinque, un paziente è deceduto prima dell'intervista concordata al tempo t_2 e di conseguenza è stato incluso solamente nel calcolo degli indici al tempo t_1 . Tutti i soggetti intervistati hanno espresso il numero minimo di item stabilito (tre) per poter calcolare e ritenere affidabile l'indice generale SMiLE; in media sono state definite n. sei aree significative (cinque aree, 40%; sei aree, 20%; sette aree, 40%).

3.1 Aree di significato individuate

In totale sono state citate dai rispondenti 30 aree per loro significative. Al fine di rendere più semplice il confronto dei dati, le aree sono state successivamente liberamente classificate in 10 macro-aree (tra parentesi il numero di volte che un'area è stata indicata):

1. Famiglia (discendenti) (7): *“vedere il sorriso dei miei nipotini”*; *“avere i miei figli vicino in questo momento difficile”*; *“vedere i miei nipotini diventare sempre più grandi”*; *“recuperare i rapporti con un figlio che non ho mai conosciuto”*; *“poter essere un padre presente e attento per mia figlia”*; *“sapere che i miei figli stanno bene”*; *“sapere che per i miei nipoti conto qualcosa anche se al momento non posso fare nulla per loro”*.
2. Tempo libero (4): *“andare da qualche parte con la mia famiglia”*; *“andare in montagna un giorno”*; *“vedere ancora tante cose belle nel mondo”*; *“riprendere a lavorare a maglia”*.
3. Casa/giardino (4): *“fare ritorno a casa per morire dove ho sempre vissuto”*; *“prendermi cura delle mie piante e dei miei fiori”*; *“ritornare nella mia cucina e preparare qualcosa di buono”*; *“piantare i fiori nelle aiuole del mio giardino”*.
4. Natura/animali (4): *“aprire la porta e vedere il mondo che mi circonda, gli alberi, i fiori, gli uccelli”*; *“vedere il mondo colorarsi in primavera”*; *“vedere il mio gatto che dorme ai piedi del letto”*; *“fare una passeggiata in un bosco”*.
5. Impegno sociale (3): *“le cose fatte per il bene del prossimo, per gli altri”*; *“la solidarietà che mi fa stare bene con me stesso”*; *“essere un modello di riferimento per i giovani che si affacciano al mondo, insegnare loro a essere qualcuno”*.
6. Relazioni affettive (2): *“avere mia moglie vicina”*; *“trascorrere del tempo con mio marito”*.

7. Relazioni sociali (2): *“non sentirmi solo, sapere che i miei amici ci sono”; “avere qualche caro amico con cui parlare”.*
8. Spiritualità/religione (2): *“ascoltare la messa della domenica e magari potere tornarci”; “sognare Padre Pio”.*
9. Lavoro/occupazione (1): *“mantenere i progetti lavorativi che ho in corso per non pensare alla situazione che sto vivendo”.*
10. Finanze (1): *“provvedere al mantenimento economico della mia famiglia senza che debba fare tutto mia moglie e senza chiedere denaro ai miei genitori”.*

3.1.1 Indice di soddisfazione e di importanza attribuito

Ai soggetti intervistati è stato chiesto di indicare per prima quale fosse l'area maggiormente significativa, che nella totalità dei casi si è rivelata appartenente all'ambito familiare: infatti, l'80% dei pazienti ritiene che i propri figli siano coloro per cui vale la pena vivere e la cui presenza favorisce il benessere personale; c'è stato un unico caso i nipoti hanno sostituito i figli come prima scelta.

Tale scelta si conferma come particolarmente significativa anche in relazione ai giudizi espressi: il valore medio risulta pari a 6,43 ($\pm 0,53$) mentre la relativa soddisfazione si attesta sul valore medio di 0,71 ($\pm 1,25$) al tempo t_1 , migliorando, con la successiva rilevazione al tempo t_2 , a 1,17 ($\pm 1,32$).

Altre aree considerate importanti sono: “relazioni sociali” ($6 \pm 1,41$); “partner” (6) e “impegno sociale” ($6,33 \pm 0,58$), anche se quest'ultimo è stato citato solamente da un singolo paziente.

Per quel che riguarda l'indice di soddisfazione, oltre a quanto già riportato per la macro area famiglia, si evidenziano per tutti gli item espressi, valori medi medio-bassi, che dimostrano una tendenza al miglioramento con la seconda rilevazione. In particolare al tempo t_2 migliorano le macro aree partner, relazioni sociali, natura/animali, lavoro e finanze.

Nello specifico l'area “relazioni sociali” alla seconda rilevazione rappresenta quella a cui viene attribuito il più elevato livello di soddisfazione (3).

La tabella I riassume la frequenza delle aree significative espresse dai pazienti e i valori di soddisfazione e di importanza medi attribuiti.

Tabella I: aree significative espresse dagli intervistati (n. 5) inclusi numero di citazioni e percentuale dei citanti, medie e deviazioni standard per i valori di importanza e di soddisfazione attribuiti.

| | n | % pazienti indicanti | Importanza (wi) | Soddisfazione (si) (t1) | Soddisfazione (si) (t2) |
|------------------------|---|----------------------|-----------------|-------------------------|-------------------------|
| | | | Media \pm DS | Media \pm DS | Media \pm DS |
| Famiglia (discendenti) | 7 | 100 | 6,43 \pm 0,53 | 0,71 \pm 1,25 | 1,17 \pm 1,32 |
| Partner | 2 | 40 | 6 | 0,5 \pm 0,71 | 1 |
| Relazioni sociali | 2 | 40 | 6 \pm 1,41 | 1,5 \pm 0,70 | 3 |
| Lavoro/Occupazione | 1 | 20 | 5 | 1 | 2 |
| Tempo libero | 4 | 60 | 4,75 \pm 0,96 | -0,75 \pm 0,50 | -1 \pm 0,82 |
| Casa/Giardino | 4 | 40 | 4,50 \pm 1,73 | -0,25 \pm 0,50 | -0,5 \pm 1 |
| Finanze | 1 | 20 | 5 | 0 | 1 |
| Spiritualità/Religione | 2 | 40 | 4,50 \pm 2,12 | 0 \pm 1,41 | 0 \pm 1,41 |
| Natura/Animali | 4 | 60 | 4,75 \pm 0,96 | 0 \pm 1,83 | 0,33 \pm 2,08 |
| Impegno sociale | 3 | 20 | 6,33 \pm 0,58 | 0,33 \pm 0,58 | # |

3.1.2 Indice generale

In base al sistema di calcolo validato è emerso un valore medio:

- dell'indice di importanza (IoW) pari a 78,65 (\pm 11,19);
- dell'indice di soddisfazione (IoS) a t_1 pari a 53,38 (\pm 9,73) e a t_2 di 56,68 (\pm 13,89), mostrando un modesto margine di miglioramento in tutti i casi in esame eccetto in uno, in cui l'indice di soddisfazione ha mostrato una flessione negativa;
- dell'indice generale SMiLE (IoWS) a t_1 pari a 54,04 (\pm 6,92), e a t_2 a 57,05 (\pm 11,49).

L'indice generale essendo derivante dalla combinazione dell'indice di importanza e di soddisfazione, si conferma in miglioramento per tutti i casi eccetto uno.

Contrariamente a quanto riscontrato nella letteratura, considerato però il campione limitato, non è possibile ricercare una correlazione con i dati socio-anagrafici raccolti, tuttavia uno studio condotto nel 2007 su un campione di popolazione tedesca ha dimostrato che l'indice generale SMiLE (IoWS) è influenzato dall'età, dal genere, dal grado di istruzione, dal reddito familiare e dalla zona di residenza. ^[25]

I grafici che seguono mostrano i tre indici ricavati al tempo t_1 e t_2 .

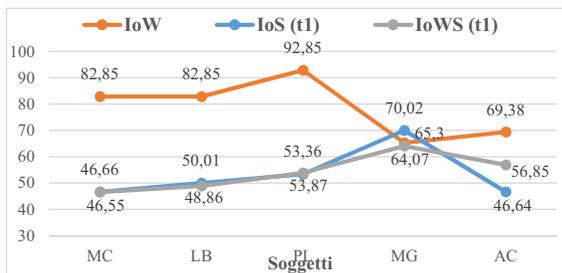


Grafico 1: raffronto degli indici di soddisfazione, importanza e significato dei soggetti al tempo t₁

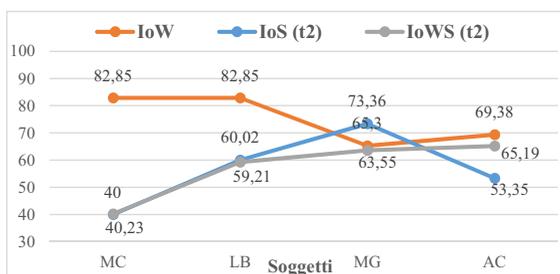


Grafico 2: raffronto degli indici di soddisfazione, importanza e significato dei soggetti al tempo t₂

3.2 Confronto dei dati ottenuti con la letteratura

La ricerca degli articoli in letteratura è stata eseguita interrogando i seguenti database on line: MEDLINE, GoogleScholar, Scopus e Science Direct. Le parole chiave impiegate per la ricerca sono state: “*terminally ill*”, “*cancer*”, “*palliative care*”, “*meaning in life*”, “*purpose in life*” “*schedule for meaning in life evaluation*”. Sono stati presi in considerazione gli articoli pubblicati negli ultimi dieci anni. In totale la ricerca ha permesso di giungere a n. 13 articoli di cui 5 riferibili strettamente al contesto delle cure palliative. I rimanenti 11 sono stati esclusi per le seguenti ragioni:

1. oggetto dello studio erano pazienti non in stadio terminale (5);
2. oggetto dello studio erano i caregiver o i familiari dei pazienti (2)
3. oggetto dello studio era il personale sanitario che prestava assistenza ai pazienti (1)

Attraverso uno studio condotto nel 2005 su 75 pazienti ricoverati nell'unità di cure palliative dell'Ospedale Universitario Ludwig-Maximilians di Monaco, utilizzando lo SMiLE sono stati determinati i seguenti valori medi di importanza ($86,4 \pm 10,0$), soddisfazione ($74,0 \pm$

18,4) e l'indice generale SMiLE ($74,4 \pm 18,0$). Tali valori, soprattutto in termini di soddisfazione media e di indice complessivo si discostano di molto dal campione intervistato in hospice, rispettivamente di 20,66 e di 20,36. Ciò determina che, a parità di importanza attribuita alle aree indicate, i pazienti ricoverati nell'hospice "Casa Antica Fonte" manifestino una minor soddisfazione rispetto al campione dello studio tedesco e la presenza di significato nelle loro vite sia meno forte. Confrontando le single aree, in accordo con quanto rilevato sui cinque pazienti intervistati, l'item che compare più frequentemente e al quale è attribuita l'importanza maggiore è ascrivibile all'ambito familiare: il valore di importanza medio indicato è pari a $4,9 (\pm 0,3)$, mentre quello di soddisfazione è pari a $2,7 (\pm 0,8)$. Contrariamente a quanto rilevato nei pazienti dell'hospice, in cui l'area casa/giardino è stata citata nella quasi totalità dei casi, solo il 12% del campione dello studio ne fa menzione, attribuendovi mediamente un punteggio simile per quanto riguarda l'importanza ($3,5 \pm 0,9$), ma livelli di soddisfazione più elevati ($2,4 \pm 0,5$). Quanto detto per l'area casa/giardino è valido anche per l'area natura/animali citata dall'8,2% del campione ma che presenta punteggi simili a quelli riportati dai pazienti intervistati in hospice. In generale, per tutte gli elementi citati dai rispondenti, il valore medio di importanza riportato può essere sovrapponibile, o comunque si attesta su valori mediamente elevati, mentre per quanto riguarda i punteggi espressi per la soddisfazione i cinque pazienti degenti nell'hospice "Casa Antica Fonte" riportano, in tutti i casi valori più bassi. ^[24]

Due anni dopo, nel 2007, lo stesso studio è stato ripetuto presso l'unità di cure palliative dell'Ospedale Universitario Ludwig-Maximilians all'interno della quale il questionario SMiLE è stato somministrato a 100 pazienti. I dati raccolti si confermano in linea con quanto già evidenziato in precedenza con un lieve decremento di 1,7 punti per quanto riguarda l'indice di importanza ($84,7 \pm 11,5$); di 3,8 punti per l'indice di soddisfazione e di 2,4 per l'indice generale SMiLE ($72,0 \pm 19,4$). Anche le aree elencate si mantengono stabili, sia per quanto riguarda la percentuale di pazienti menzionanti, che per i punteggi medi attribuiti per importanza e soddisfazione. ^[26]

Un terzo studio condotto in Svizzera nel 2007 su 100 pazienti di cui 75 ricoverati nel Centro di Oncologia dell'Ospedale Universitario di Losanna e 25 nell'hospice di Rive-Neuve presenta dei dati simili a quanto esposto dai due studi condotti presso l'Ospedale Universitario Ludwig-Maximilians di Monaco, infatti, l'indice di importanza medio è risultato pari a $85,9 (\pm 7,2)$, di soddisfazione pari a $77,3 (\pm 15,5)$ e l'indice SMiLE medio

pari a 78,1 (\pm 15,1). Anche le aree identificate presentano punteggi sostanzialmente sovrapponibili: l'area familiare è sempre maggiormente citata (80 pazienti) e quella a cui è attribuito il punteggio medio di importanza più elevato (4,9 \pm 0,5). In entrambi gli studi si fa riferimento a delle macro-aree come "salute", "benessere" ed "edonismo" le quali, sebbene citate da una minoranza di pazienti, presentano dei punteggi di importanza superiori a 4 e di cui i soggetti si dichiarano più che soddisfatti e che non sono state citate da nessun paziente dell'hospice "Casa Antica Fonte". Inoltre, questo studio, il cui scopo è confrontare la forza di significato tra pazienti terminali e un gruppo di controllo costituito da studenti universitari, pone in luce che non vi sono differenze significative tra gli indici ricavati dalle risposte date dal gruppo dei casi e da quello dei controlli. [27]

Valori maggiormente simili a quanto rilevato nei pazienti dell'hospice "Casa Antica Fonte" sono riscontrabili nei pazienti affetti da paralisi sopranucleare progressiva in stadio terminale: uno studio condotto nel 2013 su 38 pazienti ha rilevato un indice medio di importanza pari a 79,6 (\pm 12,6), soddisfazione 68,6 (\pm 25,6) e SMiLE 69,2 (\pm 26,1); inoltre, contrariamente a quanto rilevato dallo studio citato in precedenza, questi indici sono significativamente inferiori, se paragonati a quelli ricavati in seguito alla somministrazione del questionario SMiLE a un campione di popolazione sana (n. 977 individui) in cui l'indice di soddisfazione medio è risultato essere pari a 82,8 (\pm 14,7), l'indice di importanza medio 85,6 (\pm 12,3), e l'indice SMiLE 83,3 (\pm 14,8). [28]

In aggiunta, utilizzando lo stesso gruppo dei controlli, è stato svolto un ulteriore studio su 46 pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) in stadio terminale, volto a determinare la presenza e la forza del significato attraverso il questionario SMiLE, da cui è emerso un indice di importanza pari a 88,1 (\pm 10,1), di soddisfazione pari a 74,7 (\pm 20,2) e combinato pari a 76,3 (\pm 20,5). È stato, inoltre, rilevato che su tali indici, in particolare quello di soddisfazione e combinato, ha avuto un'influenza negativa la durata del decadimento, ovvero tanto più è stato rapido e minore è risultata essere la soddisfazione per le aree citate. [29]

3.3 Correlazione tra significato e qualità di vita

Attraverso la compilazione della scala ESAS, somministrata unitamente al questionario SMiLE, è stato possibile determinare che alla rilevazione t_1 , il dato ottenuto relativamente alla qualità di vita, rapportato in centesimi, si discosta mediamente di 13,29 dai valori di

significato registrati. Dal grafico comparativo n. 3 emerge come i due indici siano in un certo senso correlabili, in quanto si è osservato che all'aumentare dell'indice multidimensionale della qualità di vita, aumenta la presenza e la forza del significato nel campione intervistato. Esaminando però i singoli elementi che la scala prevede per lo specifico campo psicologico, ovvero ansia e depressione, sono emersi valori medi rapportati a 100 pressoché sovrapponibili all'indice complessivo SMiLE (IoWS); ciò significa che la presenza e la forza di significato dipendono strettamente dal vissuto interiore del paziente e che, con buona probabilità, degli interventi mirati a sostegno della sfera psicologica, potrebbero comportare un miglioramento della soddisfazione percepita per le aree indicate.

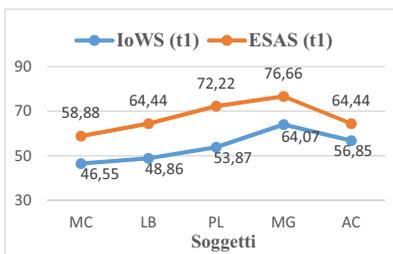


Grafico 3: raffronto tra qualità di vita e forza del significato al tempo t₁

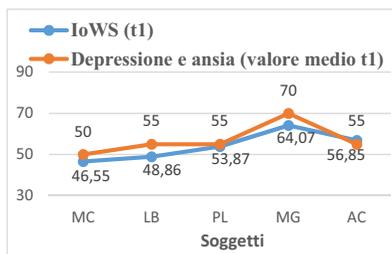


Grafico 4: raffronto tra valore medio di ansia e depressione e forza del significato al tempo t₁

L'andamento costante tra valore medio dei punteggi di ansia e depressione e dell'indice generale SMiLE è confermato anche alla rilevazione al tempo t₂, avvalorando la considerazione sopra evidenziata. Inoltre, al tempo t₂, la differenza tra le medie degli indici ESAS e SMiLE si riduce da 13,29 a 9,89.

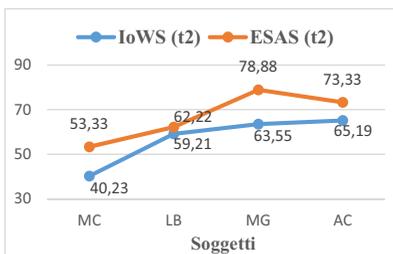


Grafico 5: raffronto tra qualità di vita e forza del significato al tempo t₂

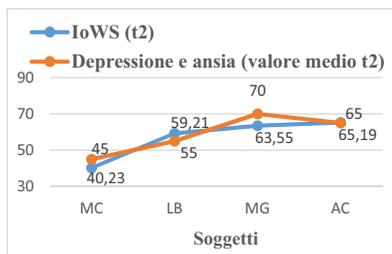


Grafico 6: raffronto tra valore medio di ansia e depressione e forza del significato al tempo t₂

Data la disomogeneità dei dati, la limitatezza del campione e il tempo trascorso tra l'ingresso in struttura e la raccolta dei dati, non è possibile eseguire un raffronto tra forza del significato (IoWS) e indice di Karnofsky, anche se, da un'analisi superficiale sembra che tanto migliore sia l'indice prognostico e maggiore sia la presenza e la forza di significato nel malato. Tuttavia, tale tesi dovrebbe essere avvalorata da ulteriori studi.

CONCLUSIONI

Attraverso lo “Schedule for Meaning in Life Evaluation” (SMiLE), uno strumento di accertamento individualizzato del significato esistenziale, è stato possibile determinare la presenza di significato nella vita in un campione di pazienti terminali ricoverati in hospice. Dal confronto con quanto disponibile in letteratura è emersa una corrispondenza con le aree citate, ma i valori rilevati differiscono sensibilmente: sono inferiori per quanto riguarda il grado di soddisfazione degli item indicati, ma ad essi è stata attribuita un’importanza maggiore. Ciò si traduce in un indice generale di significato nettamente più basso.

I valori degli indici generali di significato ottenuti per i cinque pazienti, inoltre, hanno dimostrato un andamento pressoché parallelo alla qualità di vita rilevata attraverso la “Edmonton Symptom Assessment Scale” (ESAS) e in particolare valori sovrapponibili alla media degli elementi “ansia” e “depressione” codificati nella scala ESAS.

La filosofia delle Cure Palliative nel nostro Paese è ai suoi inizi e la diffusione capillare degli hospice sul territorio fa parte della storia attuale della Sanità italiana. Solo recentemente, in tale contesto, e soprattutto a nei paesi del nord Europa (dai quali proviene la maggior parte degli studi in merito) si è iniziato a dare importanza al senso della vita proprio di ciascun paziente, che è divenuto di un elemento centrale degli interventi psicoterapeutici.

I risultati di questo lavoro rappresentano uno stimolo a continuare a rivolgere attenzione verso le problematiche di tipo esistenziale nell’adattamento alla malattia oncologica e nella realizzazione di interventi mirati in grado di produrre un impatto positivo sui pazienti; infatti alcuni recenti modelli di intervento psicoterapeutico, quali il Meaning Making Intervention (MMi) e la Meaning-Centered Psychotherapy (MCP), hanno evidenziato un miglioramento della qualità di vita dei pazienti affetti da cancro che ridefiniscono il significato e la dignità della loro esistenza. ^[30]

Nell’ambito delle Cure Palliative, lo “Schedule for Meaning in Life Evaluation” (SMiLE) potrebbe divenire un utile strumento di comunicazione tra pazienti e componenti dell’equipe assistenziale, consentendo ai primi di esprimere liberamente ambiti di vita importanti che altrimenti potrebbero risultare di difficile individuazione, e ai secondi di indirizzare in modo più proficuo le risorse a disposizione, supportando fisicamente ed emotivamente il paziente al fine di favorire il miglioramento delle aree di insoddisfazione per ricercare, in seguito, nuovi significati di vita, che, a conferma dell’inscindibilità tra soma e psiche di una persona, si traducono, in un aumentato benessere e in una riduzione del discomfort fisico. ^[31]

BIBLIOGRAFIA

- [1] Von Bertalanffy, L. General system theory: foundations, development, applications. New York; George Braziller 1956.
- [2] Maslow, A. H. Some educational implications of the humanistic psychologies. Harvard: Educational Review, 1968.
- [3] Mariano, C. An overview of holistic Nursing. National Student Nurses' Association 2005; 48-51.
- [4] Erickson, H. L. Philosophy and theory of holism. Nursing Clinics of North America, 2007; 42(2):139-163.
- [5] De Marinis, M. G., Franceschini, C. Il core curriculum dell'infermiere in cure palliative. Società Italiana di Cure Palliative (SICP), 2013.
- [6] Saxena, S., Orley, J., Quality of life assessment: The world health organization perspective. European Psychiatry, 1997; 3(0):263-266.
- [7] Lagabrielle, D., Duguay, C., Guyot, F., Frossard, M., Franc, A.. Évaluation et soins palliatifs. Première partie: les questionnaires de qualité de vie en fin de vie. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique, 2005; 4(3):101-107.
- [8] Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., Macmillan, K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care; 1991; 7(2):6-9.
- [9] Holland J. C. Handbook of psychooncology: psychological care of the patient with cancer. New York: Oxford University Press; 1989.
- [10] Lee, V., Cohen, S. R., Edgar, L., Laizner, A. M, Gagnon, A. J. Clarifying "meaning" in the context of cancer research: a systematic literature review. Palliative and Supportive Care, 2004; 2(3):291-303.
- [11] Park, C. L., Folkman, S. Meaning in the context of stress and coping. Review of General Psychology, 1997; 1(2):115.
- [12] Creamer, M., Burgess, P., Pattison, P. Reaction to trauma: a cognitive processing model. Journal of Abnormal Psychology, 1992; 101(3):452-459.
- [13] Taylor, E. J. Transformation of tragedy among women surviving breast cancer. Oncology Nursing Forum, 2000; 27(5):781-788.
- [14] Frankl, V.E. Man's search for meaning: an introduction to logotherapy. Boston: Beacon; 1984.
- [15] Smith, L. J., Liher, P. R. Middle range theory for nursing. Pittsburgh: Springer Publishing Company, 2008; 85-103.
- [16] Travelbee, J. To find meaning in illness. Nursing, 1972; 72(2):6-7.
- [17] Kahn, D. L., Steeves, R. H. The significance of suffering in cancer care. Seminars in Oncology Nursing, 1995; 11(1):9-16.
- [18] Thompson, S. C., Janigian, A. S. Life schemes: a framework for understanding the search for meaning. Journal of Social and Clinical Psychology, 1988; 7(2-3):260-280.

- [19] Reker, G., Wong, P. Aging as an individual process: toward a theory of personal meaning. *Emergent theories of aging*, 1988; 220-226.
- [20] Farran, C. J., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S., Wilken, C. S. Finding meaning: an alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *The Gerontologist*, 1991; 31(4):483-489.
- [21] Gottlieb, L., Rowat, K. The McGill model of nursing: a practice-derived model. *ANS Advances in Nursing Science*, 1987; 9(4):51-61.
- [22] Kelly, B., McClement, S., Chochinov, H. M. Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliative Medicine*, 2006; 20(8):779-789.
- [23] Lee, V. The existential plight of cancer: meaning making as a concrete approach to the intangible search for meaning. *Supportive Care in Cancer*, 2008; 16(7):779-785.
- [24] Fegg, M. J., Kramer, M., L'hoste, S., Borasio, G. D. The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): validation of a new instrument for Meaning-in-Life Research. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 2008; 4;35(4):356-364.
- [25] Fegg, M. J., Kramer, M., Bausewein, C., Borasio, G. D. Meaning in life in the Federal Republic of Germany: results of a representative survey with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). *Health and quality of life outcomes*, 2007; 5(59):1-8.
- [26] Fegg, M. J., Brandstätter, M., Kramer, M., Kögler, M., Haarmann-Doetkotte, S., Borasio, G. D. Meaning in life in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 2010; 10;40(4):502-509.
- [27] Stiefel, F., Krenz, S., Zdrojewski, C., Stagno, D., Fernandez, M., Bauer, J., et al. Meaning in life assessed with the "Schedule for Meaning in Life Evaluation" (SMiLE): a comparison between a cancer patient and student sample. *Supportive Care in Cancer*, 2008; 16(10):1151-1155.
- [28] Fegg, M. J., Kogler, M., Abright, C., Hensler, M., Lorenzl, S. Meaning in life in patients with progressive supranuclear palsy. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2013; 19;31(5):543-547.
- [29] Fegg, M. J., Kögler, M., Brandstätter, M., Jox, R., Anneser, J., Haarmann-Doetkotte, S., et al. Meaning in life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Research Journal*, 2010; 11(5): 469-474.
- [30] Murru, L., Bianchi, E., Brunelli, C., Miccinesi, G., Borreani, C. Ricerca di senso nella malattia oncologica: l'esperienza dei gruppi di logoterapia e analisi esistenziale. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 2013; 15(1):11-18
- [31] Arthur, J., Hui, D., Reddy, S., Bruera, E. Till death do us part: getting married at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 2012; 9;44(3):466-470.



Vincitrice sezione Esercenti Professioni Sanitarie: S.A.R. Conegliano **dott.ssa Laura Barazza**

Titolo del lavoro presentato: “La formazione specifica e l'esperienza professionale dell'infermiere di Terapia Intensiva a favore del paziente domiciliato con tracheostomia e dei suoi familiari: esempio concreto di continuità assistenziale.”

Motivazione del Premio

Completezza del lavoro proposto: il lavoro presentato ha previsto e sviluppato tutte le fasi del project; dalla pianificazione alla realizzazione e valutazione, compresa la certificazione delle competenze acquisite dal care giver.

LA FORMAZIONE SPECIFICA E L'ESPERIENZA PROFESSIONALE DELL'INFERMIERE A FAVORE DEL PAZIENTE DOMICILIATO CON TRACHEOSTOMIA E DEI SUOI FAMILIARI: ESEMPIO CONCRETO DI CONTINUITA' ASSISTENZIALE

1. INTRODUZIONE

Diverse patologie possono portare alla confezione di una tracheostomia; ossia all'apertura di una via respiratoria alternativa a quella naturale attraverso un' incisione a livello dei primi anelli tracheali per consentire una comunicazione diretta tra le vie aeree inferiori e l'ambiente.

La confezione della protesi respiratoria può essere definitiva o di lunga durata (mesi, anni); di conseguenza il paziente tracheostomizzato, una volta superata la fase acuta della malattia e raggiunta la stabilità delle condizioni cliniche generali, può proseguire le sue cure al di fuori dell'ambiente ospedaliero a domicilio o, in alternativa, in una struttura protetta (RSA).

Il trattamento a domicilio o nelle RSA risulta una valida alternativa all'ospedalizzazione perché consente una qualità di vita migliore garantendo efficacia e sicurezza analoghe ed assicurando nel contempo una significativa riduzione della spesa sanitaria.

Da diversi anni l'Azienda ULSS7, attraverso l'Unità Operativa (U.O.) di Rianimazione (Terapia Intensiva) dell'Ospedale di Conegliano segue a domicilio o nelle RSA i pazienti tracheostomizzati in respiro spontaneo o in ventilazione meccanica invasiva. La Terapia Intensiva (T.I.) è oggi punto di riferimento per i pazienti e i loro familiari e la rete dei servizi territoriali.

I pazienti con neoplasia del laringe o del faringe portatori di tracheostomia sono, invece, seguiti dall'U.O. di ORL di Vittorio Veneto.

Di recente la Regione Veneto ha affrontato questa problematica con il Dgr n. 1819 del 11 settembre 2012, in cui chiede ad ogni

Azienda Sanitaria l'attivazione di percorsi formativi per i familiari e tutti coloro che assistono a domicilio persone con tracheostomia. Nel 2013 la T.I. di Conegliano inevitabilmente si è fatta promotrice del progetto integrando ed aggiornando un percorso assistenziale già strutturato dal lontano 1999 in base alle indicazioni espresse nel suddetto decreto..

2. IL CONTESTO

Sempre più in questi ultimi anni l'asse delle cure si è spostato dalle patologie acute alle malattie croniche che, spesso coesistenti tra loro, colpiscono una popolazione sempre più anziana e assorbono una quota sempre maggiore della spesa sanitaria.

Pazienti e familiari si trovano ad affrontare complessi percorsi di cura in cui l'Ospedale è presente nella fase acuta della malattia mentre il resto delle cure prosegue, in un primo momento nelle strutture intermedie come per es. la Lungodegenza e poi a domicilio o nelle RSA.

La buona riuscita del programma di cura domiciliare passa attraverso il coordinamento e l'integrazione delle risorse sanitarie e sociali che le istituzioni mettono a disposizione di questi pazienti e dei loro familiari.

Solo in questo modo viene garantita una adeguata continuità assistenziale tra Ospedale e domicilio a tutela del paziente tracheostomizzato e di coloro che se ne prendono cura.

3. IL PAZIENTE TRACHEOSTOMIZZATO

Le principali condizioni patologiche che possono richiedere la confezione di un tracheostomia sono: i tumori del laringe e del faringe, le malattie degenerative neurologiche (SLA, distrofie muscolari), gli stati di coma da malattie neurologiche degenerative, gli stati comatosi post ICTUS/emorragie cerebrali e le broncopneumopatie croniche (BCPO).

Generalmente, per mantenere aperta la tracheostomia, in trachea viene inserito un dispositivo: la cannula tracheale.

Alcune patologie come la neoplasia del faringe e laringe, che comportano la chiusura delle vie aeree superiori definitiva, a parte il primo periodo dopo l'intervento chirurgico di chiusura, non richiedono il posizionamento della cannula.

Per tutti coloro che utilizzano tale presidio, le cannule fornite a domicilio presentano una contro cannula (ulteriore cannula inserita all'interno della cannula stessa) che consente pratiche igieniche più accurate e facilitate, ma soprattutto è garanzia di pervietà del sistema. Esistono vari modelli e tipologie di cannule scelte in base alle condizioni patologiche e alle esigenze del paziente.

4. I CAREGIVERS

I caregivers sono le figure non professionali che si prendono cura di colui che necessita di supervisione o di assistenza totale nella malattia e nella disabilità. Solitamente sono i familiari: marito o moglie, figli ma anche vicini, amici o badanti.

La presenza di queste figure è determinante per il successo del programma di assistenza domiciliare.

L'impegno assistenziale richiesto ai caregivers, tuttavia, è molto elevato non solo per l'intensità delle cure da erogare ma anche per la tipologia dei presidi da utilizzare, le procedure e le pratiche da effettuare e per il forte impatto psicologico dell'assistenza stessa.

Non è realistico, quindi, aspettarsi che i caregivers siano in grado di assistere il loro caro a casa senza un adeguato accompagnamento, un addestramento, un supporto formale e senza aiuti esterni.

5. IL PROFESSIONISTA

Sia il profilo professionale sia il codice deontologico dell'infermiere descrivono chiaramente il ruolo educativo e formativo nei confronti dei colleghi, degli studenti, degli altri operatori nonché dei pazienti e dei loro familiari.

Il paziente, inoltre, ha diritto di ricevere accanto alle prestazioni assistenziali, anche le conoscenze relative ai problemi di salute in

modo da arrivare per quanto concesso alla maggiore autonomia possibile.

L'infermiere con il suo ruolo formativo/educativo è la figura più indicata per questo compito, in grado di trasformare le possibilità del paziente e dei suoi familiari/caregivers in capacità.

6. PROGETTO REGIONE VENETO

Con il Drg n. 1819 del 11 sett 2012, la Regione Veneto ha affrontato la problematica dell'assistenza al paziente tracheostomizzato a domicilio.

Se da un lato, a causa della situazione contingente è impossibile garantire a questi pazienti una costante assistenza da parte del personale del Servizio Sanitario Nazionale, dall'altro c'è un aumento del carico assistenziale per coloro che assistono questi pazienti che devono essere adeguatamente preparati per assolvere a questo compito.

Sussiste quindi la duplice esigenza di tutelare la condizione del paziente tracheostomizzato a domicilio e nel contempo di provvedere all'addestramento di coloro che pur non essendo dei professionisti sanitari, ne assicurano le cure costanti.

A tale scopo ha fornito ad ogni Azienda Ospedaliera il programma formativo per formare i caregivers compreso il manuale, il questionario di valutazione e le schede certificate a testimonianza del corretto svolgimento delle attività e delle conoscenze acquisite dai partecipanti.

Il materiale fornito è stato integrato e adattato alla realtà dell'ULSS7 da un gruppo di lavoro coordinato dalla Rianimazione (un medico, la coordinatrice infermieristica e un' infermiera) con la partecipazione del Coordinatore infermieristico del Distretto Sud e dell'infermiera della ditta fornitrice dell'ossigeno-terapia.

7. IL PERCORSO ASSISTENZIALE

L'esperienza maturata in oltre 15 anni di attività insieme al periodico aggiornamento delle conoscenze in base alle evidenze s

scientifiche mediche ed infermieristiche integrate alle disposizioni di legge hanno permesso di strutturare un percorso assistenziale che garantisce cura e tutela del paziente a domicilio con tracheostomia e della sua famiglia.

Il coordinamento del progetto è gestito dalla Coordinatrice infermieristica della Rianimazione in collaborazione costante con le altre figure professionali che di volta in volta vengono coinvolte (i responsabili del reparto in cui si trova il malato, il Distretto di competenza, il Medico di Medicina Generale del paziente, gli assistenti sociali ecc).

Il percorso inizia quando, raggiunta la stabilità delle condizioni generali e respiratorie del paziente, si affronta con lo stesso e la famiglia la decisione sul luogo più appropriato per la prosecuzione delle cure: il domicilio o la struttura protetta.

Se la sede futura del paziente è il proprio domicilio i passi successivi prevedono:

- la valutazione dell'ambiente domestico la fine di individuare ed attuare le soluzioni più idonee per accogliere il paziente a casa,
- l'organizzazione di incontri con il paziente e i caregivers per l'addestramento e la formazione del paziente stesso per quanto possibile e degli incaricati dell'assistenza. La formazione viene svolta dal personale infermieristico di reparto in collaborazione con personale infermieristico della Rianimazione, più spesso a letto del paziente o in Rianimazione in occasione della fornitura dei presidi,
- fornitura dei presidi specifici da parte della Coordinatrice della Rianimazione: aspiratore, ventilatore, accessori vari. Generalmente si preferisce un incontro specifico in Rianimazione per la registrazione della consegna del materiale e per l'istruzione sulla gestione, pulizia e manutenzione degli stessi,
- presa in carico globale del paziente e della famiglia dal momento della dimissione per tutto il percorso di cura,
- rientro periodico in Ospedale per il cambio della cannula e l'esecuzione di qualsiasi altra procedura sanitaria necessaria,

attraverso la stesura bimensile di un calendario dei cambi esposto in reparto,

- collaborazione con l'Associazione dei Soccorritori per il trasporto in Ospedale dei pazienti allettati. L'associazione di volontari garantisce certezza e puntualità nel trasporto non essendo soggetta alle situazioni di emergenza/urgenza a differenza del servizio di ambulanza del 118,

- gestione di interventi di urgenza/emergenza nelle 24 ore da parte del personale medico ed infermieristico della Rianimazione, con possibilità di invio a domicilio dell'infermiere di Rianimazione,

- disponibilità telefonica nelle 24 ore da parte del personale infermieristico ed eventualmente, se indicato, del medico di Rianimazione che consente ai familiari di trovare un supporto, un aiuto, un consiglio in qualsiasi momento in base al problema.

Se la sede futura è la RSA, i passi successivi prevedono:

- individuazione della data di dimissione concordata insieme al reparto e al referente della RSA,

- Preparazione del paziente alla dimissione (cambio cannula subito prima della dimissione) con eventuale presenza dell'infermiere di Rianimazione per il trasporto, nel caso di paziente sottoposto a ventilazione invasiva,

- fornitura dei presidi specifici,

- fornitura al personale di tutto il materiale cartaceo predisposto per l'assistenza a questi pazienti (manuale, schede riassuntive di gestione della cannula, broncoaspirazione, manuali del ventilatore, ecc),

- organizzazione del rientro in ospedale per il cambio della cannula e l'esecuzione di qualsiasi altra procedura sanitaria necessaria,

- gestione di interventi in urgenza/emergenza nelle 24 ore da parte del personale medico ed infermieristico, con possibilità di invio nella struttura dell'infermiere di Rianimazione al bisogno,

- disponibilità telefonica nelle 24 ore da parte del personale infermieristico ed eventualmente, se indicato, del medico di

Rianimazione che consente agli infermieri di trovare un supporto, un aiuto, in qualsiasi momento, in base al problema.

8 MATERIALI E METODI

Per garantire questo processo assistenziale è stato predisposto dal gruppo infermieristico della Rianimazione:

- una flow-chart per il percorso
- la scheda infermieristica di dimissione per la condivisione delle informazioni,
- il manuale informativo che fornisce informazioni chiare e semplici rispetto alle principali patologie che portano alla necessità di un tracheostomia, i modelli e le tipologie principali delle cannule, la procedura della broncoaspirazione, la pulizia e la cura della stomia, della controcanula, la gestione dei segnali di allarme ecc
- un manuale sintetico del ventilatore,
- le schede sintetiche per le principali procedure (medicazione, pulizia controcanula, broncoaspirazione ecc) per una veloce consultazione
- l' attestato di formazione del caregiver
- la creazione di un centro di costo specifico per la fornitura dei presidi,
- la collaborazione con la ditta di fornitura dei ventilatori per le periodiche manutenzioni,
- la stipulazione di un rapporto collaborazione con l'Associazione dei Soccorritori per il trasporto dei malati

9 RISULTATI

Negli ultimi 5 anni compresi i primi 10 mesi del 2014 i pazienti seguiti dalla Rianimazione sono stati di media:

- nel 2009: 20
- nel 2010: 16
- nel 2011: 17
- nel 2012: 13

- nel 2013: 14

- nel 2014 (al 31/10/2014): 11

Negli ultimi anni si è ridotto il numero dei pazienti ventilati a domicilio, questo riguarda in particolare i pazienti affetti da SLA. La strutturazione di un percorso assistenziale per i pazienti con SLA, che comporta la loro presa in carico dal momento della diagnosi, consente infatti di esplorare per tempo le volontà del paziente rispetto al percorso di cura. La gran parte di questi pazienti scelgono cure non invasive.

Per quanto riguarda il follow-up: per ogni paziente, in base al protocollo in uso, il rientro viene fatto ogni 2 mesi.

Di media in base al numero di pazienti assistiti, ogni settimana, di solito il lunedì, rientra un paziente per il cambio della cannula. La procedura viene svolta in ambulatorio dell'ORL dall' medico otoiatra. A volte sono accompagnati dall'Infermiere di Rianimazione (pazienti sottoposti a ventilazione invasiva nelle 24 ore) o da un familiare; in ogni caso la Coordinatrice infermieristica della Rianimazione o la sua sostituta raggiunge il paziente per verificare la situazione, parlare con i familiari ed al bisogno fornire presidi vari.

Molto efficace si è dimostrato il servizio di pronta disponibilità telefonico messo a disposizione dei familiari dei pazienti.

Dal 2003 un quaderno messo sulla postazione di guardia della Rianimazione raccoglie tutte le telefonate ricevute dai famigliari e le nostre comunicazioni al domicilio. Il quaderno sempre aggiornato è pratico da usare per colui che riceve la telefonata ma anche da consultare, nei momenti successivi, da parte dei colleghi dei turni dopo. Le telefonate sono state molteplici, tuttavia la certezza di un riferimento consente la gran parte delle volte di risolvere e tranquillizzare le famiglie con la sola risposta telefonica. Da una analisi delle registrazioni sono emerse le seguente situazioni e relative soluzioni adottate:

- Varie telefonate per problematiche legate ad aumento delle secrezioni bronchiali risolte in collaborazione con il MMG e l'infermiere del territorio (Per es culturale) per una terapia mirata,
- Varie telefonate per condizioni febbrili dei pazienti trattati in collaborazione del MMG,
- Aggiustamenti di terapie per il trattamento del dolore, stati ansiosi ecc in collaborazione con il Medico di guardia della Rianimazione, MMG e al bisogno anche Medico delle cure palliative,
- Molteplici telefonate per problemi legati ad sanguinamenti dello stoma: in alcune occasioni il paziente è stato tenuto in osservazione in Rianimazione per alcuni giorni,
- Chiamate per malfunzionamento o presunto tale del ventilatore risolte con l'invio a domicilio dell'infermiere di Rianimazione per la sostituzione/controllo dell'apparecchio,
- Difficoltà di reinserimento della controcanula: rientro del paziente per controllo/sostituzione eventuale della cannula. Successiva organizzazione di ricovero in ORL a VV per sistemazione della stomia,
- Problematiche relative alla PEG risolte a seconda dei casi con l'invio dell'infermiera del territorio per controllo e se necessario rientro per il controllo/cambio presso l'ambulatorio di gastroenterologia,
- Organizzazione di ricoveri di sollievo in aiuto dei familiari presso reparti di lungo degenza o Hospice
- Organizzazione di ricoveri per interventi programmati, anche presso altre ULSS (interventi di cataratta, bonifiche dentarie a TV ecc)
- Gestione a domicilio di particolari situazioni critiche in accordo con i familiari (accompagnamento nella fase terminale di vita).

Applicazione Dgr n. 1819 del 11 sett 2012: nella primavera del 2013 sono stati organizzati 4 incontri nel territorio dell'ULSS7

(a Pieve di Soligo, a Conegliano, a Vittorio Veneto e a Pianzano) nei confronti di tutti caregivers che seguivano pazienti con tracheostomia (compresi i pazienti seguiti dall'ORL). Sono state spedite 42 lettere di convocazione, hanno risposto e partecipato all'incontro 31 caregivers e 7 pazienti per un totale di 38 partecipanti. Come richiesto dalla Regione, ai partecipanti sono stati rilasciati i relativi certificati di formazione.

Dopo questo momento formativo, la stessa procedura per la formazione/addestramento dei caregivers viene rispettata per tutti nuovi pazienti successivamente dimessi con tracheostomia.

Menzioni di merito



Studente **Vanzella Romina**

Titolo del lavoro presentato: “Spiritualità: un approccio essenziale per garantire un'assistenza olistica nel fine vita.”

Menzione speciale – premia la Pastorale Giovanile della Diocesi di Vittorio Veneto

“La commissione ha ritenuto di attribuire una menzione speciale alla studentessa : pur non disponendo di tutti gli strumenti che l'intero percorso formativo consente di acquisire, ha dimostrato attenzione, interesse, capacità critica, intraprendenza proponendo riflessioni sul bisogno di spiritualità, talora non sempre considerate nella pratica corrente.”

SPIRITUALITA': UN APPROCCIO ESSENZIALE PER GARANTIRE UN'ASSISTENZA OLISTICA NEL FINE VITA.

“La maggior preoccupazione dell'uomo non è la ricerca del piacere o il tentativo di evitare il dolore, ma la comprensione del senso della sua vita. Ecco perchè l'uomo è perfino disposto a soffrire a condizione però di sapere che le sue sofferenze hanno un significato.”

Viktor Frankl

Introduzione

“La morte, la nascondiamo come se fosse vergognosa e sporca. Nella morte, vediamo soltanto orrore, assurdit , sofferenza inutile e penosa, scandalo insopportabile:   invece il momento culminante della nostra vita, ne   il coronamento, quello che le d  senso e valore. Resta comunque un immenso mistero, un grande punto interrogativo che portiamo nell'intimit  pi  profonda” (De Hennezel, 2013). E' proprio della cultura occidentale, infatti, esibire la morte in modo tale che non sembri riguardare l'individuo in prima persona, ci  fa si che ci si imbatta in una sensazione sgradevole, dove mancano il linguaggio e i gesti per affrontarla (Campanello & Sala, 2008). Per questo motivo ci si trova impreparati a morire o ad accompagnare il morente, sebbene i bisogni spirituali siano insiti nell'uomo stesso, nascono ed evolvono con la persona e possono per questo manifestarsi come sofferenza spirituale durante la fase avanzata di malattia e l'avvicinarsi alla morte (SICP, 2007). Infatti, come riporta il Comitato Nazionale di Bioetica (1995): “Il tema della morte, e, pi  in generale quello della fine della vita umana, possiede una rilevanza assolutamente primaria per l'autocomprensione dell'uomo. Probabilmente esso non   propriamente un tema, ma il tema fondamentale della nostra esistenza, l'orizzonte che la circonda globalmente poich  investe la radice stessa del rapporto che noi siamo in grado di stabilire con noi stessi e con il mondo esterno”. L'esistenza e i bisogni da essa derivanti sono cos  importanti nella sfera vitale della persona, che, secondo Koltko-Rivera (2006), persino l'ultima teoria elaborata da Abraham H. Maslow prima della sua morte, faceva rientrare il bisogno di trascendenza al vertice della piramide, a coronamento del bisogno di realizzazione personale, come parte dell'esistenza umana. La dimensione spirituale, infatti, ha a che vedere con l'interessa della persona, con la concezione di vita e

di morte che questa possiede e con il modo di rapportarsi alla realtà e alle situazioni che vive (Campanello & Sala, 2008).

Spiritualità: un tentativo di definizione

Per spiritualità non si intende un concetto univoco e stabile, poiché risulta essere un elemento multidimensionale, costantemente influenzato dalla dimensione fisica, psicologica e sociale dell'individuo. Per questo la sfera spirituale è in continuo dinamismo e si rapporta alle esperienze proprie della persona, all'espressione o alla ricerca di un significato alla vita, alla trascendenza, indagando lo scopo e il modo con cui queste si connettono alla persona stessa, agli altri ed anche alla sfera religiosa. Da questo contesto si può quindi comprendere che la dimensione spirituale, caratterizzandosi per la spinta interna che essa dà al trovare un significato al vivere stesso, diventa essenziale sia per la persona religiosa, che per quella non credente, per aiutarla ad affrontare la malattia, mediante l'acquisizione di significati e scopi sulla propria vita, che possono fornirle la forza di accettare e trattare la situazione di terminalità (Ruder, 2008). Per questo motivo, quindi, l'aspetto religioso è uno degli elementi facenti parte del concetto stesso di spiritualità ed è inteso come un complesso di credenze, comportamenti ed atti rituali e culturali, anche in aggregazione a gruppi o comunità organizzate, mediante cui si esprime un rapporto con una realtà ultraterrena (Masotto, 2009). Dalle affermazioni precedenti, quindi, è possibile comprendere come, approcciandosi al paziente morente, l'operatore sanitario non può soffermarsi solo sull'alleviamento del mero dolore fisico, ma è necessario si occupi del "dolore totale" della persona, concetto definito da Saunders (2008), che comprende tutto ciò che costituisce l'uomo stesso: la sfera psicologica, emozionale, sociale e, appunto, spirituale dell'individuo.

Il processo della terminalità

L'accettazione di una malattia che può portare alla morte fa parte di un percorso che inizia dalla fase di diagnosi della malattia e che arriva alla consapevolezza della terminalità stessa. Come, infatti, afferma la psichiatra Kübler-Ross (1969), il malato segue principalmente "cinque fasi" per arrivare alla piena coscienza del suo stato di malattia. La coscienza quindi è un "processo dinamico che si modifica nel corso del tempo ed è influenzato sia dalla quantità e dalla qualità dell'informazione ricevuta, sia dal significato

che il paziente attribuisce ad essa” (Morasso & Di Leo, 2008). Per questo motivo la persona metterà in atto meccanismi di difesa finalizzati a proteggersi dal disagio emotivo, al punto di rallentare o sospendere temporaneamente l’acquisizione della cognizione di terminalità.

1. Negazione. E’ una difesa temporanea per l’individuo, che consiste nel non riconoscere la malattia come propria, nell’incredulità della situazione in cui si trova e la ricerca di pareri medici diversi che riconoscano l’errore della diagnosi. Viene successivamente rimpiazzata con la crescita di consapevolezza della sua situazione.
2. Collera. La persona si rende conto che la negazione non può continuare e, a causa della rabbia e dell’invidia che prova, diventa molto difficile prendersi cura di essa.
3. Negoziazione/Patteggiamento. Il malato diventa speranzoso di poter posporre oppure cancellare la malattia e la morte, per questo, a volte, la persona cambia stile di vita, adotta uno stile più salutare del precedente, per cercare di ritardare la morte.
4. Depressione. Il malato inizia ad avvertire la certezza della morte, così, a volte, potrebbe diventare silenzioso, rifiutare visite di amici e familiari e chiudersi in sé stesso. In questa fase non è consigliabile tentare di rallegrare il paziente, poiché sta rielaborando il concetto di possibile accettazione della situazione.
5. Accettazione. La persona inizia ad affrontare la morte, la accetta e cerca di vivere la sua vita nel miglior modo possibile, prima dell’evento di morte.

Queste fasi non sono univoche per tutti i pazienti, né accadono tutte nello stesso ordine, ma ogni malato che si trova di fronte a questa realtà ne sperimenterà sicuramente almeno due. La loro presenza e le loro caratteristiche dipendono dal temperamento del singolo paziente, dal percorso di malattia e dagli stili di vita tenuti in precedenza. Come indicato da Peruggia (2010), ogni fase è caratterizzata dal porsi delle domande esistenziali, spirituali e religiose specifiche, molto simili anche tra persone di diversa estrazione sociale e culturale, per questo sentiremo spesso: “Perché questa malattia è capitata a me? Cosa ho fatto di male? Perché Dio ha voluto questo per me?”. Solo le domande della fase finale di accettazione sono però quelle che potranno trovare riscontro: “Come posso rimediare agli sbagli che ho fatto? C’è speranza di perdono? Che senso ha avuto la mia vita?”. Come continua Peruggia (2010) e riporta la SICP (2013), questo tipo di questioni non hanno una risposta univoca che possa essere fornita, è per questo che l’operatore sanitario funge solo da assistente e da

aiutante del paziente rispetto alla ricerca di un perché. Solo quest'ultimo, infatti, potrà ricercare un significato alla sua domanda e quindi una relativa risposta. Per questo motivo nel contesto dell'accompagnamento spirituale è essenziale che vi sia una presenza certa per il paziente, un operatore sanitario pronto a farsi carico della situazione oppure un assistente spirituale formato che può e vuole ascoltarlo e assisterlo in una ricerca così difficile, magari guidandolo mediante domande aperte alla risoluzione di questa.

La relazione con il paziente terminale

L'assistenza spirituale viene definita come la relazione che il curante intrattiene con il paziente e la sua famiglia (Ruder, 2008), la quale è importante soprattutto nel concetto di terminalità: uno stile empatico, centrato sull'ascolto dei bisogni emotivi e sul dialogo aperto è essenziale in questo tipo di contesto. Va considerato come parte integrante della relazione anche il contatto corporeo, il quale deve essere sperimentato con molta cautela, ma che, nella maggior parte dei casi, può portare a dei benefici al paziente, grazie al linguaggio diretto ed immediato che riesce a trasmettere. E' perciò utile tenere in considerazione alcuni punti fondamentali per poter fornire una relazione di fiducia con il malato:

- incoraggiarlo, attraverso l'ascolto e la comunicazione non verbale, ad esprimere i propri desideri, dubbi e paure,
- esplorare i desideri e le speranze del paziente, mediante domande aperte centrate sugli aspetti psicologici e spirituali. Per questo è necessario che l'operatore sanitario sia disponibile ad entrare nella sfera emozionale del paziente e che abbia riconosciuto i propri sentimenti rispetto alla spiritualità,
- riformulare i dubbi e le preoccupazioni che il malato esprime e accogliere i suoi pensieri e stati d'animo (Morasso & Di Leo, 2008).

Il paziente infatti ha il diritto di essere informato sul suo stato di salute, per potersi relazionare con la verità umana, verità esistenziale che non può essergli celata da altri e gestita contro la sua volontà (Manicardi, 2006). Per questo, per poter condividere e far comprendere al malato questa realtà, l'operatore sanitario deve riflettere sulla propria dimensione spirituale prima di tutto e non coinvolgere la sua vita personale, per poter offrire un aiuto nella ricerca di risposte da parte del paziente, saperle riconoscere,

accogliere ed eventualmente rinviare a chi se ne può far carico. La morte dell'altro infatti lo interroga anche sul suo personale concetto di morte e come afferma Ostaseski (2006): "Non possiamo accompagnare gli altri in un territorio che non abbiamo esplorato in prima persona" e ciò è necessario per evitare lo sviluppo di proiezioni indebite (SICP, 2007). L'operatore sanitario inoltre può rientrare nella relazione paziente-familiare per fare da "tramite" tra le scelte di fine vita del malato e la relazione attiva e collaborante del parente. Desidero trascrivere un passo del libro di De Hennezel (2013), che riporta un'esperienza di una paziente ricoverata nell'Hospice, dove l'autrice lavora, che fa riflettere proprio sull'aspetto della relazione tra operatore sanitario-paziente-familiare:

Nel momento in cui mi avvicino al letto, sento, in mezzo a un fiotto di parole prive di senso, la parola "morire". [...] La figlia di Marcelle si spaventa a sua volta e supplica la madre di tacere: "Non dire così, mamma, calmati, andiamo, sei qui per farti curare e per guarire!". In risposta a quel discorso falsamente rassicurante, l'agitazione di Marcelle aumenta. [...] Quest'ultima, una volta uscita la figlia [...] guarda Simone e dichiara: "Sto per morire". Al che Simone prende la malata fra le braccia e le risponde teneramente: "Siamo qui per accompagnarla fino alla fine!". [...] Allora, con nostra grande sorpresa, Marcelle si è raddrizzata da sola nel letto, e appena sistemata comodamente sui cuscini, con una sorta di autorità interiore, come se avesse davvero ritrovato il proprio equilibrio e la propria lucidità, ha chiesto di far entrare sua figlia. [...] "Sto per morire", ripete Marcelle con voce debole ma tranquilla. "Mamma non dire così! Non ti vergogni?". [...] "La sua mamma ci sta dicendo ciò che sente. Dobbiamo ascoltarla e lasciare che ci dica di che cosa ha bisogno. E' solo così che lei può aiutarla!". Alla figlia, che ora piange silenziosamente al suo fianco, Marcelle detta allora le ultime volontà. [...] Sentiamo che è tornata padrona di sé, una donna forte, e che è importante che lo rimanga fino alla fine. E' questo, probabilmente, il suo modo di morire con dignità.

L'esistenza pone l'individuo di fronte a domande importanti, che possono scatenare, quando meno l'operatore o il parente se lo aspetta, delle emozioni forti, perché alcune di queste ci obbligano, a volte, a mettere in atto tentativi di risposta come bisogno di difesa verso quello che è il soggetto della domanda: la morte. Ma queste risposte o luoghi comuni possono bloccare il dialogo, possono precludere al malato la possibilità di esprimere i bisogni per lui necessari per chiudere al meglio la propria esistenza. E' infatti più utile lasciare aperti i confini, rilanciare le risposte al paziente con una domanda, dargli l'opportunità di esprimere i propri sentimenti. Per questo è indispensabile essere pronti

all'ascolto vero, anche se la morte, il buio, fa paura anche a noi, essere disponibili ad entrare in quello spazio e volerci stare con l'altro. Per stare accanto al paziente e al parente viene quindi richiesta la disponibilità al dialogo, il quale può consistere anche di silenzi, i momenti più preziosi dello scambio relazionale dell'accompagnamento al morente. In questi, infatti, risiede la vulnerabilità di entrambe le parti di fronte alla morte, il ripensamento alle domande poste e la condivisione della verità del fine vita, come elemento che riguarda tutti gli individui. Durante i momenti di silenzio in un dialogo, la mente del malato continua a interrogarsi, esplorando emozioni e nuove questioni, per risponderci ad una domanda implicita che egli ha posto, è per questo utile rimanere presenti, in ascolto, lasciandogli il tempo per farlo. Ma di silenzio vi è anche quello di chi non ha nulla da ribattere, ma che conferma all'altro il suo diritto di rivelare la sua agitazione o rabbia che porta dentro di sé. Affinché il dialogo e la volontà di ascolto vengano percepite al meglio, è necessario mettersi sullo stesso piano del paziente, standogli seduti accanto, per ridurre l'asimmetria della relazione, toccare il corpo della persona malata, prendergli la mano, per offrire ospitalità e disponibilità a prendersi cura di esso come essere umano. A volte l'impossibilità di dare risposte ci può portare alla sensazione di essere inutili, di non riuscire ad aiutare il malato, ma forse l'unica cosa da fare in questi momenti è solo imparare ad "esserci", evitando la fuga ed essendo presenti in modo che egli non si senta solo, abbandonato e che non pensi che la sua vita non abbia per noi importanza (Campanello & Sala, 2008).

Il processo spirituale

Il processo spirituale, secondo la SICP (2013), si divide anch'esso in alcune fasi che spesso si susseguono e che passano da uno stato estremo all'altro, dall'ansia alla speranza, dalla resistenza all'arresa, finché il corpo diventa debole, la lotta per la vita futile e la morte è perciò sentita come un senso di liberazione.

1. Consapevolezza della terminalità. Inizia quando nel paziente impatta la minaccia esistenziale. Per alcune persone questo coincide con il momento di diagnosi di malattia terminale, per altri con il momento in cui le conseguenze e i trattamenti si fanno sentire nella propria quotidianità.
2. Perdita di padronanza della propria vita. Sentimento che segue la consapevolezza della terminalità. E' spesso caratterizzato da emozioni negative, come ansia, panico

e depressione, il paziente si isola e non accetta supporto dall'esterno; per alcuni pazienti prevale il senso di solitudine esistenziale.

3. Perdita di significato. Il paziente considera non più utile pianificare la propria vita e tutto gli appare senza alcun senso, ma in questa fase inizia piano piano a rendersi conto che la morte non è immediata.
4. Processo di lutto. Il paziente capisce l'importanza di focalizzarsi sulle cose che dovrà lasciar andare e quindi ne assume la piena consapevolezza per sfruttarle al meglio, come le relazioni con le persone care e i propri obiettivi prima della morte.
5. Esperienza di connessione con il tutto. Situazione inconscia che si verifica con una riduzione dell'ansia. Mediante questa sensazione il paziente inizierà ad apprezzare le belle cose del presente, vivendolo profondamente e accogliendo tutto ciò che esso gli offre, influenzando anche positivamente sulla qualità di vita.
6. Integrazione del significato e dell'esperienza di connessione con il tutto. Permette di realizzare la morte mediante la religione, la trascendenza o la natura e per il malato diventa più semplice accettare i limiti della vita. Prendendo coscienza del tempo limitato di vivere, il paziente inizierà a valutare le priorità, i suoi bisogni e le relazioni sociali importanti per la vita che ancora gli rimane. Si va per questo ad instaurare un nuovo senso di equilibrio e può insorgere un sentimento di speranza.

L'aspetto della malattia grave o della morte, mettono quindi il paziente e la famiglia di fronte alla riorganizzazione totale della vita, che richiede la necessità di fare bilanci rispetto alle scelte affrontate nel corso dell'esistenza, alle priorità date, alle rinunce fatte, ai rimorsi e alle soddisfazioni che la vita ha loro regalato. E' quindi importante, per gli individui coinvolti, ripensare alla vita trascorsa, rileggere i passi fatti e, se necessario, potersi riconciliare con essa. A questo scopo sono perciò utili la narrazione di sé e il coinvolgimento delle risorse già presenti nel paziente e nella famiglia, riattivando domande o risposte precedentemente poste a sé stessi e alla vita (Campanello & Sala, 2008). Come afferma Masotto (2009): "Non si può scegliere quando e come morire, ma si può decidere di vivere al meglio il tempo che resta", per questo, affinché la narrazione di sé stesso segua un filo logico, la ricerca spirituale del morente si può comporre di 3 temporalità:

- il guardare al passato, valutando la propria esistenza, riconoscendone il valore, e trovando il coraggio di accettare i limiti inevitabili del vissuto,
- il vivere il presente, a volte con il bisogno di riconciliarsi con qualcuno di caro trascurato in passato. Il presente, infatti, con l'avvicinarsi della morte, diventa un momento da gustare, da godere, da vivere intensamente, per non perdere nemmeno un briciolo del tempo che passa,
- il credere in un futuro, magari immaginando l'avvenire per i propri figli e i propri cari che porteranno avanti qualcosa di noi, oppure percependo la possibilità di una continuità ultraterrena, successiva alla vita fisica.

La crisi spirituale

E' necessario porre l'attenzione al processo spirituale già dall'inizio della presa in carico del paziente da parte delle cure palliative, infatti, come riporta la SICP (2013), da quando la persona inizia a rendersi conto del proprio fine vita, emergono tutta la serie di domande sulla propria vita e il proprio vissuto ed è essenziale risolverle da subito, in quanto non si sa per quanto il paziente sarà in grado di farvi fronte e trovarvi una risposta. A volte, però, i segnali di richiesta di un accompagnamento spirituale giacciono nascosti in una serie di azioni di natura psicosociale e fisica (modifiche del comportamento, di postura, espressioni del volto, pensieri diversi dal solito, insonnia, ...) e questo avviene perché la spiritualità è intimamente connessa con queste dimensioni, così diverse, ma nello stesso tempo così influenzabili tra loro. Per questo è necessario imparare ad ascoltare e osservare ciò che si cela sotto a tutta una serie di azioni che ci sembrano così banali e superficiali, ma il minimo cambiamento di qualcuna di queste può essere frutto di una serie di questioni esistenziali che il paziente sta cercando di elaborare per trovarci risposta. Se la persona, però, non riesce a far fronte alla malattia terminale e, conseguentemente, alla morte, sarà molto probabile si troverà di fronte ad una crisi spirituale, la quale può essere manifestata in diversi modi, sia come crisi religiosa, sia come crisi interiore. Infatti la non comprensione del significato o dello scopo della vita e della morte mediante i propri valori religiosi e spirituali, può portare ad una situazione di ansia, depressione e, a volte, somatizzazione, dovuta all'incapacità di gestire e comprendere la sofferenza stessa. A questo scopo alcuni studi hanno chiarito che le persone che sono più speranzose (con il termine speranza, nel fine vita, si intende l'accettazione della malattia, il completamento

degli obiettivi importanti, il vivere la terminalità al meglio, il trovare un significato alla vita e alla morte per avere una buona qualità di vita), riescono maggiormente a far fronte alla depressione e alla terminalità (Puchalski, 2010). Come conferma la SICP (2013), non tutti i pazienti manifestano una crisi spirituale, alcuni infatti mettono in atto delle strategie di coping utili a far sì che la minaccia di morte rimanga nel subconscio, postponendo l'incontro con questa. Ciò consiste in una sorta di negazione, per cui il paziente si confronterà con il fine vita solamente quando cambierà strategia e diventerà pronto ad affrontare la terminalità. Altre volte, invece, la crisi non insorge poiché il paziente è pienamente consapevole di ciò che gli sta accadendo e ha già, in qualche modo, fatto fronte alla situazione, non percependola come minaccia. Questo avviene soprattutto nel paziente anziano, che magari ha già vissuto delle limitazioni a causa dell'età e quindi ha sviluppato una coscienza dell'avvicinamento della morte, in persone che si sono già confrontate con la morte e la perdita e che quindi hanno già sviluppato un significato preciso per i due concetti, nel paziente che ha un'attitudine realistica verso la morte, non la vede come una minaccia, ma come evento inevitabile della vita ed è quindi preparato ad affrontarla oppure in persone con chiare idee sul significato della vita e visione del mondo, per le quali la morte risulta un evento naturale (per esempio l'accettazione di qualsiasi cosa provenga dalle mani di Dio). Secondo la SICP (2013), vi sono dei fattori predisponenti che espongono maggiormente il paziente a sviluppare la crisi spirituale e possono essere:

- relativi al paziente (presenza in passato di episodi di depressione, di traumi psicologici, di tentativi di suicidio, di ansia intensa, la mancata espressione delle emozioni riguardanti la minaccia di morte oppure una discrepanza tra l'immagine che il paziente idealizza della realtà e quella in cui si trova),
- relativi alla situazione (pressione dell'ambiente sociale circostante per la morte imminente o il carente supporto sociale, la ridotta opportunità di impattare contro il conflitto con la morte in quanto improvvisa o per mancanza di tempo per sé stesso, il vedere ridotta, da parte del paziente oppure la sua autonomia, indipendenza e dignità, soprattutto in ospedale).

Indagando la presenza dei fattori sopracitati e dei segni tipici della crisi spirituale, descritti da Puchalski (2010), l'operatore sanitario potrà meglio comprendere se si trova davanti a

questa situazione, per poterla conseguentemente trattare. Le manifestazioni tipiche della crisi spirituale sono:

- esistenziali (perdita di significato della vita, domandarsi il significato della sofferenza, ricercare un'assistenza spirituale),
- senso di abbandono (senso di solitudine, di essere dimenticato da Dio e dagli altri),
- rabbia verso Dio o gli altri e/o inabilità a perdonare,
- richiesta di vicinanza a Dio o agli altri, volendo rafforzare le proprie relazioni,
- sistema di credenze conflittuale, con l'espressione di un conflitto interiore, oppure ponendo domande sulle credenze stesse,
- mancanza di speranza nella vita e nel futuro,
- senso di perdita e di dolore associato alla perdita di una persona o di una parte del corpo,
- vergogna e colpevolezza verso sé stessi, richiesta di riconciliazione e di perdono,
- isolamento dalla comunità religiosa o dagli altri,
- inabilità a praticare la propria religione,
- lotta spirituale o religiosa per perdita di fede.

L'intervento in questa situazione non è univoco, ma dipende dalla complessità della stessa. Ralph & Taylor (2008) descrivono alcuni possibili approcci al paziente che si trova in questo stato di sofferenza, alla cui base vi è l'ascolto non giudicante, in un atteggiamento di accettazione e rispetto, in un atmosfera di fiducia, tranquilla, accogliente e che ne rispetti la privacy. Mediante questo si potranno riconoscere le preoccupazioni del paziente e successivamente lo si potrà incoraggiare maggiormente all'espressione dei propri sentimenti e stati d'animo, al fornire informazioni sulle proprie credenze, pratiche religiose e spirituali, per potergli anche garantire una continuità delle stesse con le visite del suo rappresentante religioso di riferimento o di uno psicologo, se necessario. E' inoltre indicato istruire il paziente sulle fasi del dolore e della sofferenza e sulle emozioni e comportamenti comuni per ogni fase, e, come afferma Puchalski (2010), supportandolo nell'utilizzo delle risorse di forza, speranza e significato eventualmente rimaste.

L'importanza dell'assistenza spirituale

Il supporto spirituale dovrebbe essere richiedibile/richiesto all'equipe direttamente da parte del malato o, con il suo consenso, da un familiare/amico, così da poter essere attivato sin dall'inizio delle cure (Peruggia, 2010). Il piano di assistenza spirituale dovrebbe comunque essere integrato nel piano di assistenza infermieristica generale e sarebbe opportuno, durante l'accertamento iniziale, intervenire con alcune domande finalizzate specificatamente all'indagine della spiritualità e religiosità. Secondo la SICP (2013) sarebbe prima di tutto opportuno indagare 3 semplici questioni: se vi è qualche preoccupazione al momento, dove il paziente ha trovato il supporto precedentemente nelle situazioni difficili e chi vorrebbe avere vicino a lui e da chi vorrebbe ricevere supporto. In più, per esempio può essere utile identificare le credenze spirituali del paziente o ciò che lui considera importante per la propria vita e per la propria cura, questo fa sì che vengano identificati gli interventi e il supporto che potrà poi aiutare il paziente a far fronte a stati di stress, ansia, paura e malattia in relazione alla morte. E' importante inoltre valutare come le credenze del paziente influenzino le decisioni sulla sua stessa salute, per poterle considerare nel piano assistenziale e se, eventualmente, gli operatori sanitari possano aiutarlo a far fronte ai suoi bisogni spirituali durante la presa in carico (Ruder, 2008). A questo scopo NANDA International (2012) riporta alcune diagnosi infermieristiche adeguate per il contesto della spiritualità tra la sezione "Principi di vita":

- disponibilità a migliorare il benessere spirituale, che la definisce come "un modello per sperimentare e integrare significato e scopo nella vita grazie a uno stretto rapporto con se stessi, gli altri, l'arte, la musica, la letteratura, la natura o un potere più grande di sé, che è sufficiente per il benessere e che può essere rafforzato",
- sofferenza spirituale e rischio di sofferenza spirituale, che la definisce come "compromessa capacità di trovare e di integrare un significato e uno scopo nella vita attraverso uno stretto rapporto della persona con se stessa, gli altri, l'arte, la musica, la letteratura, la natura e/o un potere più grande di lei".

Mentre per quanto riguarda la religione, come elemento stesso della spiritualità, vi sono le diagnosi infermieristiche di:

- religiosità compromessa e rischio di religiosità compromessa, definita come “compromessa capacità di esercitare il proprio affidamento alle credenze e/o di partecipare ai riti di una particolare tradizione di fede”,
- disponibilità a migliorare la religiosità, intesa come “modello di fiducia nelle credenze religiose e/o di partecipazione ai riti di una particolare tradizione di fede che è sufficiente per il benessere e che può essere rafforzato”.

Un altro elemento da tenere in considerazione per l’assistenza spirituale è la possibilità di effettuare sedute di counseling, opportunità che viene fornita al paziente su richiesta espressa, e che può essere effettuato anche dagli operatori sanitari con un’adeguata formazione. Questo processo implica un dialogo con il paziente in riferimento alla sua relazione con i trattamenti medici ed infermieristici, ma se alcuni bisogni fossero così complessi e specifici si potrà fare riferimento ad uno psicologo o un rappresentante religioso. A quest’ultimo si può fare riferimento quando: si sospetta che il paziente abbia bisogno di qualcosa in più, ma non è ben chiaro cosa, la spiritualità del malato deve essere riassestata, impotenza o colpevolezza insorgono nel paziente e lui o i suoi cari hanno bisogno di qualche rituale particolare, quando si sospetta una crisi esistenziale, oppure quando si va incontro alle limitazioni personali di sé stessi e quando troviamo dei limiti professionali e la situazione intacca la nostra sfera personale, con sensazione di ansia e senso di impotenza (SICP, 2013).

Quali strumenti utili per l’espressione del vissuto

Secondo Puchalski (2010) vi sono alcuni metodi per indagare in superficie o a fondo, le necessità del paziente. Uno consiste nel selezionare i bisogni del paziente, con domande semplici, che è possibile effettuare anche durante la normale presa in carico, come: “Quanto importante è la religione o la spiritualità per far fronte alla sua malattia?” e, mediante ciò, è permesso indentificare immediatamente quali pazienti hanno bisogno di rivolgersi ad un rappresentante religioso. Il secondo consiste nella valutazione spirituale, un ascolto attivo della storia del paziente, del quale ne è responsabile un assistente spirituale professionale, che poi condividerà con l’equipe gli obiettivi da raggiungere nel piano di assistenza spirituale. Il terzo invece consiste nell’acquisizione della storia spirituale durante un’intervista più specifica al paziente, con domande a proposito della propria vita, per capire maggiormente i bisogni e le risorse presenti nel malato, da poter

sfruttare nell'assistenza. E' utile per comprendere come la spiritualità potrebbe aiutare il paziente a prendere coscienza della propria malattia e della propria salute, a far fronte alla sofferenza e a trovare significato a tutto ciò che gli sta accadendo. Rispetto al primo approccio, in quest'ultimo l'operatore sanitario che si prende direttamente cura del paziente deve avere ben chiaro il processo di acquisizione della storia spirituale e come farvi fronte. Per questo esistono vari strumenti per identificare le credenze spirituali e religiose del paziente che è possibile utilizzare per aprire la conversazione riguardo alle domande profonde della vita. Gli obiettivi che si pongono sono quelli di conoscere il rapporto che il paziente ha con la spiritualità, quali sono le sue credenze spirituali e i propri obiettivi per la propria salute. Eccone alcuni:

SPIR deriva da un lavoro di Frick, Riedner, Fegg, Hauf e Borasio (2006) di integrazione di alcune Linee Guida sull'intervista al paziente rispetto alla spiritualità.

S. Spiritualità:

“Lei può affermare, nel senso più ampio, di avere una spiritualità, una religione, una fede?”.

P. Posto occupato nella vita:

“Quale posto ha la spiritualità nella sua vita?”, “Che importanza ha nel contesto di malattia?”.

I. Integrazione:

“Appartiene ad una comunità spirituale o religiosa? Condivide con altri il suo credo?”.

R. Ruolo del curante:

“Quale ruolo desidera che il suo curante o gli operatori abbiano all'interno della spiritualità?”.

SPIRIT è uno strumento adatto ad un contesto medico, che, attraverso delle domande specifiche, permette di identificare l'importanza che il paziente attribuisce alla dimensione spirituale e ciò che si aspetta dai curanti in merito.

S. Sistema delle credenze spirituali:

“Lei può affermare di avere una spiritualità, una religione, una fede? Può descriverla?”, “Ha una vita spirituale per lei importante?”, “Che significato da alla sua vita in questo momento?”.

P. Spiritualità personale:

“Che importanza da alla sua spiritualità o religione nella sua vita quotidiana? E come la aiutano nella vita?”, “Può descrivere le sue credenze o le pratiche religiose che svolge?”.

I. Integrazione in una comunità spirituale:

“Appartiene ad una comunità spirituale o religiosa?”, “Che importanza ha il suo gruppo? Lei che ruolo ha?”, “Come può il gruppo essere di supporto per lei? E quale tipo di supporto può darle per far fronte alla malattia?”.

R. Restrizioni e rituali:

“Quali pratiche religiose o spirituali svolge (preghiera, meditazione, ecc.)?”, “Quali attività o pratiche dello stile di vita non sono o sono ammesse nella sua religione? Che importanza hanno queste restrizioni e pratiche per lei?”.

I. Implicazioni nella cura:

“Ci sono trattamenti medici che la sua religione vieta?”, “Quali aspetti della sua religione o spiritualità vorrebbe che gli operatori tenessero a mente per prendersi cura di lei?”, “Quali conoscenze rafforzerebbero la relazione tra gli operatori e il paziente?”, “Vorrebbe parlare dell’implicazione nel trattamento medico della sua religione o spiritualità?”.

T. Pianificazione della terminalità:

“Ci sono alcuni trattamenti medici da cui vorrebbe astenersi in base alla sua religione o spiritualità?”, “Desidererebbe praticare la sua religione o spiritualità anche in ospedale o a casa durante la malattia?”, “Ci sono delle pratiche a cui tiene e che vorrebbe pianificare al momento della morte o successivamente?”, “Da cosa trae la forza per far fronte alla malattia?”. (Puchalski, 2010)

FICA, come afferma Puchalski (2010), è uno strumento messo a punto da alcuni medici di cure primarie ed è ampiamente utilizzato negli Stati Uniti e Canada. L’obiettivo di questo strumento è quello di permettere all’operatore di diagnosticare, se è presente, una qualsiasi

forma di crisi spirituale o comunque identificare le risorse spirituali di forza del paziente, per poterle integrare del piano assistenziale.

F. Fede e credenze:

“Lei si considera religioso o spirituale?”, “Lei ha credenze spirituali o una fede che la aiuta ad affrontare i momenti difficili o di stress?”. Se il paziente risponde “sì” è utile allora indagare sul significato che per lui ha la spiritualità, se “no” allora l’operatore potrebbe chiedere “Cosa da senso alla sua vita?”

I. Rilevanza:

“Che importanza hanno la fede o le sue credenze nella sua vita?”, “La malattia influenza le sue credenze”, “Quale ruolo giocano le sue credenze nel gestire la sua salute?”. Inoltre si possono chiedere eventuali pratiche religiose o rituali importanti per il paziente.

C. Comunità:

“Lei fa parte di una comunità religiosa o spirituale? Se sì, le è di supporto? E come?”, “Vi è un gruppo rappresenta una certa importanza per lei o dove si sente bene?”. Non necessariamente per gruppo si intende una comunità religiosa, ma anche un gruppo di amici con cui si condividono i propri pensieri.

A. Come prendersi cura ed azioni:

“Come vorrebbe che io, che mi prendo cura della sua salute, mi comportassi rispetto a queste questioni nel prendermi cura di lei?”, “Cosa le è necessario per mantenere la sua spiritualità o religiosità?”. Non sempre è necessario questo punto, è comunque indicato pensare al trattamento di queste questioni, magari anche con il semplice ascolto o supporto, oppure con attività quali la musicoterapia o l’arte-terapia, oppure fare riferimento ad una visita da parte di un rappresentante religioso, se si presenta la necessità.

Conclusione

Uno studio condotto da MacLean et al. (2003), il quale ha preso in considerazione 456 pazienti dai 18 anni in su reclutati in 6 centri medici di 3 stati americani diversi, è emerso che il 66% dei pazienti desidera che il medico e l'infermiere siano sensibili e pongano attenzione alle loro credenze religiose e spirituali. Questa richiesta aumenta con l'aumentare della gravità della malattia e l'avvicinarsi alla morte, infatti, ben il 70% di queste richieste proviene da pazienti reclutati in contesti di fine vita. Inoltre Puchalski (2010) riporta una ricerca da dove si evince che persino la metà dei pazienti che non professavano una fede desiderava che i medici si interessassero dei loro bisogni spirituali. Da questi studi si può percepire come la dimensione spirituale sia una componente vitale per l'uomo, per la comprensione della sua esistenza. Molte volte non prestiamo abbastanza attenzione o non diamo significato e senso alla nostra vita e alla morte, così, come si evince dallo studio, nel momento in cui si avvicina la fase finale della vita, vi è un incremento della richiesta di ascolto spirituale, così da potersi focalizzare in quei concetti profondi che, troppo presi dal vivere, a volte non riusciamo ad indagare. E' un percorso lungo e difficile, che inizia con la diagnosi di malattia terminale e passa attraverso un dinamismo di emozioni e sentimenti fino ad arrivare con consapevolezza al termine della nostra esistenza terrena. Per questo è essenziale che l'operatore sanitario percepisca e sia sensibile a questi bisogni del malato, che a volte rimangono inespressi e non permettono di proseguire la ricerca di comprensione dell'esistenza, così da essere una valida guida per colui che sta cercando di far fronte alla malattia, alla morte, all'espressione di amore e perdono e alla ricerca di un senso alla sua vita. Per fare ciò i professionisti dovrebbero, prima di tutto, dare un senso al loro vivere e morire, alla loro spiritualità. Successivamente, grazie all'ascolto sincero e non giudicante e alla relazione di fiducia che si va ad instaurare, permettere al malato di narrare il proprio vissuto alla ricerca di punti inesplorati o da modificare per poter lasciare la vita senza rimorsi e rimpianti e aprire la strada alla morte con la consapevolezza di aver fatto e detto tutto ciò che era necessario.

*“Voglio vivere il più consapevolmente possibile questo passaggio
difficile della mia vita. Tutti sanno che dopo la
traversata del deserto si apre la Terra Promessa”*

Una paziente.

De Hennezel (2013)

Bibliografia

- Campanello, L., & Sala, G. (2008). La dimensione spirituale e religiosa alla fine della vita. In M. Costantini, C. Borreani & S. Grubich (A cura di), *Migliorare la qualità delle cure di fine vita* (pp.111-127). Trento: Erickson.
- Comitato Nazionale di Bioetica (1995). *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*. Retrieved on 26/09/2014 from <http://www.governo.it/bioetica/pdf/18.pdf>
- De Hennezel, M. (2013). *La morte amica* (12^a ed.). Milano: BUR Saggi.
- Frick, E., Riedner, C., Fegg, M., Hauf, S., & Borasio, G.D. (2006). A clinical interview assessing cancer patients' spiritual need and preferences. *European Journal of Cancer Care*, 15(3), 238-243.
- Koltko-Rivera, M.E. (2006). Rediscovering the Later Version of Maslow's Hierarchy of Needs: Self-Transcendence and Opportunities for Theory, Research, and Unification. *Review of General Psychology*, 10(4), 302–317.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Retrieved on 15/10/2014 from <http://www.crossroadscounsellinggroup.com/resources/ebook/KublerRossElizabethOnDeathDying-complimentsOfCRTI.pdf>
- MacLean, C.D., Susi, B., Phifer, N., Schultz, L., Bynum, D., Franco, M., et al. (2003). Patient Preference for Physician Discuss and Practice of Spirituality. *Journal of General Internal Medicine*, 18(1), 38-43.
- Manicardi, L. (2006). *L'umano soffrire*. Bose: Qiqajon.
- Masotto, M. (2009). *Accompagnamento spirituale del morente*. Retrieved on 24/07/2014 from <http://www.endlife.it/convegni/rivista-1/rivista/monografia-n.1-1/capitolo-quarto/12019accompagnamento-spirituale-del-morente>
- Morasso, G., & Di Leo, S. (2008). La relazione e la comunicazione con il paziente alla fine della vita. In M. Costantini, C. Borreani & S. Grubich (A cura di), *Migliorare la qualità delle cure di fine vita* (pp.111-127). Trento: Erickson.
- NANDA International (2012). *Diagnosi Infermieristiche: definizione e classificazione 2012-2014*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana.
- Ostaseski, F. (2006). *Saper accompagnare*. Milano: Oscar Saggi Mondadori.
- Peruggia, G. (2013). *Il supporto spirituale*. Retrieved on 25/07/2014 from [http://www.aiom.it/C_Common/Download.asp?file=/Site\\$/G_PERUGGIA.pdf](http://www.aiom.it/C_Common/Download.asp?file=/Site$/G_PERUGGIA.pdf)
- Puchalski, C.M. (2010). Formal and Informal Spiritual Assessment. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, 11, 51-57.
- Ralph, S., & Taylor, C. (2008). *Nursing diagnosis reference manual*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Ruder, S. (2008). Incorporating Spirituality Into Home Care at the End of Life. *Home healthcare nurse*, 26(3), 158-163.
- Saunders, C. (2008). *Vegliate con me. Hospice, un'ispirazione per la cura della vita*. Bologna: EDB.
- SICP – Società Italiana Cure Palliative (2007). *Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa*. Retrieved on 24/07/2014 from http://www.ioveneto.it/uploads/file/terapia_antalgica/sanitari/Diagnosi%20e%20trattamento/Indicazioni/Raccomandazioni_Sedazione-Terminale.pdf
- SICP – Società Italiana Cure Palliative (2013). *Guideline of Spiritual Care*. Retrieved on 24/07/2014 from <http://www.sicp.it/web/procedure/protocollo.cfm?List=WsIdEvento,WsPageNameCalle r,WsIdRisposta,WsRelease&c1=LINGUISICP&c2=%2Fweb%2Feventi%2FNEPHRO MEET%2Findex.cfm&c3=5&c4=1>



Ceod "Città di Conegliano" - Servizio Disabilità Età Adulta, Distretto sud Conegliano -
presentatrice **Educatrice Professionale Elena Bredariol**

Titolo del lavoro presentato: "Progetto Orizzonte – Innovazione e integrazione per il benessere della persona"

Menzione speciale – premiano i genitori di Filippo Gobbato

Questo progetto risponde alle necessità del crescere e diventare adulto per quelle persone che necessitano di una importante attenzione sul piano infermieristico. A queste persone era preclusa, in un'ottica di "protezione" di tipo sanitario in senso stretto, la frequenza ai Centri Diurni del territorio ULSS 7, fino alla definizione di questo progetto che ha previsto l'inserimento della figura dell'Infermiere nel Centro Diurno più vicino al presidio ospedaliero di Conegliano, ma soprattutto ha previsto la possibilità per alcuni giovani di vivere in un contesto in cui vengono valorizzate la socializzazione e l'adultità.

La possibilità di frequenza a questi centri è anche una risposta di umanizzazione alle famiglie che fino ad ora si facevano carico quasi totalmente dell'assistenza al proprio familiare, e che potranno invece in futuro usufruire di un contesto di socializzazione che è anche supporto di assistenza qualificata per alcune ore della giornata.

Progetto Orizzonte: innovazione e integrazione per il benessere della persona

Premessa

Il benessere di una persona è uno stato che coinvolge tutti gli aspetti della sua vita.

L'Organizzazione mondiale della Sanità definisce il benessere come "lo stato emotivo, mentale, fisico, sociale e spirituale che consente alle persone di raggiungere e mantenere il loro potenziale personale nella società"¹. Ciò che crea quindi una qualità di vita soddisfacente non è solo uno stato di salute² inteso come assenza di malattia, bensì l'insieme di condizioni fisiche, sociali, emotive ambientali che convivono in equilibrio tra loro e permettono alla persona di integrarsi al meglio nel suo ambiente di vita.

La consapevolezza e la responsabilità³ di promuovere la salute passa attraverso la possibilità di ripensare e orientare i servizi socio-sanitari esistenti al fine di creare progettualità innovative che corrispondano sempre più a tutti i bisogni della persona.

Da un'analisi effettuata dal Servizio Disabilità Età Adulta dell'Unità Locale Socio – Sanitaria 7 di Pieve di Soligo, è emersa la necessità di rispondere ai bisogni assistenziali e socializzanti di quelle persone, già inserite nella rete di servizi o in uscita dai percorsi dell'età evolutiva, con elevate necessità infermieristiche, alle quali era preclusa la loro frequenza nei Centri Diurni per soggetti adulti con disabilità.

Ciò è stato possibile creando un progetto sostenibile e riorganizzando le risorse a disposizione all'interno dei servizi territoriali dell'Ulss7, inserendo una figura infermieristica (benchè gli standard minimi di assistenza della Lg. Reg. 22\2002 non la preveda) all'interno del Centro Diurno "Città di Conegliano", sito in Via Maggior Piovesana, affinché si occupi dei bisogni sanitari di queste persone, agevolandole nella loro possibilità di frequentare per alcune ore al giorno un contesto di comunità.

¹ Definizione contenuta nel rapporto della Commissione Salute dell'Osservatorio Europeo su sistemi e politiche per la salute

² Organizzazione Mondiale della Sanità 1948

³ "L'educazione alla salute" di M. L. Di Pietro, 1999

Obiettivi del progetto

- Favorire un processo di cura, integrazione relazionale e assistenziale all'interno dei Centri Diurni per la Disabilità in Età Adulta del territorio.
- Ripensare e riformulare la rete dei servizi territoriali esistenti.
- Far emergere i bisogni relazionali di persone con elevate problematiche sanitarie.
- Rispondere ai bisogni di socializzazione, partecipazione e inclusione delle stesse.
- Fornire risposte concrete a queste persone e alle loro famiglie attraverso un servizio innovativo.

Descrizione del progetto

La realizzazione di questo progetto ha permesso a persone con problematiche sanitarie importanti di partecipare ad esperienze ed attività comunitarie, nella ferma convinzione che la qualità della vita passa anche attraverso momenti di convivialità e condivisione relazionale. Infatti la possibilità di accogliere queste persone, in uscita dai percorsi dall'età evolutiva, all'interno di un centro educativo occupazionale in forma sperimentale è una risposta concreta ai loro bisogni assistenziali e socializzanti, nonché un'alternativa innovativa nella rete dei servizi del Servizio Disabilità Età Adulta.

Riorganizzando spazi e risorse il "Progetto Orizzonte" è stato così recepito all'interno del Centro Diurno di Conegliano che da settembre 2013 prevede la figura dell'infermiere professionale per la gestione dei bisogni a carattere sanitario di 4 soggetti, inseriti nella quotidianità del centro e per i quali sono previsti dei progetti educativi individualizzati condivisi con le famiglie. Aprendo loro le porte dei laboratori, è stato possibile coinvolgerli in momenti di gruppo attraverso scambi relazionali e attività vicarie.

Il progetto ha visto il susseguirsi di varie fasi: a Giugno 2013 sono stati individuati gli utenti, gli spazi e le risorse per la realizzazione del progetto. A seguire è stato presentato e approvato in Conferenza dei sindaci ed illustrato alle famiglie coinvolte. A Luglio 2013 in sede di Unità Valutativa Multidimensionale Distrettuale è stato recepito all'interno dei progetti individualizzati e presentato alla struttura ospitante. A Settembre 2013 è avvenuto l'avvio del progetto in forma sperimentale, con la realizzazione degli spazi, l'accoglienza dei nuovi utenti e la riorganizzazione

interna della struttura. Nel 2014 sono stati già previsti due momenti di verifica e visti i risultati positivi il progetto è stato definitivamente confermato.

La progettualità è stata rivolta a 4 persone che a tutt'oggi frequentano la struttura e coinvolge tutto il personale del Centro Diurno: 1 coordinatrice, 2 infermiere, 1 fisioterapista, 2 educatrici e 9 operatrici socio-sanitari.

Metodologia ed interventi

PRIMA FASE: Dopo aver condiviso il progetto con l'equipe del Centro, il primo passo è stato quello di organizzare gli spazi adibiti al progetto ristrutturando una stanza del Centro Diurno rendendola funzionale alle esigenze igienico – sanitarie degli utenti.

Al contempo sono state incontrate le famiglie per capire quali erano gli interventi infermieristici necessari per permettere la frequenza di un contesto di comunità di queste persone e quali erano le aspettative per il benessere dei propri familiari.

La figura infermieristica ha così strutturato un programma per la gestione dei loro bisogni sanitari e coadiuvata dagli operatori è stata pianificata la quotidianità di questi utenti.

Per quegli utenti che ne avessero avuto necessità è stato attivato anche un piano di fisioterapia, con la supervisione della fisiatra, la quale periodicamente è chiamata a valutarne l'efficacia.

La presenza continuativa dell'infermiere, l'accoglienza e il monitoraggio iniziale ha permesso di rivedere nel tempo la metodologia di lavoro per rispondere sia ai bisogni assistenziali-sanitari sia a quelli relazionali socializzanti.

Il tutto è stato condiviso con la famiglia e le figure di riferimento attraverso il progetto educativo individualizzato, documento questo che, attraverso il linguaggio ICF¹, fotografa la persona e ne analizza i principali aspetti di vita, facendo emergere potenzialità e limiti. Anche l'infermiere ha contribuito alla sua stesura in quanto responsabile dei loro bisogni sanitari principali. Gli obiettivi individuati per questi utenti sottolineano proprio la volontà di farsi carico del benessere della persona, considerando sia la parte sanitaria assistenziale, sia la parte socializzante. Un obiettivo infatti è calibrato sulle prestazioni di cui necessitano per poter frequentare con regolarità la struttura, un altro

¹ *International Classification of Functioning, Disability and Health*, promossa dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) e approvata nel maggio 2001, mira a descrivere il funzionamento della persona considerandola nella sua globalità.

è stato pensato per facilitare l'inserimento e la relazione, quindi per rispondere al loro bisogno di socializzazione.

SECONDA FASE: Nella quotidianità la realizzazione del progetto ha previsto da subito il tentativo di umanizzare le cure per il benessere degli utenti. L'ambiente dove avvengono gli interventi infermieristici è stato reso il più possibile confortevole e accogliente attraverso l'arredamento colorato e disegni alle pareti. L'ascolto della musica, la lettura, il contatto fisico erano alcuni degli interventi portati avanti dall'infermiere durante le prestazioni per creare un clima sereno ed empatico. Anche nei confronti degli altri utenti del Centro Diurno è stato necessario svolgere un accompagnamento educativo nella conoscenza di queste persone, soprattutto nei confronti dei nuovi ingressi, al fine di agevolare la relazione e far in modo di creare inclusione.

TERZA FASE: Inizialmente la presenza nei laboratori era stata prevista soltanto per alcuni membri del gruppo, in quanto la loro condizione di salute permetteva loro di partecipare senza ulteriori implicazioni.

Successivamente si è notato che tutti gli utenti del nucleo traevano giovamento dai momenti di convivialità e dalla partecipazione ad attività vicarie e socializzanti, così si è deciso di incrementare la loro presenza in laboratorio, alle feste e ai momenti di convivenza, valutando di giorno in giorno la possibilità di stare con gli altri, in base alle condizioni di salute e alle esigenze per la gestione della loro quotidianità.

Nei laboratori la presenza dell'infermiere a fianco di queste persone ha fatto in modo di agevolare la relazione con gli altri utenti. Descrivere ciò che accade, dialogare con il resto del gruppo, dare voce alla mimica e ai segnali non verbali mandati da queste persone, ha favorito nel tempo la socializzazione e l'adattamento nei vari contesti, nonché di sperimentare attività anche con questi utenti, osservando in essi capacità residue e ciò che poteva suscitare loro un certo interesse.

Per fare ciò è stata importante la collaborazione di tutte le figure professionali del centro, in quanto il ricalibrare costantemente la gestione quotidiana di persone con bisogni così complessi, ha comportato numerose prove nella riorganizzazione interna del personale, di tempi e spazi.

QUARTA FASE: Il percorso fin qui svolto ci ha permesso di ipotizzare ulteriori passi. Ad un anno dall'avvio del progetto, il monitoraggio costante degli sviluppi della quotidianità, l'osservazione e la

conoscenza delle persone e il dialogo con la famiglia ha permesso di sperimentare alcune attività pratiche con loro.

Ad oggi con alcune di queste persone, in base alla loro condizione fisica, alle capacità residue e a ciò che procurava loro piacere è stato possibile sperimentare in alcuni momenti strutturati e con un rapporto individuale la pittura e alcune attività occupazionali di base, mentre la *Pet Therapy*, i laboratori musicali ed attività multimediali in piccolo gruppo.

Risultati

In un anno di sperimentazione non si sono mai verificati ricoveri ospedalieri che potessero sospendere la frequenza al Centro Diurno. Le uniche assenze comunicate sono state dovute a motivi di organizzazione familiare e non a condizioni critiche di salute.

Anche le prestazioni di fisioterapia sono state erogate in maniera continuativa.

L'integrazione con il restante gruppo di utenti è stata consolidata e la partecipazione alla vita di laboratorio è quotidiana ed è stata ampliata nel tempo.

Ad ulteriore conferma dell'efficacia del programma c'è la soddisfazione delle famiglie che riconoscono il benessere raggiunto e l'importanza della frequenza per sentirsi accolti in una comunità e sostenuti da una rete sociale.

Lavori presentati

**IL COMFORT IN TERAPIA INTENSIVA INDAGATO
ATTRAVERSO LA TEORIA A MEDIO RAGGIO DI K. KOLCABA
STUDIO QUALITATIVO**

De Pedol Silvia

CAPITOLO I: INTRODUZIONE AL PROBLEMA

1.1 Il comfort e l'assistenza infermieristica

Il concetto di comfort non è sempre di facile definizione. Nei paesi anglosassoni il vocabolo ha doppia accezione, esso può essere infatti sia sostantivo che verbo. In Italia il termine arriva direttamente dall'inglese (nonostante la radice etimologica latina) e non può essere considerato sinonimo del sostantivo “conforto” o del verbo “confortare” che considerano solo uno degli aspetti del concetto. Il termine comfort assume quindi diversi significati (1):

- causa di sollievo dal disagio (*discomfort*);
- stato di tranquillità e pacifico benessere;
- stato di sollievo dal disagio;
- ogni cosa che rende la vita facile o piacevole;
- rinforzo, incoraggiamento, incitamento, aiuto, soccorso, supporto;
- rinvigorismento fisico o sostegno, influenza rinvigoriscente. (1).

Nel 1859 Florence Nightingale, che è stata individuata come la prima teorica del nursing, nella sua opera “*Note of Nursing*” (2) faceva riferimento al concetto di comfort affermando che bisognava mettere il paziente nella miglior condizione per favorire il processo naturale di guarigione. Nella sua teoria, gli infermieri dovevano provvedere a fornire condizioni ambientali adeguate (aria fresca, illuminazione e una nutrizione adeguata) per rendere l'ambiente *quiet* (tranquillo, quieto), essenziale per la guarigione.

Nonostante il concetto di comfort si sia evoluto nel tempo e non sia più soltanto riferito all'idea espressa da Florence Nightingale, esso è comunque un obiettivo fondamentale dell'assistenza infermieristica in qualsiasi contesto essa si svolga (3,4).

L'attuale significato di comfort si ispira ad una concezione olistica e gli interventi che si devono mettere in atto per favorire questo stato devono essere personalizzati a seconda della persona con cui l'infermiere si relaziona (5). Possiamo definire il comfort come un prodotto dell'assistenza che viene creato da una successione di eventi che mettono il paziente in condizione di esperire un senso di calma, appartenenza e sicurezza (6). Il comfort è strettamente legato alla soddisfazione del paziente sulle cure ricevute (7), che è definita come il grado di congruenza tra aspettative dei pazienti sulle cure e la reale qualità delle cure a cui sono sottoposti (8,9). La qualità in ambito sanitario è di difficile definizione poiché essa è complessa, multifattoriale e multidimensionale (10).

1.2 Il comfort nella teoria a medio raggio di Kolcaba

Il concetto di comfort è stato definito da varie teoriche nell'infermieristica (11). Una teorica che ha messo il comfort al centro della sua teoria è K. Kolcaba, che ha sviluppato la *Comfort Theory* a partire dagli anni '80. L'autrice ha analizzato la letteratura esistente sull'argomento in molte discipline, tra le quali infermieristica, medicina, psichiatria, psicologia. (12). Sono stati identificati e descritti due aspetti dei bisogni umani che l'autrice definisce riflessivi (*reflexive*) (11). Per prima cosa, i bisogni guidano la motivazione e cambiano il comportamento umano. I pazienti hanno impliciti ed espliciti bisogni di comfort che, quando sono soddisfatti, li rafforzano e li motivano a seguire meglio la terapia e la riabilitazione. In secondo luogo, i bisogni sono una forza che è guidata da politiche sociali e culturali. I bisogni di comfort del paziente sono influenzati dalle aspettative, ed i pazienti desiderano che l'assistenza infermieristica sia competente ed olistica (11).

Kolcaba ha costruito una tassonomia per la pratica infermieristica analizzando i tipi di comfort e i contesti nei quali esso può ritrovarsi (6,13,14) (Fig.1).

| | Relief (Soccorso) | Ease (Agiò) | Trascendenza (Trascendenza) |
|--|------------------------------|------------------------|--|
| Physical (Fisico) | | | |
| Phychospiritual (Psicospirituale) | | | |
| Enviromental (Ambientale) | | | |
| Social (Sociale) | | | |

Figura 1: Quadro concettuale e Tassonomia del comfort secondo K.Kolcaba

L'autrice (1-5,16) ha individuato e definito tre tipi di comfort, ovvero *Relief* (soccorso), *ease* (agio) e *trascendenza* (trascendenza):

- Con il termine *Relief* (soccorso), Kolcaba intende lo stato in cui il paziente necessita che i propri bisogni vengano soddisfatti (1,2,3,13,15,16,) e per soddisfarli il paziente può aver bisogno dell'aiuto di persone a lui vicine o di una terapia farmacologica (16). *Relief* è lo stato in cui il paziente percepisce un forte discomfort che deve essere alleviato o eliminato, ad esempio un paziente con nausea può ottenere *relief* dall'ondansetron (16).

- Per Kolcaba *ease* (agio) indica lo stato di calma e appagamento in cui una persona ha già soddisfatto i propri bisogni di comfort (1,2,3,13,15,16). Per esperire l'agio, il paziente non deve avere bisogni specifici da esaudire. I bisogni possono essere stati soddisfatti autonomamente oppure il discomfort può essere stato alleviato dal personale infermieristico(16). Ad esempio, una persona con broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) può esperire l'*ease* attraverso le predisposizioni educative date dall'infermiere per facilitare la respirazione ed ottenere così sollievo dal senso di oppressione (16).
- Nella teoria di Kolcaba, *transcendence* (trascendenza) indica lo stato in cui una persona "rinascere" dopo che ha superato il proprio dolore o problema (1,2,3,13,15,16). Il paziente si trova nello stato di trascendenza quando mette in atto delle strategie per affrontare il discomfort/problema. Queste strategie sono prodotte dalla motivazione del paziente (1). Un esempio di trascendenza è il momento in cui un paziente si sente motivato a camminare nonostante sia consapevole che durante la deambulazione potrebbe provare del dolore (16).

Kolcaba individua quattro contesti, che derivano dalla letteratura infermieristica che fanno riferimento all'olismo(16), in cui il comfort può svilupparsi e li descrive come(1,2,3,13,15,16):

- *Physical* (fisico), in cui rientrano le sensazioni corporee, l'omeostasi, i meccanismi fisiologici e immunitari;
- *Psychospiritual* (psicospirituale), in cui viene presa in considerazione la consapevolezza di sé, inclusa l'autostima, la sessualità e il significato che ognuno dà alla propria vita;
- *Environmental* (ambientale), ovvero tutto ciò che sta al di fuori della persona (luce, temperatura, mobilio...);
- *Social* (sociale), in cui rientrano i rapporti interpersonali con la società e con la famiglia, compresi il livello di istruzione, la disponibilità economica. In questo contesto rientrano anche le tradizioni familiari, culturali e religiose.

Gli interventi infermieristici necessari per adempiere ai bisogni di comfort cambiano in base al contesto in cui è necessario intervenire. È fondamentale capire che quando viene soddisfatto un bisogno in un contesto, il comfort aumenterà anche negli altri contesti (16).

I *Physical Comfort Needs* (bisogni di comfort fisico) includono i deficit dei meccanismi fisiologici, e l'alleviamento di altri sintomi spiacevoli quali nausea, dolore, vertigini, brividi.

Gli interventi infermieristici sono finalizzati a mantenere l'omeostasi del paziente, anche mediante l'utilizzo di farmaci (16).

I *Psychospiritual Comfort Needs* (bisogni di comfort psicospirituale) includono i bisogni di motivazione, ispirazione e di consapevolezza che il disagio può essere superato. Essi sono spesso soddisfatti con interventi infermieristici che possono essere definiti come “*comfort food for the soul*” (il comfort come cibo per l'anima). Alcuni interventi infermieristici possono essere il massaggio, il tocco terapeutico (17), l'utilizzo di parole incoraggianti. Anche la presenza di persone care al paziente può soddisfare i bisogni psicospirituali (16).

I *Sociocultural Comfort Needs* (bisogni sociali di comfort) sono i bisogni di supporto emotivo, rassicurazione, amore. Essi possono essere soddisfatti utilizzando un atteggiamento positivo ed incoraggiante nei confronti del paziente, informandolo sulla situazione di salute e sulle procedure che verranno eseguite. Per soddisfare questi bisogni, il team infermieristico deve essere disposto a creare un legame di fiducia/amicizia con il paziente, soprattutto se egli non ha una rete sociale di supporto adeguata, rispettando le tradizioni culturali proprie del paziente (16).

Gli *Environmental Comfort Needs* (bisogni ambientali di comfort) includono il bisogno di un ambiente tranquillo, di arredamento confortevole, riduzione degli odori sgradevoli e sicurezza. Quando gli infermieri non sono in grado di soddisfare questi bisogni a causa dell'impossibilità di modificare la struttura del reparto, essi devono essere in grado di aiutare il paziente a superare le sue difficoltà. Tuttavia, gli infermieri possono attuare interventi per diminuire il rumore, abbassare l'intensità della luce e cercare di non interrompere il sonno (16).

1.3 Il problema della valutazione e promozione del comfort in Terapia Intensiva

Durante la degenza in TI sovente, il paziente è costretto a letto e monitorato 24 ore su 24. Le cure fornite mirano a preservare la vita del paziente. La precarietà vitale viene contrastata con farmaci, monitoraggio continuo e uso di elevata tecnologia per il supporto delle funzioni vitali. L'ambiente della TI è studiato per essere funzionale ed efficace nel trattamento dei pazienti. Durante la degenza in TI, il paziente è sottoposto a rumore, privazione del sonno e della privacy, problemi della comunicazione, sensazioni di impotenza e frustrazione derivanti dalla perdita del controllo del proprio corpo. Alcuni studi hanno dimostrato che i pazienti riportano disabilità fisiche e psicologiche dopo il ricovero in TI (18,19). Non sono però molti gli studi che propongono strategie mirate a migliorare l'ambiente e, al di là

dell'ambiente fisico, su cosa si dovrebbe fare per rendere l'ambiente più comprensibile al paziente e più ospitale.

Un aspetto fondamentale per il miglioramento del comfort del paziente in TI risulta essere la cura non soltanto del paziente stesso ma anche il supporto psicologico dei familiari del paziente (9, 20-26). I caregivers in TI non sono solo semplici visitatori, ma esperiscono il processo di cura con il loro caro (9,27). Le visite dei caregivers vengono considerate dai pazienti esperienze non stressanti poiché i visitatori offrono un moderato livello di rassicurazione, comfort e calma ed è quindi necessario che i parenti/amici stessi non esperiscano alti livelli di discomfort affinché possano partecipare al meglio al processo di cura e supporto psicologico del paziente (25). I pazienti considerano i loro caregivers come la maggior risorsa di supporto personale e ciò che li unisce al team curante (28). I parenti sono spesso coinvolti nel processo di *decision-making* (processo di decisione riguardante il trattamento del paziente) poiché in TI spesso i pazienti non sono in grado di prendere autonomamente le decisioni a causa del loro stato cognitivo (9,29). Essere coinvolti nel processo decisionale aumenta la soddisfazione dei caregivers (29). Tuttavia, esso deve essere supportato da una relazione di fiducia con il team curante che deve essere in grado di fornire spiegazioni esaustive riguardanti le condizioni del paziente (29,30). L'incontro con un medico/infermiere può far aumentare notevolmente il senso di comfort se il paziente/caregiver prova un senso di fiducia nei confronti di esso (31). I caregivers spesso si trovano nella condizione di dover decidere riguardo i trattamenti palliativi nel fine vita del loro caro, a causa dell'impossibilità del paziente di comunicare (30). La maggior parte dei pazienti nel fine vita esperisce sintomi spiacevoli che spesso vengono contrastati con trattamenti che non rispettano la volontà del paziente stesso (32). Se avessero la possibilità di scegliere, le persone ricoverate preferirebbero morire a casa e non in un reparto ospedaliero (33). In uno studio statunitense, si è cercato di valutare la possibilità di dimettere i pazienti critici dalla TI per rendere possibile la morte in casa o in hospice (33). Questa possibilità, anche se difficilmente attuabile a causa della necessità di cure intensive da parte dei pazienti critici, sembra aumentare la soddisfazione dei caregivers (33).

Un altro aspetto che può causare discomfort nei ricoverati in TI è il trasferimento in un reparto in cui le cure sono meno intensive (34) poiché nei reparti ad bassa e media intensità di cura i pazienti non sottoposti più a monitoraggio continuo possono esperire un senso di "abbandono" (34). Per diminuire al minimo questa sensazione, è necessario che la

comunicazione tra paziente/caregiver e team curante sia sempre esaustiva (34,35). È necessario fornire molte informazioni riguardanti il trasferimento ed il trattamento al paziente ed ai familiari per diminuire il senso di ansia dovuto al cambiamento dello stato di salute e delle terapie messe in atto per promuoverlo (34,37).

Riassumendo, si può affermare che in TI il paziente è sottoposto a numerosi fattori che possono alterare il comfort totale. Questi fattori vengono percepiti dal paziente come causa della perdita di controllo del loro corpo (18,19); inoltre ad influire sulla percezione del comfort vi è una valutazione dell'ambiente che viene percepito dai pazienti come poco accogliente ed in qualche modo ostile (18), per non parlare dei numerosi sintomi spiacevoli che esperiscono durante il ricovero (ansia, dolore, sete, fatigue...) (21,23).

Il team assistenziale deve cercare di migliorare il comfort:

- Alleviando i sintomi spiacevoli (20,22);
- Creando una relazione di fiducia non solo con il paziente ma anche con il caregiver (29-31):
- Rapportandosi al paziente, per quanto possibile in modo olistico (31);
- Utilizzando un modello comunicativo esaustivo ed efficace (34,35), perché riduce il senso di ansia e frustrazione.
- Fornendo al paziente ed ai suoi familiari informazioni utili riguardanti il trattamento

CAPITOLO II: MATERIALI E METODI

2.1 Disegno di ricerca e domande di ricerca

Lo studio consiste in una ricerca qualitativa di tipo descrittivo-fenomenologica.

Le domande di ricerca a cui si è cercato di rispondere in questa tesi sono state:

- In che modo il comfort dei pazienti viene alterato durante la degenza in TI (Rianimazione) e come questo discomfort viene descritto dai pazienti?
- Quali sono i possibili interventi infermieristici per aumentare il comfort del paziente?

2.2 Setting e campionamento

Il campione selezionato per lo studio ha incluso n. 8 di pazienti che sono stati ricoverati nella TI dell'ospedale Conegliano, dell'azienda ULSS n.7 di Pieve di Soligo (TV) nei mesi di Luglio ed Settembre 2014. Nei mesi di Luglio, Agosto e Settembre 2014 sono stati ricoverati in tutto 101 pazienti. I criteri per la selezione dei pazienti sono stati i seguenti:

Criteri di inclusione:

- Tutti i pazienti (uomini e donne) maggiorenni orientati nello spazio e nel tempo in grado di esprimere un giudizio appropriato sul comfort, ricoverati in TI da più di 36 ore e che abbiano dato il consenso ad essere intervistati;

Criteri di esclusione:

- Pazienti minorenni;
- Pazienti non in grado di esprimere un'opinione sul comfort a causa di problemi cognitivi o danni al sistema nervoso centrale;
- Pazienti che non hanno dato il loro consenso all'intervista;
- Pazienti ricoverati in TI da meno di 36 ore
- Pazienti afasici, afoni o con disturbo della fonazione (disartrofonìa).

2.3 Strumenti di rilevazione e modalità di raccolta dati

Per la raccolta dei dati si è utilizzata un'intervista semi-strutturata. Le domande che sono state poste ai pazienti sono state ricavate dal *General Comfort Questionnaire* di K.Kolcaba, tradotto e validato in italiano da autori che l'hanno utilizzato precedentemente (1). I quesiti (17 in tutto) raggruppano i 48 items proposti dal questionario di K.Kolcaba. Sono stati omessi gli items che riguardavano le credenze spirituali della persona. Si è aggiunto una domanda specifica riguardante la televisione presente in reparto, anche se non è presente nel questionario di K.Kolcaba poiché gli infermieri nella TI di Conegliano propongono spesso ai pazienti di guardare la televisione per spostare l'attenzione dalla situazione di malattia. I

quesiti usati erano orientativi, alcuni di essi erano direttivi altri lasciavano la possibilità al paziente di esprimere liberamente il proprio vissuto. Le domande proposte si ponevano l'obiettivo di indagare in che modo lo stato di malattia e il setting del reparto influenzino il comfort del paziente durante la degenza nelle modalità individuate da K.Kolcaba.

2.4 Implicazioni etiche

La raccolta dati è stata effettuata tramite l'intervista semi-strutturata ed è stata approvata dalla Direzione Medica del Presidio Ospedaliero di Conegliano e dal Direttore di Unità Operativa di Terapia Intensiva-Anestesia.

Al paziente veniva letta una lettera di presentazione della studente e del progetto di tesi. Si richiedeva di firmare il consenso all'intervista. I pazienti venivano informati che:

- La partecipazione all'intervista era su base volontaria,
- L'intervista non avrebbe avuto nessuna conseguenza sul loro trattamento in reparto,
- L'intervista sarebbe stata interrotta in qualsiasi momento, se lo desideravano;
- Non erano obbligati a rispondere alle domande, se le ritenevano inopportune.

I dati non riportano segni che possono far risalire all'identità del paziente ma è stato utilizzato un codice identificativo. Le interviste sono state trascritte eliminando dati sensibili (nome e cognome propri del paziente, nomi di familiari/amici, luogo di residenza, nomi di medici).

2.5 Affidabilità dei dati

Tutte le interviste sono state condotte dall'autrice della tesi. Sono state registrate e trascritte verbatim per poi analizzare gli elementi che si ripetevano nei vissuti dei pazienti. Si è cercato di evidenziare se vi era una "saturazione" dei dati, ovvero ripetizione delle informazioni scoperte e conferma dei dati raccolti in precedenza.

CAPITOLO III: RISULTATI

3.1 Descrizione del campione

Nell'U.O di TI di Rianimazione dell'ULSS 7 di Pieve di Soligo nel periodo di interesse sono stati ricoverati 101 pazienti. Di questi, gli eleggibili sono stati 10 in quanto rispondevano ai criteri di inclusione/esclusione, sono stati intervistati 8 pazienti, mentre 2 pazienti non hanno dato il consenso all'intervista. Di questi 5 sono di sesso maschile, mentre 3 di sesso femminile. L'età media è di 66,5 anni e, rispettivamente, di 65,5 anni per gli uomini e 68 per le donne.

Le diagnosi d'ingresso dei pazienti intervistati sono varie, infatti in TI non è possibile definire una patologia predominante. I pazienti sono stati intervistati nel giorno di degenza in cui erano in grado di rispondere ed erano orientati nello spazio e nel tempo (Tab. I)

Tabella I: Diagnosi d'ingresso dei pazienti ricoverati e giorno di degenza in cui si è svolta l'intervista

| Codice paziente | Sesso | Età (Anni) | Diagnosi d'ingresso | Giorno di degenza in cui si è svolta l'intervista |
|-----------------|-------|------------|---|---|
| 1 | Uomo | 76 | Ima in seguito a complicanze vascolari, amputazione arto inferiore destro | 13° |
| 2 | Uomo | 57 | Sindrome di Guillain Barré | 5° |
| 3 | Uomo | 54 | Monitoraggio in seguito a puntura di zecca | 3° |
| 4 | Donna | 51 | Politrauma della strada | 4° |
| 5 | Uomo | 70 | Terapia fibrinolitica per sospetto ictus ischemico, in seguito interrotta per aneurisma aortico | 2° |
| 6 | Uomo | 71 | Monitoraggio post-operatorio (intervento di ricanalizzazione colica con chiusura di ileostomia) | 2° |
| 7 | Donna | 76 | Monitoraggio post-operatorio (Intervento di protesi d'anca in paziente diabetica ed HCV positiva) | 3° |
| 8 | Donna | 77 | Rettorragia acuta, shock ipovolemico in terapia anticoagulante orale | 4° |

Tutti i pazienti scelti erano sottoposti dall'ingresso a monitoraggio continuo dei parametri vitali (frequenza cardiaca, pressione arteriosa esterna o cruenta, Saturazione parziale dell'ossigeno, frequenza respiratoria) e valutazione continua del tracciato elettrocardiografico attraverso il monitor presente in ogni letto; il dolore e la temperatura erano misurati ogni 3 ore. I pazienti intervistati presentavano inoltre vari presidi per il monitoraggio che variavano a seconda delle necessità del paziente (Tab. II). La registrazione della presenza di presidi è motivata dal fatto che i dispositivi medici utilizzati in Terapia Intensiva possono ridurre/alterare il comfort del paziente.

Tabella II: Presenza di presidi.

| Paziente | Presidi | | | | | |
|-----------|--------------------|-------------------------------------|-------------------|------------------------|------------------------|--------------------------|
| | Catetere vescicale | Drenaggio toracico o altri drenaggi | Cannula arteriosa | Maschera o Occhiali O2 | Materasso antidecubito | Catetere venoso centrale |
| Paz. ID.1 | ✓ | | ✓ | | ✓ | ✓ |
| Paz. ID.2 | ✓ | | ✓ | | ✓ | ✓ |
| Paz. ID.3 | ✓ | | | | | |
| Paz. ID.4 | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | |
| Paz. ID.5 | ✓ | | | ✓ | | |
| Paz. ID.6 | ✓ | | ✓ | | | |
| Paz. ID.7 | ✓ | ✓ | | | ✓ | ✓ |
| Paz. ID.8 | ✓ | | | ✓ | | ✓ |

3.3 Analisi delle interviste

Le domande poste durante le interviste possono essere divise nei quattro contesti del comfort (*physical, psychispirituala, enviromental e social*) definiti da Kolcaba stessa. (Tab. III).

Tabella III: Classificazione delle domande nei quattro contesti del comfort di K.Kolcaba.

| Contesti del Comfort | Domande |
|------------------------|--|
| Physical | <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Come si sente in questo momento?</i> 2. <i>Prova dolore ora?</i> 3. <i>Ci sono dei momenti durante la giornata in cui prova dolore oppure altri sintomi spiacevoli quali nausea, vertigini ...?</i> 4. <i>Riesce a riposare? Il suo corpo è riposato oppure si sente stanco ed affaticato?</i> 5. <i>Prova fame o sete durante il giorno?</i> |
| Psychospiritual | <ol style="list-style-type: none"> 6. <i>Si sente fiducioso oppure prova paura nei confronti della situazione in cui si trova?</i> 7. <i>E' soddisfatto delle informazioni che le vengono fornite riguardo la sua situazione?</i> 8. <i>Si sente a disagio per come è vestito?</i> |
| Enviromental | <ol style="list-style-type: none"> 9. <i>Come trova l'ambiente che la circonda?</i> 10. <i>Nel reparto lei crede ci sia troppa luce oppure troppo rumore?</i> 11. <i>Preferirebbe avere più privacy?</i> 12. <i>In questo reparto c'è la possibilità di guardare la televisione, lei la guarda? Se sì, l'aiuta a distrarsi e a rilassarsi?</i> 13. <i>Ci sono delle attività che vengono fatte nel reparto che la disturbano?</i> 14. <i>Il letto in cui si trova è scomodo?</i> |
| Sociocultural | <ol style="list-style-type: none"> 15. <i>Riceve delle visite durante l'orario stabilito?</i> 16. <i>E' felice di ricevere visite? Vorrebbe che i parenti /amici potessero venire più spesso a trovarla?</i> 17. <i>In questo reparto ci sono delle persone che l'aiutano ad affrontare questa situazione? Se sì, in che modo?</i> |

Nelle interviste condotte personalmente dall'autrice di questa tesi, si sono evidenziati elementi comuni in grado di alterare il comfort del paziente. Le interviste verranno analizzate secondo il modello concettuale di K.Kolcaba dividendole nei quattro contesti da lei proposti

(physical, psychospiritual, environmental e social). In tutti i contesti sono stati riscontrati elementi comuni ed elementi che invece differiscono a seconda del paziente.

Physical (Contesto fisico)

Nel contesto fisico del comfort, si possono evidenziare elementi comuni ai pazienti.

La maggioranza delle persone intervistate (sette su otto) afferma di non avere dolore. Alcuni di esse affermano che il dolore è ben controllato dalla terapia farmacologica prescritta. Quattro pazienti affermano di non avere altri sintomi spiacevoli, i restanti quattro invece hanno riferito di aver avuto nausea, vertigini, crampi.

La maggioranza dei pazienti riferisce di non riuscire a riposare, ma le cause riportate sono varie: stress, paura, rumore. Tutti gli intervistati sentono che il loro corpo è stressato, stanco, affaticato e non rilassato.

Il sintomo più frequentemente esperito risulta essere la sete che viene attribuita all'uso dei farmaci oppure alla restrizione idrica. I pazienti riferiscono di avere la bocca "secca ed impastata".

Psychospiritual (contesto psicospirituale)

Nel contesto psicospirituale, i pazienti riferiscono sensazioni diverse provate nei confronti di tutta la situazione. La metà dei degenti riferisce di provare timore/paura, mentre l'altra metà afferma di essere fiduciosa.

La maggioranza dei pazienti afferma di essere pienamente soddisfatto delle informazioni fornite dai medici e infermieri. Le informazioni risultano essere chiare e comprensibili. Alcuni pazienti affermano che il personale sanitario è disponibile anche per chiarire eventuali dubbi.

Tre persone riferiscono di essere a disagio per come sono vestiti, mentre i restanti affermano di non apprezzare l'abbigliamento ma comprendono quali sono le esigenze del reparto.

Environmental (Contesto ambientale)

L'ambiente della TI viene descritto dai pazienti in vari modi mediante l'utilizzo di diversi aggettivi: meccanico, triste, serio, ottimo, buono. I pazienti percepiscono che l'ambiente è funzionale all'attività svolte in reparto, tuttavia alcuni di loro affermano che l'ambiente crea disagio. Nelle interviste si sostiene che nel reparto c'è troppa luce, tuttavia i degenti comprendono che è necessaria per il lavoro infermieristico. Anche il rumore viene considerato come fonte di disagio, e nelle interviste si afferma che però è una variabile che

non può essere modificata poiché il rumore eccessivo viene creato da pazienti stessi che vengono ricoverati nel reparto e non dalle prestazioni dei professionisti sanitari.

Solo due pazienti affermano di volere più privacy, in particolare modo durante le pratiche di igiene personale.

La maggior parte dei pazienti intervistati afferma di non aver mai guardato la televisione per mancanza di interesse. Solo due dei pazienti affermano che la televisione ha un effetto positivo e rilassante. Due persone affermano che il letto in cui si trovano è scomodo, mentre i restanti affermano di stare comodi. Tuttavia, quasi la totalità degli intervistati sostiene di non sopportare la costrizione a letto e preferirebbe avere la possibilità di cambiare posizione.

Social (contesto sociale)

Tutti i pazienti ricoverati hanno ricevuto delle visite durante il ricovero e sono stati felici di vedere parenti o amici. Nessuno si è lamentato degli orari delle visite.

Tutti i pazienti affermano che nel reparto tutti professionisti sanitari hanno avuto un ruolo fondamentale nell'affrontare la situazione e che gli infermieri sono sempre stati disponibili e presenti per soddisfare i loro bisogni. Tuttavia, alcuni pazienti vorrebbero avere maggior possibilità di interazione sociale perché li aiuterebbe a trascorrere meglio il tempo.

Utilizzando la tassonomia di K. Kolcaba, si possono classificare i bisogni (Tab. IV).

Tabella IV: Classificazione dei bisogni mediante l'utilizzo della tassonomia di K. Kolcaba.

| | Relief | Ease | Trascendenza |
|------------------------|---|--|--|
| Physical | Dolore, sete, affaticamento del corpo | Incremento di interventi farmacologici per diminuire i sintomi spiacevoli e per mantenere l'omeostasi. Approccio olistico da parte del team curante. | Che cosa aumenta/diminuisce il dolore? A cosa associo la mia sete? Il mio affaticamento a cosa è dovuto? |
| Phychospiritual | Ansia dovuta alla situazione ed al senso di incertezza | Supporto emotivo mediante l'utilizzo di parole incoraggianti per promuovere un senso di fiducia, fornire informazioni in modo comprensibile | Cosa posso fare per diminuire l'ansia? |
| Enviromental | Rumore, luce, ambiente ostile e non familiare | <i>Quiet time intervention</i> | Che cosa posso fare per rendere l'ambiente meno ostile? Posso chiedere supporto al personale di reparto? |
| Social | Mancanza di relazione con altri pazienti e impossibilità di avere maggiore compagnia a causa delle esigenze del reparto | Facilitare la presenza di familiari e amici (se possibile) | Gli infermieri e i caregivers in quale modo possono aiutarmi a trovare la pace? |

•

CAPITOLO IV: DISCUSSIONE

Nelle interviste raccolte, sono stati evidenziati alcuni interventi che gli infermieri mettono in atto per migliorare il comfort del paziente ed, alcuni di essi, sono descritti in letteratura da Kolcaba stessa. Tuttavia, alcune persone ricoverate (pur essendo soddisfatte dell'assistenza infermieristica e medica ricevuta) non percepiscono quali sono gli interventi che gli infermieri mettono in atto in TI per aumentare il comfort del paziente.

Nell'intervista numero 6 il paziente intervistato afferma:

“Qua non c'è molto comfort. Non c'è niente, di là (reparto di chirurgia) era meglio perché potevo alzarmi, potevo parlare, potevo chiedere, se volevo mangiare magari potevo farlo... qua invece no. Ho la bocca secca e non posso mangiare e bere.”

Di seguito, verrà analizzato il ruolo dell'infermiere nel miglioramento del comfort secondo il modello concettuale di K. Kolcaba.

4.1 Importanza per la professione infermieristica

Attraverso la *Comfort Theory* è possibile analizzare quali sono i bisogni dei pazienti nei diversi contesti e per poi pianificare delle strategie per migliorare il comfort totale della persona (10). Gli interventi infermieristici necessari per soddisfare i bisogni di comfort, cambiano a in base al contesto in cui è necessario intervenire (16).

Per quanto riguarda il contesto *physical*, (che va ad indagare quali sono le sensazioni corporee esperite dal paziente, i processi fisiologici ed immunitari) pochi pazienti riferiscono di avere dolore o altri sintomi spiacevoli ed attribuiscono questo sollievo del disagio all'utilizzo di farmaci.

Nell'intervista numero 4, la paziente afferma:

“Oddio, sono un po' dolorante... Mi hanno appena fatto una puntura di antidolorifico, sicuramente mi passerà perché anche ieri è stato così. Per cui direi che al momento sono in buone mani...”

I pazienti sostengono che gli infermieri sono molto attenti all'aspetto del dolore e, in caso di necessità, intervengono con ulteriori farmaci. Kolcaba, nella sua produzione, afferma che i *Physical comfort needs* (bisogni di comfort fisico) devono essere soddisfatti anche mediante l'utilizzo di farmaci specifici (antidolorifici) (38) e che la diminuzione del dolore deve essere un obiettivo fondamentale per l'assistenza infermieristica. In letteratura, il dolore in TI risulta essere uno dei sintomi maggiormente esperiti dai pazienti, insieme alla stanchezza, sete, ansia, nausea (23).

La sete nella TI intensiva di Conegliano, viene esperita da tutti i pazienti. Essa viene percepita come uno dei sintomi più spiacevoli.

Nell'intervista numero 4, la paziente associa la sete all'uso dei farmaci:

"Provo sete, fame no. Saranno le medicine, e anche parlare...cerco di parlare poco perché mi si seccano tutte le labbra..."

Gli infermieri mettono in atto delle azioni per alleviare il senso di sete che consistono nel bagnare le labbra del paziente con un po' d'acqua, promuovere l'idratazione ove possibile, fornire bevande fresche e a volte cubetti di ghiaccio che producano una sensazione di sollievo e una bocca fresca. Anche l'igiene del cavo orale, per alcuni pazienti, risulta essere un sollievo dal disagio, in quanto umidifica il mucosa orale e diminuisce la percezione di gusti poco piacevoli conseguenti al digiuno forzato. Uno studio Svedese ha dimostrato come il sollievo dal senso di sete tramite l'utilizzo di qualche goccia d'acqua o di piccoli frammenti di ghiaccio sia uno dei ricordi più piacevoli della TI (39). Un lavoro in particolare dimostra che in TI la sete viene associata dal paziente all'ansia che essi provano durante il ricovero (27). Tutti i pazienti intervistati sentono il loro corpo stressato, stanco ed affaticato a causa della condizione fisica e dello stress mentale a cui sono sottoposti e la maggior parte di essi afferma di non riuscire a riposare adeguatamente.

Nell'intervista numero 5, il paziente sostiene:

"No, assolutamente no! Non sono riuscito a riposare perché questo lettino qui è scomodo...però mi hanno promesso che se resto qui ancora un giorno mi danno il materassino ... e poi tra l'ansia, e 'sto lettino che non ti puoi muovere, non ho riposato, no..."

"Più che stanco sento di essere stressato perché è subentrata la paura, e tutte 'ste robe qua per cui è lo stress..."

Il paziente dell'intervista numero 1, afferma di stare benino, tuttavia esprime la sensazione dei perdita di controllo del proprio corpo:

"Abbastanza bene... sa...da ieri ho iniziato di nuovo a vedere il soffitto dritto perché prima lo vedevo tutto ad onde. E mi dava fastidio. Qua mi hanno fatto un mucchio di farmaci, perché è quello che ci vuole comunque! Quello che credevano...perché io no che non me ne intendo! Pastiglie, questo e altro... e poi qua (si indica il CVC in succlavia) non so cosa buttavano dentro..."

Secondo Kolcaba, alcuni sintomi legati al contesto fisico possono essere alleviati andando ad implementare il comfort negli altri contesti (38). L'ansia, ad esempio, viene associata al contesto psicospirituale e non al contesto fisico, ma essa influenza il comfort generale.

Per quanto riguarda il contesto *Psychospiritual* (in cui viene presa in considerazione la consapevolezza di sé, l'autostima, la sessualità ed il significato che ognuno dà alla propria vita) i pazienti esprimono vari fattori che alterano questo contesto. L'ansia, il timore e la paura vengono esperiti dalla metà dei pazienti intervistati.

Nell'intervista numero 3, il paziente afferma:

“Provo sempre paura io...Perché ho sempre paura che per esempio, che non è quello, che la diagnosi ... che, insomma, sia un'altra cosa. Sono timoroso e vorrei andare a casa è che non posso.”

Nell'intervista numero 1, invece il paziente afferma il contrario:

“Io non ho paura, perché poi vedo che qui fanno, controllano e poi segnano tutto là (indica il leggio con le grafiche della terapia) e non possono neanche sbagliarsi perché veramente controllano e ricontrollano... E sono anche brave ragazze veramente.”

Secondo Kolcaba, le sensazioni di ansia e paura possono essere migliorate attraverso l'utilizzo di alcuni interventi specifici come il massaggio (40), la cura della bocca, la presenza di alcuni caregivers desiderati dal paziente e con l'utilizzo di parole incoraggianti per aumentare la motivazione del paziente (1,16).

Nella TI di Conegliano, i pazienti affermano che gli infermieri e gli altri professionisti sanitari, sono sempre disponibili a fornire delucidazione riguardanti la condizione di salute del paziente mediante l'utilizzo di parole facilmente comprensibili.

Nell'intervista n 1, il paziente sostiene ciò:

“Le informazioni bastano! Sono sufficienti ed anche molto chiare perché se ho cose da chiedere chiedo e mi viene risposto anche in modo semplice...poi anche con i dottori ho fatto qualche bella chiacchierata...eh ma sono bravi qui...”

Fornire le informazioni in maniera adeguata migliora il comfort del paziente che riesce a comprendere completamente la sua reale situazione (5,7,10,15,24,29). Interventi di supporto emotivo, come ad esempio l'ascolto e l'utilizzo di parole incoraggianti sono altre strategie che vengono messe in pratica dagli infermieri della TI ed è stato dimostrato che esse sono efficaci nel diminuire le emozioni spiacevoli quali ansia, paura timore (5,7,10,15,24,29). Nel rapporto con il paziente, gli infermieri si trovano spesso a dover supportare i bisogni spirituali relativi alla fede (41). Tuttavia, anche se questa tesi non è stato indagato tale fenomeno, una paziente (intervista N. 8) ha espresso vivamente il bisogno di supporto religioso ed ha affermato che guardare la messa in televisione l'ha aiutata a rilassarsi.

Il contesto *enviromental* nel quale si va ad indagare l'influenza che tutto quello che è al di fuori della persona (luce, rumore, mobilio...) ha sul comfort totale del paziente, è quello che è stato maggiormente analizzato in letteratura poiché l'ambiente influisce negativamente sulle sensazioni del paziente (3,7,18).

Nell'intervista numero 3 il paziente afferma ciò riguardo l'ambiente della TI:

“L'ambiente può essere che se uno è come me, arrivato qua, che fino ad adesso non ha mai avuto tutti sti problemi, eh, ..e arrivi qua ed hai al tuo fianco qualcuno che veramente sta male. Tipo quello là stanotte oppure l'altro morto lì in fondo, che sembrava che succedesse chi sa che....(indica gli altri pazienti del reparto)beh insomma, fa impressione no? E poi vedere i medici che sono abituati... che camminano tranquilli.”

In questa affermazione, il paziente fa capire che l'ambiente della TI sembra a lui ostile e questo è concorde con la letteratura esistente (18)

I pazienti intervistati affermano che gli infermieri tentano di limitare il rumore e la luce, soprattutto nelle ore notturne. Questo intervento viene chiamato da K. Kolcaba *quiet time intervention* (intervento di quiete) (3). Kolcaba afferma che garantire il riposo minimizzando il disturbo ambientale aiuta il paziente nel processo di guarigione. La deprivazione del sonno è associata ad una maggior incidenza di cadute, disorientamento e utilizzo di farmaci facilitanti il sonno (3). Oltre alla diminuzione della luce nelle ore notturne, nella *quiet time intervention* Kolcaba afferma che bisogna cercare di ridurre il rumore prodotto dagli allarmi delle macchine (3).

Dare informazioni riguardanti l'ambiente (oltre ad essere un intervento che potrebbe essere ricondotto al contesto psicospirituale) aumenta la sicurezza del paziente (7). In TI di Conegliano, alcuni pazienti intervistati hanno espresso sentimenti di disagio nei confronti dell'ambiente perché vedevano i trattamenti degli altri pazienti e ciò diminuiva il loro livello di sicurezza.

La televisione presente in reparto non risulta essere un elemento che migliora il comfort. Solo due pazienti l'hanno guardata durante il ricovero mentre il restante afferma di non aver la voglia di seguire un programma. In letteratura, sono state tentate altre strategie per aumentare il comfort del paziente in TI. La musicoterapia proposta da Kolcaba stessa (1) risulta essere un intervento che migliora il comfort del paziente in TI (42). Questo intervento non viene applicato nella TI di Conegliano e quindi non è stato possibile indagare l'efficacia di questo.

Per quanto riguarda il contesto *social* (sociale), in cui rientrano i rapporti interpersonali con la società e con la famiglia, (compresi il livello di istruzione, la disponibilità economiche) le tradizioni familiari, culturali e religiose, i pazienti affermano di ricevere molto supporto dai professionisti sanitari che sono sempre disponibili a supportarli emotivamente e a fermarsi a parlare, se ne hanno il tempo.

Nell'intervista numero 8, la paziente afferma di aver ricevuto molto supporto emotivo da parte di un medico del reparto:

“Sì, in particolar modo la dottoressa...sono tutti bravi, ma lei, veniva qui, mi prendeva per le mani, mi salutava, (la paziente si commuove nuovamente). Mi ha massaggiato la pancia, ed io le ho anche detto che è un angelo. Anche gli altri sono stati gentili, ma lei in particolar modo, mi è stata proprio vicina.”

Tuttavia, alcuni di loro esprimono sentimenti di “solitudine” e desidererebbero avere maggiore compagnia. Gli orari della TI di Conegliano limitano le visite soltanto alla sera (19.00-19.30). I pazienti affermano che questo orario di visite è sufficiente ed aggiungono che TI non hanno il desiderio di ricevere maggiori visite perché hanno il timore che i parenti/amici debbano modificare la loro routine quotidiana. Inoltre, i pazienti non desiderano vedere i parenti mentre stanno male e questo è concorde con la letteratura esistente (25). I pazienti intervistati, hanno affermato che gli infermieri, se le esigenze del reparto lo permettono, fanno entrare i parenti anche nelle ore in cui le visite non sono permesse. Questo intervento sembra aumentare molto il comfort del paziente che sente che i propri bisogni e le necessità del caregiver vengono presi in considerazione (9,27).

4.2 Limiti dello studio

Lo studio presenta molti limiti che sono dovuti a molteplici fattori. Per prima cosa il campione risulta essere limitato in quanto è stato possibile raccogliere solo 8 interviste. Esso inoltre è molto eterogeneo sia per l'età dei pazienti intervistati (che oscilla tra i 77 anni ed i 51, media 66,5) sia per la diagnosi d'ingresso (tutte le diagnosi sono differenti tra loro). Le interviste inoltre sono state raccolte in giorni differenti di degenza per diversi motivi. Il giorno è stato scelto in base alla capacità del paziente di sostenere l'intervista, ovvero quando era cosciente e orientato nello spazio e nel tempo e sentiva di avere l'energia necessaria per rispondere alle domande.

La teoria della Kolcaba è stata applicata soprattutto nei contesti delle cure palliative e residenziali. Soltanto negli ultimi anni si è iniziato ad utilizzare la *Comfort Theory* nei contesti di perianestesia e d'emergenza (3,15,16). È risultato quindi difficile la comparazione dei dati raccolti con la letteratura esistente.

CAPITOLO V: CONCLUSIONI

Attraverso la teoria a medio raggio *Comfort Theory* elaborata dalla teorica del nursing Kathy Kolcaba a partire dagli anni '80, è stato possibile classificare i bisogni di comfort in una tassonomia che divide il comfort in nei tre tipi *relief* (soccorso), *ease* (agio) *transcendence* (trascendenza) e nei 4 contesti ambientale, fisico, psicospirituale, e sociale (11). Attraverso l'uso della sua concettualizzazione è possibile analizzare i bisogni di comfort degli assistiti e individuare gli interventi per cercare di soddisfarli totalmente o in parte. K. Kolcaba precisa quanto sia fondamentale capire che i bisogni sono interconnessi tra loro, e che si influenzano a vicenda. Soddisfare un bisogno specifico di un contesto spesso migliora il comfort totale del paziente (16). La teoria può essere applicata in ogni situazione in cui l'infermiere si trova ad agire, tuttavia essa è stata utilizzata maggiormente nei contesti residenziali e in quelli delle cure palliative e solo negli ultimi anni si è iniziato a metterla in pratica negli ambiti di emergenza ed anestesia (3,15,16).

In Terapia Intensiva (TI), unità operativa in le cure mirano soprattutto a preservare la vita del paziente con l'utilizzo di farmaci e tecnologia per il supporto delle funzioni vitali, il comfort viene a volte trascurato o subordinato alla salvaguardia della vita del paziente. Sono numerosi i fattori che in questi reparti alterano il comfort del paziente e che spesso causano problemi psicologici post-traumatici (5,18,19,21,23). L'impossibilità della persona ricoverata di esprimere autonomamente i propri bisogni a causa dello stato di incoscienza o del supporto della respirazione con la ventilazione meccanica costringe gli infermieri della TI a valutare i bisogni del paziente sulla base di segni e sintomi che riescono ad intuire con l'osservazione diretta del paziente(20,22).

In questo lavoro si è cercato di analizzare attraverso la *Comfort Theory* quali sono gli elementi che maggiormente influenzano il comfort totale del paziente con l'utilizzo di una intervista semistrutturata, validata dall'autrice stessa. Nelle 8 interviste raccolte, sono stati evidenziati elementi comuni che sono in grado di alterare il comfort e che possono essere riscontrati anche nella letteratura esistente (5,18,19,21,23).

Dall'analisi dei dati emerge che per quanto riguarda il contesto fisico, i pazienti esperiscono alcuni sintomi spiacevoli, tra i quali prevalgono dolore, sete, affaticamento e vertigini. Se da una parte queste sensazioni peggiorano il comfort totale del paziente, dall'altra nelle interviste è stato messo in evidenza quanto gli infermieri del reparto siano attenti nel cercare di migliorare questi sintomi attraverso l'uso di alcuni accorgimenti. Il dolore viene

attentamente monitorato, capito e trattato con i farmaci prescritti; la sete viene alleviata bagnando le labbra del paziente o idratandolo se possibile, e questo è concorde con la letteratura esistente (38,39).

Per quanto riguarda il contesto psicospirituale alcuni pazienti hanno espresso sentimenti di ansia, paura e timore causati dalla situazione. Essi affermano che sia infermieri che medici sono molto disponibili all'ascolto attivo e che sono sempre pronti a fornire informazioni e delucidazioni riguardanti la situazione clinica ed assistenziale del paziente. Questo migliora il comfort poiché diminuisce il senso di incertezza e di alienazione, tipico delle TI, provato dal paziente (5,7,10,15,24,39).

Per quanto riguarda il contesto ambientale, i pazienti comprendono come la struttura del reparto sia funzionale alle attività svolte ma esso è fonte primaria e indipendente di discomfort. L'ambiente della TI è noto per influenzare il comfort totale del paziente (3,7,18) in modo negativo. Le persone intervistate hanno espresso alcuni pareri riguardanti la struttura del reparto. Esso è stato descritto come "triste" a causa dell'alta tecnologia presente e della scarsa possibilità di interazioni sociali con gli altri pazienti. Gli infermieri del reparto cercano di limitare il rumore e la luce nelle ore notturne e questo aumenta il comfort del paziente e viene descritto da Kolcaba come *Quiet time intervention* (intervento di quiete) (3). La privacy non viene considerata un elemento fondamentale dei pazienti intervistati, tuttavia alcuni di essi esprimono sentimenti di disagio nel vedere i trattamenti che sono eseguiti negli altri pazienti presenti in reparto.

Per quanto riguarda il contesto sociale, i pazienti affermano di aver ricevuto molto supporto da tutti i professionisti presenti in reparto i quali, oltre ad esser sempre disponibili all'ascolto, cercano di andare incontro alle esigenze di pazienti e caregiver permettendo brevi visite (se le esigenze del reparto lo permettono) anche al di fuori dell'orario prestabilito (19,27). Tale intervento è importante, non solo per la socializzazione del paziente, ma anche per alleviare la preoccupazione che i pazienti rivolgono verso i propri caregivers i quali devono modificare la loro routine quotidiana per offrire loro assistenza e conforto

I dati raccolti dimostrano come gli infermieri della Terapia Intensiva di Conegliano siano attenti ai bisogni di comfort del paziente e che i trattamenti messi in atto mirino ad un'assistenza olistica e non soltanto finalizzata al trattamento della patologia del paziente. I pazienti sembrano essere soddisfatti delle cure ricevute durante la degenza. Tuttavia, potrebbero essere messi atto ulteriori interventi per migliorare il comfort del paziente.

Kolcaba ha sperimentato interventi di musicoterapia, che sembrano risultare efficaci nel migliorare il comfort durante la degenza in TI ed in particolar modo durante la ventilazione meccanica (42).

Concludendo, la teoria a medio raggio di Kolcaba e la sua strutturazione teorica aiuta ad individuare i bisogni di comfort del paziente e ad organizzarli all'interno di un quadro concettuale di riferimento, già sperimentato in altri contesti. Dall'analisi delle interviste emerge che nella TI di Rianimazione di Conegliano gli infermieri (seppur non utilizzando questa teoria) mettono in atto numerosi interventi per migliorare il comfort del paziente, ai quali risulta importante affiancare quelli consigliati e dimostrati efficaci dall'autrice. L'utilizzo della *Comfort Theory* fornirebbe un supporto strutturato per l'individuazione dei bisogni del paziente e permetterebbe di programmare interventi mirati a soddisfare tutti i bisogni di comfort espressi.

BIBLIOGRAFIA

1. Bortolusso V, Boscolo A, Zampieron A. Survey about the comfort level according to Kolcaba on a sample of oncologic patients. *Prof Infirm* 2007 Jul-Sep;60(3):166-9.
2. Nightingale F. *Notes of Nursing*. London harrison; 1859.
3. Krinsky R, Murillo I, Johnson J. A practical application of Katharine Kolcaba's comfort theory to cardiac patients. *Appl Nurs Res* 2014 May;27(2):147-50.
4. Yousefi H, Abedi HA, Yarmohammadian MH, Elliott D. Comfort as a basic need in hospitalized patients in Iran: a hermeneutic phenomenology study. *J Adv Nurs* 2009 Sep;65(9):1891-8.
5. Cypress BS. The lived ICU experience of nurses, patients and family members: a phenomenological study with Merleau-Pontian perspective. *Intensive Crit Care Nurs* 2011 Oct;27(5):273-80.
6. de Guzman AB, Perlas CA, Palacios AM, Peralta MR. Surfacing Filipino student nurses' perspectives of comfort and comforting viewed through metaphorical lens. *Nurse Educ Today* 2007 May;27(4):303-11.
7. Williams AM, Irurita VF. Enhancing the therapeutic potential of hospital environments by increasing the personal control and emotional comfort of hospitalized patients. *Appl Nurs Res* 2005 Feb;18(1):22-28.
8. Mrayyan MT. Jordanian nurses' job satisfaction, patients' satisfaction and quality of nursing care. *Int Nurs Rev* 2006 Sep;53(3):224-30.
9. Stricker KH, Kimberger O, Brunner L, Rothen HU. Patient satisfaction with care in the intensive care unit: can we rely on proxies? *Acta Anaesthesiol Scand* 2011 Feb;55(2):149-56.
10. Wikehult B, Ekselius L, Gerdin B, Willebrand M. Prediction of patient satisfaction with care one year after burn. *Burns* 2009 Mar;35(2):194-200.
11. Kolcaba K. Evolution of the mid range theory of comfort for outcomes research. *Nurs Outlook* 2001 Mar-Apr;49(2):86-92.
12. Dowd T, Kolcaba K, Steiner R, Fashinpaour D. Comparison of a healing touch, coaching, and a combined intervention on comfort and stress in younger college students. *Holist Nurs Pract* 2007 Jul-Aug;21(4):194-202.
13. Vendlinski S, Kolcaba KY. Comfort care: a framework for hospice nursing. *Am J Hosp Palliat Care* 1997 Nov-Dec;14(6):271-276.
14. Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care* 2001 May-Jun;18(3):170-80.
15. Wilson L, Kolcaba K. Practical application of comfort theory in the perianesthesia setting. *J Perianesth Nurs* 2004 Jun;19(3):164-73; quiz 171-3.
16. Kolcaba K, Wilson L. Comfort care: a framework for perianesthesia nursing. *J Perianesth Nurs* 2002 Apr;17(2):102-11; quiz 111-3.

17. Gleeson M, Timmins F. The use of touch to enhance nursing care of older person in long-term mental health care facilities. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2004 Oct;11(5):541-5.
18. Merilainen M, Kyngas H, Ala-Kokko T. 24-Hour Intensive Care: an Observational Study of an Environment and Events. *Intensive Crit Care Nurs* 2010 Oct;26(5):246-53.
19. Adamson H, Murgo M, Boyle M, Kerr S, Crawford M, Elliott D. Memories of intensive care and experiences of survivors of a critical illness: an interview study. *Intensive Crit Care Nurs* 2004 Oct;20(5):257-63.
20. Randen I, Lerdal A, Bjork IT. Nurses' perceptions of unpleasant symptoms and signs in ventilated and sedated patients. *Nurs Crit Care* 2013 Jul;18(4):176-86.
21. Williams AM, Kristjanson LJ. Emotional care experienced by hospitalised patients: development and testing of a measurement instrument. *J Clin Nurs* 2009 Apr;18(7):1069-77.
22. Topolovec-Vranic J, Canzian S, Innis J, Pollmann-Mudryj MA, McFarlan AW, Baker AJ. Patient satisfaction and documentation of pain assessments and management after implementing the adult nonverbal pain scale. *Am J Crit Care* 2010 Jul;19(4):345-54; quiz 355.
23. Li DT, Puntillo K. A pilot study on coexisting symptoms in intensive care patients. *Appl Nurs Res* 2006 Nov;19(4):216-9.
24. Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D, et al. In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2010 Mar;38(3):808-18.
25. Gonzalez CE, Carroll DL, Elliott JS, Fitzgerald PA, Vallent HJ. Visiting preferences of patients in the intensive care unit and in a complex care medical unit. *Am J Crit Care* 2004 May;13(3):194-8.
26. Khalaila R. Patients' family satisfaction with needs met at the medical intensive care unit. *J Adv Nurs* 2013 May;69(5):1172-1182.
27. Hunziker S, McHugh W, Sarnoff-Lee B, Cannistraro S, Ngo L, Marcantonio E, et al. Predictors and correlates of dissatisfaction with intensive care. *Crit Care Med* 2012 May;40(5):1554-61
28. Auerbach SM, Kiesler DJ, Wartella J, Rausch S, Ward KR, Ivatury R. Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *Am J Crit Care* 2005 May;14(3):202-10
29. White DB, Braddock CH,3rd, Bereknyi S, Curtis JR. Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. *Arch Intern Med* 2007 Mar 12;167(5):461-7.
30. Cheung W, Aggarwal G, Fugaccia E, Thanakrishnan G, Milliss D, Anderson R, et al. Palliative care teams in the intensive care unit: a randomised, controlled, feasibility study. *Crit Care Resusc* 2010 Mar;12(1):28-35.

31. Pandhi N, Bowers B, Chen FP. A comfortable relationship: a patient-derived dimension of ongoing care. *Fam Med* 2007 Apr;39(4):266-73.
32. Dzul-Church V, Cimino JW, Adler SR, Wong P, Anderson WG. "I'm sitting here by myself...": experiences of patients with serious illness at an Urban Public Hospital. *J Palliat Med* 2010 Jun;13(6):695-701.
33. Lusardi P, Jodka P, Stambovsky M, Stadnicki B, Babb B, Plouffe D, et al. The going home initiative: getting critical care patients home with hospice. *Crit Care Nurse* 2011 Oct;31(5):46-57.
34. Field K, Prinjha S, Rowan K. 'One patient amongst many': a qualitative analysis of intensive care unit patients' experiences of transferring to the general ward. *Crit Care* 2008;12(1):R21.
35. Li P, Stelfox HT, Ghali WA. A prospective observational study of physician handoff for intensive-care-unit-to-ward patient transfers. *Am J Med* 2011 Sep;124(9):860-7.
36. Prinjha S, Field K, Rowan K. What patients think about ICU follow-up services: a qualitative study. *Crit Care* 2009;13(2):R46.
37. Storli SL, Lind R. The meaning of follow-up in intensive care: patients' perspective. *Scand J Caring Sci* 2009 Mar;23(1):45-56.
38. Kolcaba K, Tilton C, Drouin C. Comfort Theory: a unifying framework to enhance the practice environment. *J Nurs Adm* 2006 Nov;36(11):538-44.
39. Samuelson KA. Unpleasant and pleasant memories of intensive care in adult mechanically ventilated patients--findings from 250 interviews. *Intensive Crit Care Nurs* 2011 Apr;27(2):76-84.
40. Kolcaba K, Schirm V, Steiner R. Effects of hand massage on comfort of nursing home residents. *Geriatr Nurs* 2006 Mar-Apr;27(2):85-91.
41. Narayanasamy A, Clissett P, Parumal L, Thompson D, Annasamy S, Edge R. Responses to the spiritual needs of older people. *J Adv Nurs* 2004 Oct;48(1):6-16.
42. Chlan LL, Weinert CR, Heiderscheid A, Tracy MF, Skaar DJ, Guttormson JL, et al. Effects of patient-directed music intervention on anxiety and sedative exposure in critically ill patients receiving mechanical ventilatory support: a randomized clinical trial. *JAMA* 2013 Jun 12;309(2):2335-44

**RUMORE E QUALITÀ DEL SONNO IN AREA CRITICA: QUALE
EFFICACIA DEI TAPPI AURICOLARI?
REVISIONE BIBLIOGRAFICA ED ESPERIENZA OSSERVAZIONALE**

Pizzolato Anna

INDICE

ABSTRACT

| | |
|---|-----------|
| INTRODUZIONE | 1 |
| CAPITOLO 1 – IL SONNO | 3 |
| 1.1 ARCHITETTURA DEL SONNO..... | 3 |
| 1.1.1 <i>Sonno NREM</i> | 3 |
| 1.1.2 <i>Sonno REM</i> | 4 |
| 1.2 I CICLI DEL SONNO | 4 |
| 1.3 STRUMENTI PER LO STUDIO E MISURAZIONE DEL SONNO..... | 6 |
| 1.3.1 <i>Studio e misurazione del sonno</i> | 6 |
| 1.3.2 <i>Strumenti per la valutazione qualitativa</i> | 7 |
| 1.4 IL SONNO IN TERAPIA INTENSIVA..... | 8 |
| CAPITOLO 2 – REVISIONE LETTERATURA | 9 |
| 2.1 FATTORI NON AMBIENTALI | 10 |
| 2.1.1 <i>Gravità della malattia</i> | 10 |
| 2.1.2 <i>Ventilazione meccanica:</i> | 10 |
| 2.1.3 <i>Farmaci</i> | 11 |
| 2.1.4 <i>Fattori intrinseci</i> | 12 |
| 2.2 FATTORI AMBIENTALI..... | 12 |
| 2.2.1 <i>Rumore</i> | 13 |
| 2.2.2 <i>Luce</i> | 14 |
| 2.2.3 <i>Attività infermieristiche notturne</i> | 15 |
| 2.3 EFFETTI DELLA PRIVAZIONE DEL SONNO IN T.I. | 15 |
| CAPITOLO 3 - ESPERIENZA OSSERVAZIONALE..... | 19 |
| 3.1 DISEGNO DELLO STUDIO | 19 |
| 3.2 IL CAMPIONE | 22 |
| 3.3 MATERIALI E METODI | 21 |
| CAPITOLO 4 – PRESENTAZIONE E DISCUSSIONE DEI RISULTATI..... | 23 |
| 4.1 ELABORAZIONE DEI DATI | 23 |
| 4.1.1 <i>Andamento e raffronto medie degli indicatori osservati</i> | 23 |

| | | |
|-------|---|-----------|
| 4.2 | DISCUSSIONE | 27 |
| 4.2.1 | <i>Indicatore “Rumore”</i> | 28 |
| 4.2.2 | <i>Correlazione indicatore “Rumore” e “Qualità del sonno”</i> | 28 |
| 4.3 | LIMITI DELLO STUDIO | 30 |
| | CONCLUSIONI | 31 |
| | BIBLIOGRAFIA | |
| | ALLEGATI | |

ABSTRACT

Il sonno dei pazienti ricoverati in Terapia Intensiva è stato oggetto di numerosi studi e indagini che hanno evidenziato come esso si presenti comunemente disturbato da molteplici fattori, tra cui gli stimoli ambientali.

Attraverso la compilazione del *Richards-Campbell Sleep Questionnaire* modificato, il presente studio ha lo scopo di determinare se il rumore influisce sul riposo dei pazienti e se, attraverso l'utilizzo di semplici tappi auricolari, si evidenziano miglioramenti nella percezione della qualità del sonno.

Lo studio pilota randomizzato ha coinvolto 12 pazienti (6 inclusi nel gruppo sperimentale e 6 nel gruppo di controllo) ricoverati presso l'Unità di Terapia Intensiva Coronarica, Presidio Ospedaliero "S. Maria dei Battuti" di Conegliano, nel periodo gennaio-febbraio 2014.

Il campione risulta ridotto poiché sono stati inclusi solo i soggetti con SCA STEMI e NON-STEMI ed inseriti una serie di criteri di esclusione per evitare bias confondenti.

Dall'indagine è emerso che il rumore rappresenta per entrambi i gruppi un fattore di disturbo ma, mentre nel gruppo di controllo si è avuto un miglioramento contenuto e ritardato nel tempo, l'utilizzo dei tappi auricolari nel gruppo sperimentale ha portato ad un miglioramento consistente della qualità del riposo, con immediati benefici già dalla prima notte di utilizzo.

I tappi auricolari quindi, pur nella limitatezza del campione, risultano capaci di modificare positivamente l'esperienza soggettiva del sonno.

Il costo trascurabile e la non invasività del presidio, indicano come questo sia un intervento semplice e valido per i pazienti ricoverati in area critica al fine di ridurre il fattore ambientale "rumore" a favore di una migliore qualità del sonno.

Parole chiave: disturbo del sonno, Terapia Intensiva, rumore.

INTRODUZIONE

Anche se viene ampiamente riconosciuta l'importanza di un sonno adeguato durante il recupero dalla malattia, nei contesti assistenziali, specie dell'area critica, non vi sono spesso le condizioni necessarie per garantire un ambiente adeguato a soddisfare tale bisogno.

L'ambiente di Terapia Intensiva, fornendo un'assistenza altamente specializzata e continuativa, si presenta talvolta frenetico e rumoroso creando conseguenze tutt'altro che trascurabili sul sonno. In quest'ambito i pazienti sono costantemente sottoposti a situazioni stressanti e ad altri fattori di discomfort derivati da fonti intrinseche ed estrinseche multiple, che possono alterare le diverse fasi del sonno.

La motivazione che ha condotto a scegliere di affrontare nel lavoro di tesi la tematica della qualità del sonno nasce principalmente dall'interesse verso quest'area di competenza infermieristica, spesso messa in secondo piano e sottovalutata, e dalla mia esperienza in Unità di Terapia Intensiva Coronarica (UTIC) di Conegliano – ULSS7 di Pieve di Soligo, dove ho riscontrato anche tra gli infermieri la percezione del problema.

Nel corso del tirocinio, infatti, si è potuto notare come alcuni pazienti si lamentassero con gli infermieri, della loro difficoltà a riposare durante la notte, imputando ai rumori la responsabilità del disagio provato.

Pur consapevoli della “*multifattorialità*” di questo problema, si è voluto focalizzare l'attenzione sui fattori ambientali “rumore” e “luce”.

L'analisi della letteratura ha evidenziato come questi due elementi incidano sulla qualità del sonno percepita suggerendo, quale intervento a contrasto, presidi semplici e non invasivi, quali l'uso di “*tappi auricolari*” per il primo aspetto e le mascherine per il secondo.

Partendo da queste considerazioni, si è disegnato uno studio pilota randomizzato, che in fase di implementazione ha portato ad escludere il presidio mascherina perché non accettato dai pazienti.

Si sono venuti così a determinare due gruppi di pazienti: uno con soggetti che hanno utilizzati i tappi e un gruppo di controllo che non ha utilizzato alcun presidio.

Tutti i soggetti hanno espresso la propria valutazione del sonno per 5 notti consecutive a partire dal secondo giorno di ricovero in UTIC. Si è ritenuto utile che la prima rilevazione

fosse condotta anche nel gruppo sperimentale senza l'uso dei tappi in modo da ottenere un dato iniziale con pari condizioni per tutti i soggetti.

CAPITOLO 1 – IL SONNO

Il sonno è uno stato di riposo di corpo e mente, necessario per il ristoro dalle fatiche della giornata, che occupa parte rilevante del tempo di vita di ciascuna persona. Può essere definito come un “fenomeno periodico di riposo delle funzioni psicofisiche, caratterizzato da sospensione della coscienza e della volontà, rallentamento delle funzioni neurovegetative e interruzione dei rapporti senso-motori tra soggetto e ambiente (1).

E' indispensabile alla sopravvivenza umana in quanto tutti i sistemi corporei per svolgere la loro corretta funzione ne richiedono non solo una quantità, ma anche una qualità adeguata.

Abraham Maslow, negli anni Cinquanta, pubblica il libro “Motivation and Personality” sulle priorità dei bisogni umani collocando il sonno, assieme ad altre necessità fondamentali (fame, sete, respiro), alla base della “piramide motivazionale”.

1.1 Architettura del sonno

Il sonno non si presenta in modo uniforme per tutta la sua durata ma è costituito da cicli di lunghezza e durata variabili in base alle diverse età. Presenta due stati fondamentali: il *Non Rapid Eye Movements* (NREM) e il *Rapid Eye Movements* (REM).

La durata del sonno è variabile e non esiste una lunghezza oggettiva. Infatti se la durata media è considerata di 6-8 ore, vi sono persone che necessitano anche di 10 ore a fronte di altri per i quali possono essere sufficienti anche sole 3-4 ore per notte.

1.1.1 Sonno NREM

Lo stadio NREM è caratterizzato da riduzione dei movimenti corporei, presenza di movimenti oculari lenti e regolarità delle frequenze cardiaca e respiratoria. A livello elettroencefalografico è possibile suddividere questo periodo in 4 fasi:

- **Fase 1**, o addormentamento: fase di transizione tra la veglia e il sonno vero e proprio. I movimenti degli occhi sono ancora presenti ma lenti; l'individuo è rilassato e sonnolento, mantiene il contatto con ciò che lo circonda e il pensiero è meno orientato verso la realtà, anche se risulta essere meno reattivo agli stimoli esterni. Temperatura, segni vitali e metabolismo tendono a rallentare. Questa fase ha breve durata e l'elettromiogramma mostra una attività tonica persistente benché di intensità inferiore rispetto alla veglia.

- **Fase 2**, o sonno leggero: la coscienza è sopita, il soggetto non è più consapevole di ciò che lo circonda, i muscoli si rilassano e i movimenti degli occhi lenti; costituisce un passaggio alle fasi 3 e 4 più profonde. Questa è la fase del sonno NREM più stabile e prevalente negli adulti.
- **Fase 3**, o sonno pesante: il sonno diventa più profondo, i segni vitali, la temperatura corporea e il metabolismo diminuiscono. Il tono muscolare in questo stadio è ridotto ed i movimenti degli occhi praticamente assenti.
- **Fase 4**, sonno profondamente ristoratore: il soggetto difficilmente si sveglia, il contatto con l'esterno è ridotto al minimo, i movimenti degli occhi non sono presenti mentre persiste uno stato di attivazione muscolare tonica molto basso. In questa fase l'attività metabolica del cervello è ridotta.

Negli studi più recenti, le ultime due fasi del sonno NREM, sono spesso descritte assieme come un'unica fase: "sonno ad onde delta" o "sonno ad onde lente" (*Slow Wave Sleep-SWS*), in riferimento all'ampiezza delle onde cerebrali registrate con elettroencefalogramma (EEG), durante queste fasi. La fase SWS è quella più ristorativa, soprattutto per il recupero delle energie fisiche, e costituisce il 20-25% del sonno, anche se tende a diminuire con l'avanzare dell'età (2).

1.1.2 *Sonno REM*

Nello stadio REM sono presenti movimenti oculari veloci, elevata attività celebrale che sono in contrasto con il grado di generale rilassamento muscolare. Questo stadio, che si ripete normalmente 4 o 5 volte per notte, si fa sempre più prolungato fino a raggiungere la sua massima durata nell'ultimo ciclo, quello precedente al risveglio. Durante questa fase avviene la principale attività onirica dell'individuo e viene ritenuta la più importante per il consolidamento cerebrale delle esperienze mentali vissute durante la giornata (1,3,4).

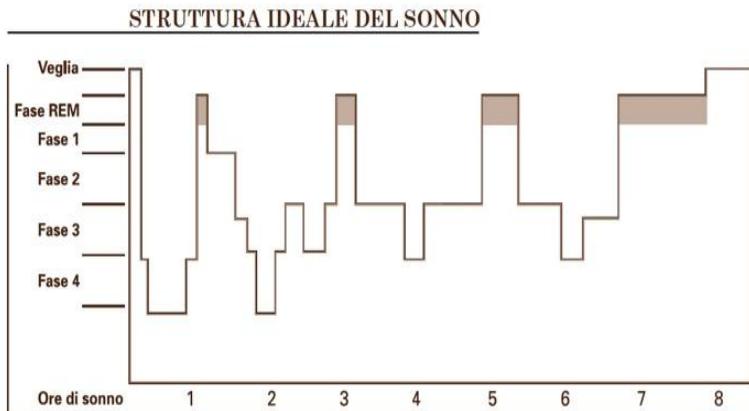
1.2 I cicli del sonno

Il ritmo circadiano è un ritmo biologico caratterizzato da un periodo di circa 24 ore. Si comporta come un "orologio interno" dell'organismo, che si mantiene sincronizzato con il ciclo naturale del giorno e della notte anche grazie a stimoli di natura sociale. In assenza di questi stimoli sincronizzatori i ritmi continuano ad essere presenti, ma il loro durata può variare notevolmente.

La maggior parte dei cicli biologici (frequenza cardiaca e pressione sanguigna, secrezioni ormonali, attività dei neurotrasmettitori, divisione cellulare, ecc.) rispetta questo ritmo e il più importante tra questi è quello sonno-veglia.

In un adulto sano, il passaggio dalla veglia al sonno avviene velocemente (2-10 minuti) con la comparsa di un primo episodio di sonno NREM, che si approfondisce progressivamente fino ad arrivare alle fasi profonde 3 e 4, per poi concludersi con la fase REM.

Sonno NREM e REM si alternano ciclicamente ogni 90 minuti circa per 4-6 volte nel corso della notte. Per cicli di sonno si intende, quindi, un periodo di sonno NREM seguito da un periodo di sonno REM. Nella prima parte della notte prevale il sonno lento e profondo (fase 3 e 4), mentre nella seconda parte, prevalgono il sonno leggero (fasi 1 e 2) e il sonno REM. I vari studi condotti sul sonno concordano nell'affermare che sia il sonno REM che quello non-REM sono necessari per essere in buona salute. Semplificando, si può dire che una notte normale di sonno è composta per il 50% da sonno leggero, per il 25% di sonno profondo e per il restante 25% di sonno REM. Ad ogni risveglio, il sonno ricomincia sempre dallo stadio 1, indipendentemente dallo stadio in cui la persona si risveglia, ciò significa che, se risvegliato frequentemente, l'individuo può avere scarso o nullo sonno REM (1,3,4).



SONNO PROFONDO (fasi 3 e 4) = ricarica di energie fisiche

SONNO REM = ricarica di energie mentali

Figura 1: Andamento del sonno durante la notte (1).

1.3 Strumenti per lo studio e misurazione del sonno

Sono stati trovati in letteratura, diversi strumenti e modalità utilizzate per la valutazione oggettiva e soggettiva del sonno, con il fine comune di meglio comprenderne sia la dimensione quantitativa che qualitativa.

1.3.1 Studio e misurazione del sonno

In letteratura il “gold standard” per lo studio e la misurazione del sonno, soprattutto nei pazienti con disturbi del sonno segnalati, è dato dalla **Polisonnografia (PSG)**(5). Questa permette la registrazione simultanea di più attività elettriche dell’organismo durante la notte attraverso: elettroencefalogramma (EEG), elettromiografia (EMG), in particolare del muscolo mieloide che si trova sotto la lingua, che consente di registrare eventuali movimenti patologici prima dell’addormentamento o in corso di sonno, e elettrooculogramma (EOG) per la registrazione dei movimenti oculari.

Risulta utile all’approfondimento della valutazione, associare lo studio dell’attività cardiaca mediante elettrocardiogramma (ECG), della respirazione oro-nasale e dei movimenti respiratori toraco-addominali (1,6).

La PSG può essere effettuata con macchinari fissi oppure portatili e, oltre a non essere invasivo, non usa radiazioni, non provoca dolore e i fastidi sono limitati ai sensori sulla volta cranica. Gli svantaggi della polisonnografia per un uso più diffuso sono rappresentati dal costo ancora elevato, dalla necessità di personale specializzato per l’uso e l’interpretazione dei dati rilevati, l’ingombro del macchinario che rende quindi impegnativi gli studi in Terapia Intensiva su larga scala (5).

Un’indagine strumentale più semplice e meno costosa risulta essere l’**Actigrafia** in quanto è uno strumento di forma ridotta, della dimensione di un normale orologio da polso, capace di registrare e memorizzare i movimenti corporei. A differenza della PSG, permette il monitoraggio protratto della condizione di movimento (veglia) e dei periodi di assente-ridotto movimento (sonno). Valutando questi periodi nell’arco delle 24 ore è possibile, come nella PSG, stabilire la durata del sonno ed i risvegli durante la notte. Viene quindi principalmente impiegata per la valutazione dell’alterazione del ritmo sonno-veglia o come screening in pazienti con insonnia. Tuttavia, actigrafia nelle 24h in Terapia intensiva, ha dimostrato di sopravvalutare il tempo di sonno totale, probabilmente per la sua incapacità

di discriminare lo stato di veglia o sonno in pazienti che sono a letto immobili o allettati(5,6).

1.3.2 Strumenti per la valutazione qualitativa

Per la valutazione qualitativa del sonno sono stati predisposti e validati alcuni questionari volti ad indagare la percezione del soggetto rispetto al proprio sonno, anche in relazione ad eventuali fattori disturbanti.

Il *Richards-Campbell Sleep Questionnaire (RCSQ)* è un semplice strumento utilizzato per rilevare la qualità del sonno percepita, validato anche per i pazienti in Terapia Intensiva (allegato n.1).

Prevede l'autovalutazione di 5 aspetti del sonno: profondità del sonno, sonno latente (tempo necessario per addormentarsi), numero di risvegli, efficienza (rapporto tempo sonno/veglia) e qualità del sonno. In una successiva versione è stato inserito anche l'aspetto rumore data la numerosità di studi che indagavano la qualità del sonno in relazione a questo.

Ogni risposta RCSQ prevede una scala visuale-analogica (VAS) compresa tra 0 e 100 mm dove 0 rappresenta il peggior sonno percepito e 100 il miglior sonno percepito. Per quel che concerne l'elemento rumore il valore 0 corrisponde ad ambiente molto rumoroso e 100 ad ambiente non rumoroso.

In due studi analizzati, il RCSQ veniva usato, sia per descrivere come i pazienti trattati in un reparto di terapia intensiva percepivano il loro sonno, sia per confrontare la percezione dei pazienti con quella stimata del personale infermieristico. La finalità di questo studio era comparare l'autopercezione del paziente con la percezione del personale infermieristico per indagare l'eventuale sovrastima o sottostima degli operatori; dallo studio emerge che gli infermieri tendevano a sopravvalutare la qualità del sonno dei loro pazienti (7,8).

Un altro strumento validato è il questionario di *Freedman et al.* che va ad analizzare più dettagliatamente un gruppo di fattori ambientali noti per influenzare la qualità del sonno del paziente in Terapia Intensiva; la valutazione avviene su una scala da 1 a 10 punti (da molto disturbante a non disturbante).

Oltre ai fattori estrinseci, viene anche considerato il fattore "dolore" per poter valutare la sua influenza sul sonno del soggetto. Tramite questo strumento si richiede ai partecipanti di quantificare, al momento della dimissione, la qualità del loro sonno durante il ricovero e quanto le diverse attività di cura e i rumori abbiano influito sul riposo notturno (7).

1.4 Il sonno in Terapia Intensiva

Il problema dei disordini del sonno nel reparto di Terapia Intensiva (T.I.) è un fenomeno che è stato indagato a partire dagli ultimi vent'anni, frutto di un'accreciuta sensibilizzazione e consapevolezza della fondamentale importanza di questo bisogno.

Anche se viene riconosciuta l'importanza di un sonno adeguato durante il recupero dalla malattia, spesso nei contesti assistenziali, specie collegati all'area critica, non vi sono le condizioni necessarie per garantire una risposta adeguata a tale bisogno; infatti in questo ambito, i pazienti sono costantemente sottoposti a situazioni stressanti e ad altri fattori di discomfort derivati da fonti intrinseche ed estrinseche multiple, che possono alterare il loro riposo (9).

Per contro, proprio i pazienti ricoverati in T.I., necessitano di sonno e riposo adeguato in quanto dispongono di per sé, di ridotte riserve energetiche secondarie alla malattia e richiedono notevoli energie fisiche e mentali per il recupero. Diversi studi evidenziano come in ambito intensivo il sonno sia valutato insufficiente rispetto alle normali abitudini a domicilio per oltre il 60% dei pazienti, sia su base qualitativa che quantitativa (10).

Inoltre uno studio sui pazienti in T.I. hanno considerato la privazione del sonno, assieme a dolore e intubazione, una delle tre principali fonti di ansia e stress durante la degenza (10).

Novaes e colleghi, hanno condotto uno studio per valutare i fattori di stress fisici e psicologici in cui, attraverso il Care Unit Environmental Stressor Scale (CUESS), una scala di valutazione sui fattori di stress ambientali in T.I., è stata evidenziata la privazione del sonno quale importante fattore di stress, secondo solo al dolore (10).

In conclusione è possibile affermare che, dalle misurazioni soggettive e oggettive del sonno nei pazienti critici risulta essere spesso notevolmente disturbato. Indagini sulla qualità e quantità del sonno, in terapia intensiva, sono supportate da numerosi studi polisonnografici (PSG) che nell'arco delle 24 ore evidenziano: risvegli frequenti, predominanza delle fasi 1 e 2, riduzione o assenza delle fasi 3, 4 e sonno REM (11,12).

Si è riscontrato che nei pazienti critici il 50% del tempo totale di sonno si verificava durante il giorno, con periodi di ristoro brevi e frequenti e che la qualità del sonno percepita non migliorava durante il corso del ricovero; anche in pazienti ventilati sono stati evidenziati simili risultati (13).

CAPITOLO 2 – REVISIONE LETTERATURA

Dalla revisione della letteratura si trova conferma che la compromissione del sonno ha spesso origine multifattoriale, e come la combinazione dei fattori interni ed esterni incida sui pazienti in modo differente e in base a ogni singola circostanza (14).

Il comprensibile sentimento di disorientamento e preoccupazione che qualunque paziente può provare una volta entrato in ospedale, la condizione di partenza e gravità della malattia, i farmaci assunti a casa (antidepressivi, ansiolitici, farmaci per l'insonnia), quelli somministrati in ospedale e le procedure invasive possono motivare il manifestarsi di questo problema (13).

L'instabilità clinica e la complessità dei bisogni sanitari del paziente in TI si accompagnano ad un'ambiente che, fornendo un'assistenza altamente specializzata e continuativa, si presenta talvolta frenetico creando condizioni tutt'altro che trascurabili sul sonno e sulle conseguenze fisiologiche che ne derivano.

Pertanto per meglio comprendere quali siano i fattori che maggiormente possono disturbare il sonno in terapia intensiva, si è provveduto a ricercare in letteratura quanto disponibile sull'argomento. Per la revisione bibliografica sono state utilizzate le seguenti parole chiave/stringhe di ricerca:

- “Dyssomnias AND Intensive Care Units”
- “Sleep Deprivation AND Critical Illness AND Intensive Care Units”
- “Sleep AND Intensive Care Units”
- “Sleep Disorders AND (Nurse’s Role OR Intensive Care Units)”
- “Environment AND Intensive Care Units”

La ricerca è stata effettuata tramite la consultazione della banca dati PubMed.

I limiti posti alla ricerca sono stati relativi a:

- data di pubblicazione (10 e 15 anni) compresa tra il 1999 e il 2013;
- lingua inglese e italiana;
- pazienti adulti (>19 anni);
- pertinenza al tema della ricerca e presenza dell'abstract;
- revisioni sistematiche;
- trial clinici controllati;
- trial clinici randomizzati.

Gli articoli così trovati sono risultati in totale 138, quelli selezionati 27, i risultati della ricerca sono posti in allegato (Allegato n.2).

2.1 Fattori non ambientali

Dalla revisione della letteratura, tra i fattori non ambientali che influiscono sulla qualità del sonno possiamo trovare: gravità della malattia, manovre invasive tra le quali ha grande rilievo la presenza di ventilazione meccanica e alcune tipologie di farmaci utilizzati.

2.1.1 Gravità della malattia

Un numero significativo di risvegli per ora, è stato trovato in pazienti con un più alto grado di gravità della malattia e in pazienti che in seguito sono deceduti. Risultati simili sono stati ottenuti in una Unità Coronarica dove una maggior gravità della malattia è stata associata a un maggior numero di cambiamenti delle fasi del sonno e risvegli: numero maggiore di risvegli all'ora, un tempo di sonno più breve e ridotto sonno ad onde lente (fase NREM 3-4)(15).

Patologie quali broncopatia cronico ostruttiva, insufficienza cardiaca congestizia, infarto miocardico acuto sono spesso associate ad una diminuzione della qualità del sonno, così come l'apnea ostruttiva e l'apnea centrale del sonno risultano responsabili della diminuzione del tempo totale di sonno e dell'aumento dei risvegli notturni(15).

2.1.2 Ventilazione meccanica:

La Ventilazione meccanica, presente in un gran numero di pazienti in terapia intensiva, è considerata come una delle cause della scarsa qualità del sonno anche se tuttora, l'esatto ruolo rimane ancora sconosciuto. Questo è il motivo per cui sono state studiate diverse modalità di ventilazione e la loro influenza sul sonno (5,16).

Parthasarathy & Tobin hanno esaminato l'impatto della ventilazione a pressione assistita (PSV) rispetto alla ventilazione assistita controllata (ACV), rilevando un numero maggiore di risvegli in un'ora (79 ± 7 vs 54 ± 7) nei pazienti trattati con PSV rispetto a quelli trattati con ACV (14).

Tuttavia, Cabello confrontando la PSV con la ACV, non ha rilevato differenze significative forse a causa della corrispondenza delle impostazioni del ventilatore con la risposta fisiologia del paziente. In conclusione, il confort del paziente sembra dipendere più dall'impostazione piuttosto che dalla modalità di ventilazione però tale risposta rimane ancora incerta (12).

Studi recenti suggeriscono però che tubi endotracheali, aspirazione, impostazione e modalità di ventilazione, così come la sincronia paziente-ventilatore, possono avere un ruolo importante nel contribuire a tale problema (16).

È opportuno precisare che spesso il sonno è compromesso non dalla presenza del ventilatore, ma dal rumore prodotto da questo. Infatti Freedman et al. nel 2001 concludono che “11,5 % dei risvegli in soggetti ventilati meccanicamente e il 17% nei pazienti non ventilati, sono dovuti a causa di rumori ambientali” (17).

Secondo Gabor et al. il fattore rumore rappresenta il 20,9% mentre la causa principale della frammentazione del sonno in condizioni di ventilazione meccanica, rimane sconosciuta.

2.1.3 Farmaci

In terapia intensiva spesso viene fatto ricorso a farmaci che influiscono direttamente sul sonno, tra questi riportiamo di seguito alcune note relativamente a quelli più significativi.

Tra quelli che riducono la secrezione di melatonina ricordiamo i b-bloccanti, le Benzodiazepine, i corticosteroidi e gli anti-infiammatori non steroidei. I corticosteroidi inoltre possono influenzare l'architettura del sonno diminuendo il sonno REM, aumentando lo stato di veglia e le prime fasi del sonno NREM (13).

“Amiodarone e b-bloccanti, generalmente utilizzati nella fibrillazione atriale, risultano aumentare gli incubi e insonnia” (15).

“Morfina, barbiturici e analgesici riducono il sonno profondo e sonno REM con prevalente presenza di sonno leggero (fase NREM 1-2)” (2).

Farmaci antidepressivi e inibitori della ricaptazione della serotonina, prolungano il sonno ad onde lente e bloccano del tutto o in parte il sonno REM; inoltre provocando l'assenza di atonia muscolare, ostacolando il riconoscimento di questa fase.

È importante ricordare che l'improvvisa sospensione delle benzodiazepine, dopo un uso prolungato, può comportare un effetto paradossale: mancanza di sonno quando si va a letto, comparsa dell'insonnia, incubi, stato d'ansia e attacchi di panico; il rilassamento muscolare può essere rimpiazzato da una forte tensione muscolare e da spasmi muscolari. La tranquillità può lasciare il posto ad una forte ansia o ad attacchi di panico (13).

Esse, inoltre possono determinare effetti deliranti; da ciò dipende anche l'associazione tra il sonno disturbato e il delirio (5).

La tabella sottostante elenca i farmaci comunemente usati in T.I. e i loro effetti sul sonno.

| FARMACI | TST | SWS | REM |
|--------------------------|-----|-----|-----|
| Sedativi/ipnotici | | | |
| <i>Benzodiazepine</i> | > | < | < |
| <i>Propofol</i> | NE | NE | NE |
| <i>Aloperidolo</i> | NE | NE | NE |
| Analgesici | | | |
| <i>Oppiodi</i> | < | < | < |
| Antidepressivi | | | |
| <i>SSRI</i> | < | < | < |
| <i>Triciclici</i> | NE | NE | < |
| Cardiovascolari | | | |
| <i>Betabloccanti</i> | < | < | < |
| <i>Clonidina</i> | > | NE | < |
| Anticonvulsivanti | | | |
| <i>Fenobarbital</i> | NE | NE | < |
| <i>Fenotoina</i> | NE | > | < |
| <i>Carbamazepine</i> | > | > | < |
| Corticosteroidi | NE | < | < |

Legenda:
TST: Tempo di Sonno Totale;
SWS: Sonno ad Onde Lente;
REM: Movimento rapido degli occhi;
SSRI: Inibitori Ricaptazione Serotonina;
<: riduzione
>: aumento
NE: No Effetti.

Farmaci utilizzati in T.I. e loro effetto nel tracciato del sonno (15,16).

2.1.4 Fattori intrinseci

Dolore: anche il dolore è stato collegato all’incapacità di dormire in T.I.: in un elenco di fattori stressanti riscontrati in area critica, i pazienti hanno classificato il dolore quale elemento più stressante (2).

Ansia e stress: sentimenti d’ansia e stress a causa della scarsa familiarità con l’ambiente di T.I, dalla mancanza di informazioni circa le proprie condizioni, l’incapacità di parlare (ventilazione meccanica) e l’improvviso stato di impotenza di fronte a questa improvvisa situazione e la malattia stessa vanno a contribuire alla perdita di sonno nel paziente critico.

Disagio: il disagio è stato imputato a letti scomodi ospedalieri, a incapacità di assumere posizioni confortevoli o non poter compiere gesti abitudinari prima di coricarsi. Inoltre anche la presenza e il continuo collegamento a specifiche apparecchiature per monitorare i parametri vitali dei pazienti e una temperatura poco confortevole della stanza, collaborano ad influenzare negativamente il loro sonno (14).

2.2 Fattori ambientali

L’ambiente di Terapia Intensiva è molto diverso da quello di ogni altro reparto ospedaliero: spazi, strumenti, arredi, illuminazione, organizzazione e regole sono strutturati in modo da essere funzionali al particolare tipo di cure necessarie ai pazienti. È generalmente costituita da un unico spazio di degenza in modo da poter garantire in qualsiasi momento, da parte di

tutto il personale presente, il controllo agevole di ciò che avviene nel reparto e assicurare immediati interventi in caso di necessità (12).

L'ambiente è caratterizzato dalla presenza di apparecchiature altamente tecnologiche, indispensabili per il monitoraggio continuativo sia di notte che di giorno: monitors multiparametrici costantemente collegati ai pazienti tramite elettrodi per il monitoraggio dei parametri vitali, tubi, pompe infusive, respiratori automatici, defibrillatori manuali, impianti d'aspirazione e relativi allarmi; tutto ciò, assieme alla presenza operativa costante del personale sanitario può costituire un'ulteriore condizione sfavorevole alla qualità del sonno dei pazienti (3,18).

I numerosi studi che hanno esaminato le eziologie della privazione del sonno in Terapia Intensiva si sono concentrati sugli stimoli ambientali, specialmente sui fattori di maggior rilievo quali: rumore, luce, interazioni infermieristiche e procedure di cura (10,12).

2.2.1 Rumore

Il rumore è stato citato ampiamente dai pazienti, come la causa più comune di disturbo del sonno in T.I., anche per questo l'Agenzia "United States *Environmental Protection Agency*"(EPA) raccomanda che il rumore ospedaliero sia mantenuto a un livello massimo di 45dB di giorno e 35dB durante la notte. Numerosi studi hanno riscontrato che i livelli diurni e notturni sono stati registrati, mediamente, tra i 60-63dB (indicativamente 60-70dB (rumore percepito in un ufficio chiassoso), con picchi massimi sonori che superano addirittura gli 80dB (varia tra i 45 e gli 85dB) contribuendo fino al 25% dei risvegli in T.I. per ogni soggetto nelle ore notturne (12,15).

Kahn et al. hanno registrato 12 rumori che hanno prodotto picchi sonori da 74 a 84 dB; nel 51% dei casi erano modificabili (televisione e conversazioni risultano i più disturbanti)(3).

Le principali sorgenti riscontrate nei diversi studi sono: gli allarmi (monitor parametri vitali, ventilatore meccanico, pompe infusionali, aspirazione), le voci e i movimenti del personale e dei pazienti, il volume della televisione e dei campanelli, squilli di telefoni e cercapersone.

Secondo Ugras e Öztekin, il 57,6% dei pazienti ha indicato l'ambiente rumoroso quale secondo fattore più disturbante, dopo l'immobilità (63,6%).

Aaron et al. hanno confermato una correlazione significativa tra i più elevati picchi sonori oltre 80dB e il numero maggiore di risvegli dal sonno, rilevati attraverso la misurazione PSG (17).

Gabor et all. a partire dai dati soggettivi, hanno scoperto che gli allarmi, assieme alla conversazione, sono stati i rumori più dirompenti; i dati polisonnografici (oggettivi) hanno invece evidenziato che tali fattori erano responsabili solo di una parte dei risvegli e dell'insonnia (15).

In accordo con i dati soggettivi sopra citati, Balogh et all., hanno trovato che gli allarmi sono il rumore più irritante e il tempo più lungo di sonno ininterrotto durante la notte è stato solo di 22 minuti (19).

Oltre a disturbare il sonno del paziente, “il rumore produce cambiamenti fisiologici simili a una reazione di stress generalizzato tra cui la vasocostrizione, aumento della pressione arteriosa diastolica, pupille dilatate e tensione muscolare stimolando il sistema simpatico con il rilascio di adrenalina e impedendo al paziente conseguentemente di rilassarsi e addormentarsi” (2,17).

2.2.2 Luce

Un altro fattore ostacolante il riposo è la luce; normali cicli giorno/notte contribuiscono a regolare e a mantenere il corretto orologio biologico (ritmo circadiano). L'illuminazione artificiale continua e conseguenti cambiamenti dei periodi di luce e buio possono modificare il normale ritmo circadiano con alterazione nel rilascio della melatonina(2,16,20).

Infatti lo stimolo luminoso, arrivando alla retina, trasmette un segnale all'epifisi che inibisce la secrezione di questo ormone; il buio, al contrario, ne stimola il rilascio. Questo giustifica come alcuni disturbi del sonno dipendono dall'alterazione del ciclo di secrezione della melatonina che di conseguenza determina cambiamenti dell'“orologio biologico” che si manifesta con malessere generale, stanchezza, diminuzione dell'appetito (1).

Risulta essere necessari 1.500lux per disturbare il sonno, da 100 a 500lux per ridurre il rilascio di melatonina e da 300 a 500lux per influenzare il ritmo circadiano (15).

Livelli di luminosità notturne, riscontrati in quattro unità di T.I., erano tra i 128-1445lux, abbastanza alti da sopprimere il rilascio di melatonina ma al di sotto della soglia per disturbare il sonno del paziente (12).

Tuttavia è stato riscontrato che l'esposizione alla luce è meno disturbante per il sonno, rispetto al rumore e ad interventi di cura al paziente (16).

2.2.3 Attività infermieristiche notturne

Nonostante la consapevolezza dell'importanza del sonno, il ruolo altamente specializzato che ricopre il personale e la gravità dei pazienti, spesso, portano gli infermieri a concentrarsi sulle varie attività e procedure di cura a scapito di una attenzione al riposo degli utenti (2).

Le attività di cura sono frequenti durante la notte e considerati tra i fattori principali che interferiscono con il sonno del paziente (20).

Queste attività includono: misurazione parametri vitali, aspirazione, somministrazione di farmaci, valutazioni, verifica o modifiche delle impostazioni ventilatorie, prelievi, attività di igiene personale.

Friedman ha rilevato che gli interventi infermieristici come il controllo dei parametri vitali e fleboclisi, erano più disturbanti per il sonno rispetto ad altri fattori contribuenti come il rumore e la luce (2).

La consapevolezza della necessità della promozione del sonno in T.I., suggerisce il mantenimento di periodi di riposo indisturbato attraverso il coordinamento e raggruppamento degli interventi assistenziali notturni, laddove sia possibile (3,4,20,21).

2.3 Effetti della privazione del sonno in T.I.

Dagli studi effettuati è evidente che l'esperienza prolungata di mancanza di sonno ha effetti negativi sul ritmo sonno-veglia con conseguenze sui diversi sistemi corporei, interferenze con il processo di guarigione dalla malattia e conseguente aumento della durata di degenza dell'individuo. Il sonno frammentato è stato associato a bilancio azotato negativo, alterata termoregolazione, disfunzioni del sistema immunitario con diminuita capacità di resistere e combattere le infezioni (2,3,9,12-16,19,20).

Di particolare importanza è anche l'effetto della deprivazione di sonno sul sistema respiratorio: gli studi hanno evidenziato il suo contributo all'indebolimento della muscolatura delle vie aeree superiori e una diminuzione dal 17 al 24% della risposta ventilatoria ipercapnica e ipossica (6-2D-37). Ciò può avere un impatto significativo sui soggetti con problemi respiratori, in particolare nel processo di svezzamento da ventilazione meccanica (2,19).

E' stata anche definita una relazione tra alterazione del sonno e morbilità è ben definita, ma poco compresa. "Studi su pazienti sani con sonno insufficiente hanno dimostrato anche

aumento del tono simpatico e diminuzione del tono parasimpatico con conseguente instabilità della pressione sanguigna e frequenza cardiaca incrementando il rischio di infarto miocardico acuto. Nonostante questa evidenza, rimane sconosciuta la correlazione con la mortalità cardiovascolare” (12).

Studi hanno dimostrato anche una correlazione positiva tra privazione del sonno e alterazione dello stato mentale in T.I. Perdita di sonno è stata associata a cambiamenti comportamentali quali stanchezza, apatia, ma anche irrequietezza e irritabilità. In particolare, se un paziente è privato principalmente di sonno NREM, può sperimentare debolezza, apatia, difficoltà di parola, scarsa capacità di concentrazione e apprendimento. Quando è privato del sonno REM per più di 24-48 ore, avverte irritabilità, confusione, disorientamento, scarso controllo degli impulsi manifestando comportamento aggressivo, paranoia e allucinazioni (2,15).

Tutti questi effetti, possono giocare un ruolo importante nella comparsa di delirio, sindrome riscontrata nei soggetti critici, che protrae la permanenza del ricovero e aumenta il rischio di mortalità. Tuttavia, il rapporto tra la privazione del sonno e delirio rimane dibattuto (16,22,23).

Non è noto se la privazione del sonno sia causa di delirio in terapia intensiva o se non esista alcuna relazione; contrariamente McQuire et al. sostengono che sia invece il delirio stesso la causa e non l'effetto del disturbo del sonno (14,22).

Inoltre anche l'età del paziente, farmaci assunti e la malattia stessa, sono fattori che possono contribuire all'insorgenza del delirio.

Manifestazioni deliranti e di sonno disturbato sono di difficile distinzione, in quanto presentano aspetti comuni quali: disattenzione, instabilità dello stato mentale, disturbi della memoria e disfunzione cognitiva (24).

Tembo et al. nel loro studio del 2009, propongono una classificazione degli effetti del sonno disturbato rispetto a 4 sistemi corporei, ovvero:

- **Apparato neurologico**
 - Agitazione
 - Delirio
 - Disordini da stress post traumatico
 - Ripetute interruzioni del sonno
 - Riduzione della tolleranza al dolore

- **Sistema immunitario**
 - Ritardata guarigione
 - Ridotta capacità di combattere le infezioni
 - Alterata riparazione tissutale
- **Cardiovascolari**
 - Aritmie
 - Aumento della pressione sanguigna notturna
 - Peggioramento quadro clinico dell'arresto cardiaco
 - Morte
- **Respiratorie**
 - Indebolimento Dei muscoli delle vie aeree superiore
 - Ritardato svezzamento ventilatorio
 - Apnee notturne
 - Diminuita prontezza della risposta ipossica e ipercapnica.

CAPITOLO 3 - ESPERIENZA OSSERVAZIONALE

L'esperienza osservazionale è stata condotta presso l'Unità di Terapia Intensiva Coronarica (UTIC) dell'Ospedale di Conegliano – Azienda ULSS7.

L'unità operativa dispone di 11 posti letto di cui 5 in box singoli e 6 distribuiti in stanze con due posti letto ciascuna. Accoglie pazienti in condizioni critiche per i quali è indispensabile il monitoraggio continuo dei parametri vitali e che necessitano di interventi, spesso anche molto sofisticati, in tempi estremamente rapidi e dalla cui efficacia dipendono sia la vita che la prognosi a distanza.

L'UTIC tratta i pazienti con patologie cardiovascolari acute ad alto rischio, tra le quali in particolare le sindromi coronariche acute (infarto del miocardio ed angina instabile), lo scompenso cardiaco grave, le aritmie e l'embolia polmonare con compromissione emodinamica.

3.1 Disegno dello studio

Lo studio pilota randomizzato si propone di indagare la qualità del sonno dei pazienti ricoverati in terapia intensiva in relazione a due fattori ambientali “rumore” e “luce” che, in base alla letteratura, risultano essere elementi di disturbo del sonno.

L'esperienza osservazionale prevede quindi di rilevare, attraverso l'utilizzo dello strumento RCSQ modificato, se l'adozione di presidi non invasivi e a basso costo renda possibile migliorare la qualità del sonno dei pazienti, prevedendo al contempo di confrontare i dati con un gruppo di controllo.

La rilevazione è stata condotta in quattro settimane, nel periodo 27 gennaio - 23 febbraio 2014 sui pazienti ricoverati in UTIC che hanno espresso il proprio consenso allo studio.

I quesiti posti sono i seguenti:

- *Il rumore influisce sui diversi aspetti del sonno notturno dei pazienti ricoverati in UTIC?*
- *L'uso dei tappi auricolari migliora la percezione della qualità del sonno notturno?*
- *La luce influisce sui diversi aspetti del sonno notturno dei pazienti ricoverati in UTIC?*
- *L'uso di mascherine migliora la qualità del loro sonno notturno?*

3.2 Il Campione

I soggetti sono stati reclutati in base ai criteri definiti in letteratura ed in accordo con il Direttore dell'UTIC.

I criteri di inclusione sono dati da:

- soggetti ricoverati in UTIC nel periodo fra il 27 gennaio e il 23 febbraio 2014;
- diagnosi medica di Sindrome Coronarica Acuta (SCA):
 - STEMI (infarto miocardico con tratto ST sopra-slivellato);
 - NSTEMI (infarto miocardico con tratto ST non sopra-slivellato);
- età compresa tra i 18 e gli 80 anni;
- pazienti vigili e orientati con capacità conservata di rispondere alle domande;
- conoscenza della lingua italiana.

I criteri di esclusione sono stati:

- presenza di contropulsatore aortico;
- presenza di ventilazione assistita/respiratore automatico;
- trattamento dialitico in atto;
- presenza di compromissione cognitiva o disturbi comportamentali
- storia di sonno disturbato;
- problemi uditivi (sordità) e/o problemi visivi (cecità);
- durata del ricovero \leq a 6 giorni;
- pazienti sedati.

Nella progettazione dello studio si era previsto di suddividere il campione in 4 gruppi in relazione ai presidi utilizzati. Nella fase di avvio si è però verificato un rifiuto esteso per quanto riguarda l'uso della mascherina, pertanto si è ritenuto di mantenere la raccolta dei dati rispetto alla percezione degli effetti disturbanti derivanti dalla luce, ma non introdurre l'uso di mascherine nella sperimentazione.

Pertanto i 14 pazienti reclutati, sono stati distribuiti in modo randomizzato in soli due gruppi; il campione è stato poi ridotto a 12 soggetti in quanto 2 hanno abbandonato lo studio.

L'osservazione è quindi stata condotta su 12 soggetti suddivisi come segue:

1. Soggetti che hanno utilizzato i tappi auricolari: n. 6 – gruppo A.
2. Soggetti che non hanno utilizzato i tappi auricolari: n. 6 – gruppo B.

3.3 Materiali e metodi

Lo strumento utilizzato è il *Richards-Campbell Sleep Questionnaire (RCSQ)* validato in lingua italiana e liberamente modificato (allegato n. 3).

Per ogni indicatore il paziente ha espresso la propria percezione utilizzando un valore della scala compreso tra 0 (punteggio peggiore) e 10 (punteggio migliore).

L'indagine prevede anche la rilevazione di dati anagrafici; data di rilevazione; data di ricovero e diagnosi d'ingresso; procedure e presidi medico-chirurgici in atto; prescrizione di farmaci per favorire il sonno o ossigeno terapia.

I presidi utilizzati sono tappi auricolari in schiuma di poliuretano, un materiale fonoassorbente che limita la trasmissione delle vibrazioni sonore al timpano. Hanno forma conica e sono modellabili per adattarli meglio al condotto uditivo; sono più confortevoli rispetto ai classici tappi in schiuma a forma cilindrica. Se indossati in modo appropriato assicurano una capacità di riduzione del rumore fino a 35 dB. I tappi sono stati dati in modo randomizzato fornendo istruzioni precise sul loro utilizzo.

Per ogni soggetto sono state condotte 5 rilevazioni in 5 date consecutive.

Si precisa che il primo giorno di rilevazione (T_0) corrisponde per tutti i soggetti alla seconda notte trascorsa in UTIC; a T_0 non è stato fatto utilizzare il presidio al gruppo in modo da ottenere un dato comune di partenza.

Il questionario è stato somministrato sempre e solo dalla studentessa nella prima mattinata e comunque entro le prime due ore dal risveglio. Al paziente è stata garantita una situazione di tranquillità e privacy compatibile con il contesto; la compilazione ha richiesto al paziente meno di 10 minuti.

Infine, nel rispetto del paziente, sia per i soggetti del gruppo campione che per quelli del gruppo di controllo, è stata predisposta una lettera di presentazione dello studio, la quale esplicitava il rispetto assoluto dell'anonimato nella raccolta ed elaborazione dei dati e formalizzava la richiesta di "Consenso informato" (allegato n. 4).

Durante tutto il periodo di rilevazione, mi sono recata giornalmente in UO per: reclutare i nuovi pazienti, informarli e acquisire il loro consenso all'indagine, illustrare e consegnare il questionario; raccogliere i questionari e completare la parte di competenza del rilevatore.

Tutti i dati sono stati elaborati in formato Microsoft Excel 2007.

CAPITOLO 4 – PRESENTAZIONE E DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Per quanto riguarda i dati generali, dei 12 soggetti osservati 10 erano uomini e solo 2 donne. L'età media è di anni 62 di cui: 4 appartenenti alla fascia d'età fra i 51 e i 60 anni, 6 a quella fra i 61 e i 70 anni e 2 a quella fra i 71 e gli 80 anni.

Dal punto di vista occupazionale, il 75% risulta essere pensionato/a; il 19% lavoratore dipendente; 6% lavoratore autonomo.

Dal punto di vista clinico il 64% presentava quale diagnosi di ingresso “SCA (STEMI)”, il restante 36% SCA (NON-STEMI)”; il 50% dei soggetti è stato sottoposto a coronarografia e angioplastica; 1 dei soggetti aveva prescrizione di farmaci ansiolitici ed 1 prescrizione di ossigeno terapia con occhialini nasali.

Infine, nessuno dei 12 soggetti considerati, aveva i seguenti presidi: sondino naso-gastrico, catetere vescicale, materasso antidecubito.

4.1 Elaborazione dei dati

I dati relativi al *RCSQ* sono stati inseriti in tabelle giornaliere dove:

- T₀= prima rilevazione, tutti i soggetti di entrambi i gruppi non hanno utilizzato presidi;
- T₁, T₂, T₃, T₄ = rispettivamente secondo, terzo, quarto e quinto giorno di rilevazione, che per il gruppo campione (gruppo A) ha rappresentato rispettivamente il 1°, 2°, 3° e 4° giorno di utilizzo dei tappi auricolari.

E' stata quindi calcolata giornalmente la media aritmetica di ciascun indicatore sia per il gruppo A, gruppo campione a cui sono stati assegnati i tappi auricolari, sia al gruppo B, gruppo di controllo a cui non sono stati assegnati i tappi (allegato n.5).

A partire da questi dati sono stati elaborati i grafici che permettono la discussione dei risultati dello studio pilota.

4.1.1 Andamento e raffronto medie degli indicatori osservati

Relativamente al primo indicatore “**Tipo di sonno**” che prevedeva la domanda: “*Durante la scorsa notte il mio sonno è stato: leggero (punteggio 0) <->profondo (punteggio 10)?*”, mostra come la media dei due gruppi a T₀ presenti un dato di partenza di disagio pressoché sovrapponibile (4,7-4,8), che in entrambi i gruppi tende a migliorare con il passare dei giorni, ma con andamento diverso (Grafico 1).

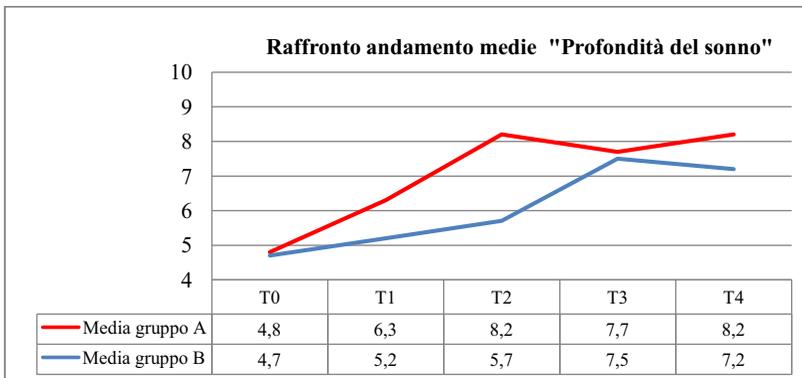


Grafico 1: Indicatore “*Profondità del sonno*”

In riferimento al secondo indicatore “**Sonno latente**” che prevedeva la domanda: “*La scorsa notte appena mi sono coricato: non mi sono addormentato subito(0) <---> mi sono addormentato subito (10)*” vi è un dato di partenza chiaramente negativo e quasi sovrapponibile nei due gruppi (4,3-4,5); rispetto all’indicatore precedente, il trend di questo risulta diverso: il gruppo A ottiene già dopo la prima notte con tappi un netto miglioramento, mentre nel gruppo B il sonno latente migliora solo in 4° giornata di rilevazione (Grafico 2).

Anche in questo caso si registra una leggera flessione nell’ultimo giorno di rilevazione.

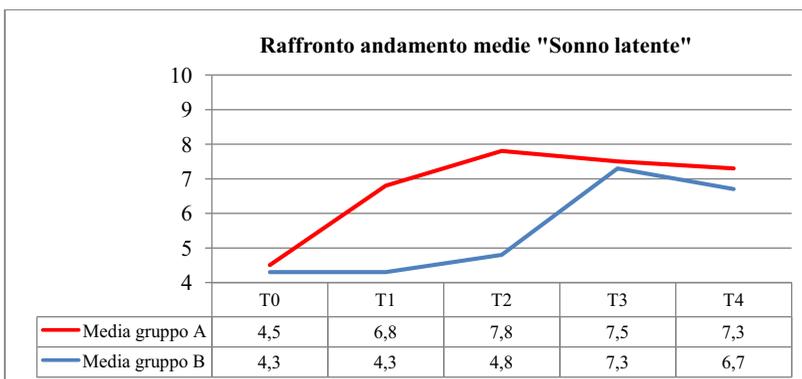


Grafico 2: Indicatore “*Sonno latente*”

Passando alla valutazione relativa all'indicatore "**Risvegli**": che prevedeva la domanda: *"La scorsa notte sono stato sveglio: tutta la notte (0) <---> per poco tempo (10)"*, si può osservare che il dato di partenza è comune, anche se diversamente dagli indicatori precedenti, mostra da subito un livello sufficiente (>6), con miglior punteggio medio assegnato dal gruppo A in T2; il gruppo di controllo tende ad avvicinarsi agli stessi livelli del gruppo campione, con tendenza alla stabilizzazione in T3.

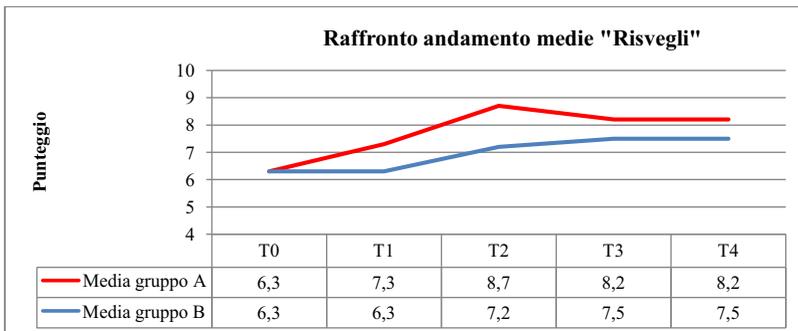


Grafico 3: Indicatore "**Risvegli**"

Anche rispetto all'indicatore "**Ripresa del sonno**" che prevedeva la domanda: *"La scorsa notte quando mi sono risvegliato: non mi sono riaddormentato (0) <---> mi sono riaddormentato subito (10)"* i due gruppi presentano un trend coerente con quelli descritti precedentemente (Grafico 4) e con presenza di differenza tra i 2 gruppi.

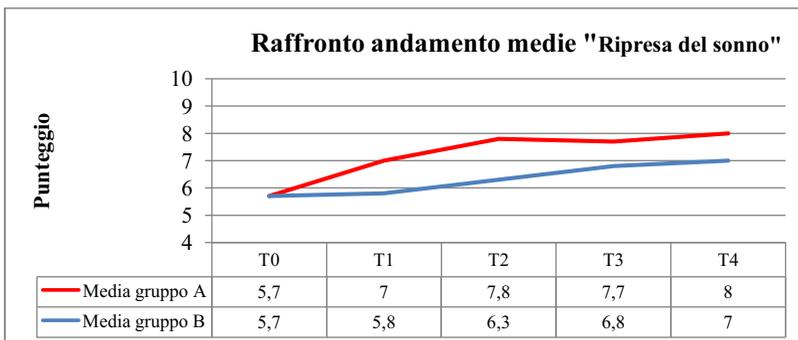


Grafico 4: Indicatore "**Ripresa del sonno**"

Rispetto all'indicatore "**Qualità del sonno**" che prevedeva la domanda: "*Come descrive il suo sonno la scorsa notte: una brutta notte (0) <---> una buona notte (10)*", è interessante osservare il dato basale: infatti si può osservare che, se pur di poco, il dato a T0 è migliore nel gruppo B (controllo), ma ciò non comporta un trend diverso a quello degli indicatori precedenti; anzi già dopo la prima notte di utilizzo dei tappi vi è un netto miglioramento della qualità complessiva del sonno che non avviene nel gruppo di controllo.

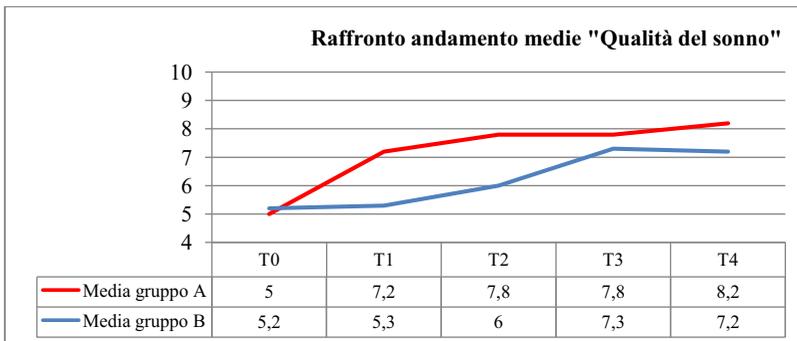


Grafico 5: Indicatore "Qualità del sonno"

Anche in relazione all'indicatore "**Rumore**" che prevedeva la domanda: "*Come descrive il livello di rumore nella notte appena trascorsa: molto rumorosa (0) <---> molto tranquilla(10)*" il gruppo A mostra un dato di partenza peggiore, che però migliora rapidamente e progressivamente con l'uso dei tappi (Grafico 6). Solo per questo indicatore nel gruppo B è presente un peggioramento dell'indicatore rispetto a T0.

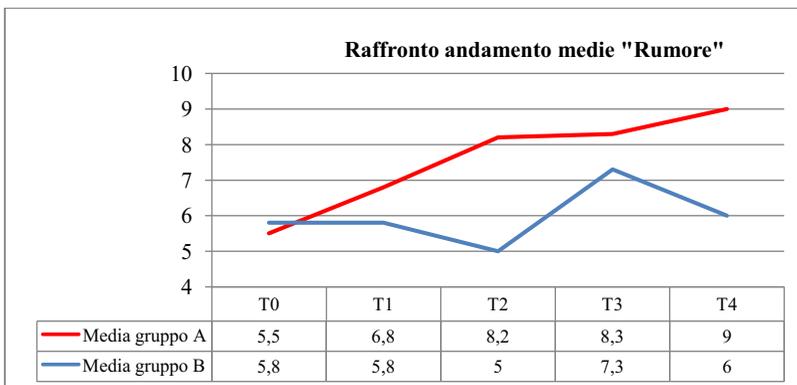


Grafico 6: Indicatore "Rumore"

Per quanto concerne l'ultimo indicatore "**Luce**", che prevedeva la domanda: "*Come descrive i livelli di luminosità la scorsa notte: molto disturbante (0) <---> poco disturbante(10)*", si osserva che questo fattore ambientale risulti poco o per nulla disturbante per i pazienti ricoverati in TI, poiché i punteggi assegnati variano da 8,7 a 9,7 nel gruppo A e da 8,5 a 9 nel gruppo B, quindi con punteggi estremamente alti (Grafico 7). Questo può spiegare perché i soggetti abbiamo rifiutato la proposta di indossare la mascherina notturna.

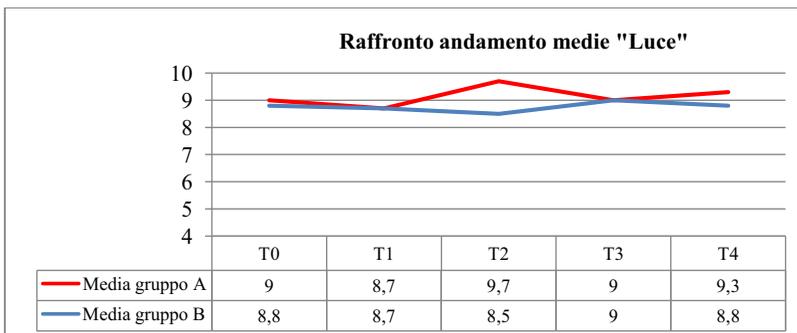


Grafico 7: Indicatore "Luce"

4.2 Discussione

Dai risultati dei questionari si osserva che gli indicatori migliorano progressivamente con il passare dei giorni in terapia intensiva, confermando così che la ripresa della stabilità clinica incide sulla qualità percepita del sonno, ma nel gruppo che utilizza i tappi il trend è diverso rispetto al gruppo di controllo: si evidenzia che il gruppo che utilizza i tappi ha indicatori sempre tendenti a valori migliori, anche quando il dato di partenza è peggiore.

Il fattore "luce", come anticipato, non presenta valori critici o modificazioni sensibili nelle diverse rilevazioni, pertanto, da qui in avanti non entrerà nella discussione dei dati, come confermato dalla letteratura, che evidenzia la luce come fattore disturbante, ma in forma minore rispetto ad altri fattori (rumore ed interventi infermieristici).

Osservando la forbice tra le due linee dei grafici sopra presentati (Grafico 1-6), si evidenzia che l'uso dei tappi coincide con un rapido miglioramento degli indicatori, che da subito mostra una qualità sufficiente poiché T1 sempre >6 (6,3-7,5) a fronte di un T1 del gruppo controllo che solo riguardo all'indicatore "Risvegli" presenta un valore > 6 (4,3-6,3).

4.2.1 Indicatore “Rumore”

Correlando i dati relativi al “Rumore” con gli altri indicatori si può osservare che sembra confermata la notevole rilevanza di questo elemento sul sonno. Il gruppo A che ha utilizzato i tappi auricolari, ha assegnato punteggi elevati alla rilevazione e in costante miglioramento indicando una minor percezione di disturbo di questo fattore.

Diversamente, nel gruppo B i valori non raggiungono mai i livelli riportati dal gruppo sperimentale, rimanendo sempre bassi e altalenanti con un significativo miglioramento solo in T3.

Tale miglioramento in T3 e T4, porta a considerare la possibilità che si sia verificato un adattamento del soggetto all’ambiente e in particolare ai rumori percepiti durante il ricovero.

I tappi possono quindi aver contribuito a mantenere stabili i valori e a migliorare la percezione dei pazienti riguardo al sonno come già rilevato in letteratura (25–27).

Una considerazione spesso riportata dal gruppo sperimentale è che i tappi, pur non annullando totalmente il rumore, portano comunque ad attenuarlo e ad essere un valido aiuto per attutire i picchi sonori (allarmi, voci e rumori improvvisi) che turbano il paziente, specialmente quando il sonno è leggero e facilmente suscettibile.

Proprio per questa considerazione, il problema rumore potrebbe essere ovviato, in parte, oltre che con l’ausilio dei tappi, attuando semplici interventi quali riduzione del volume degli allarmi, accortezza nei movimenti del personale, adeguamento del tono della voce e la possibilità di utilizzare le porte scorrevoli per favorire una maggior tranquillità al paziente, come riportato in letteratura (3,14,16,18,20).

4.2.2 Correlazione indicatore “Rumore” e “Qualità del sonno”

L’evidente differenza che si nota tra i due gruppi di immediato miglioramento pone la questione su quale correlazione esista tra rumore e le diverse fasi del sonno.

A tal proposito si evidenzia come il rumore nel gruppo campione raggiunga livelli migliori della qualità complessiva del sonno. Questo dato, pur nella limitatezza del campione, suggerisce ancora una volta che vi sono più fattori che concorrono alla qualità del sonno; il rumore riveste quindi un ruolo rilevante ma non assoluto.

Da un confronto con il team di ricerca, ad esempio, si è supposto che la leggera flessione registrata in alcuni indicatori in T4, che corrisponde con il 6° giorno di ricovero in terapia

intensiva, possa essere coincidente con la fase di trasferimento del paziente in unità sub intensiva. Questo può essere determinato da un livello di incertezza e ansia nel paziente nella notte precedente al trasferimento (Grafico 2: flessione dell'indicatore sonno latente per il gruppo A). I dati disponibili sono però assolutamente insufficienti per sostenere tale ipotesi che necessita di un campione più esteso e la rilevazione della data di dimissione.

Di seguito si riporta a titolo esemplificativo il grafico n. 8 che rappresenta la correlazione e comparazione tra "Rumore" e "Qualità del sonno" in cui è possibile apprezzare quanto sopra esposto.

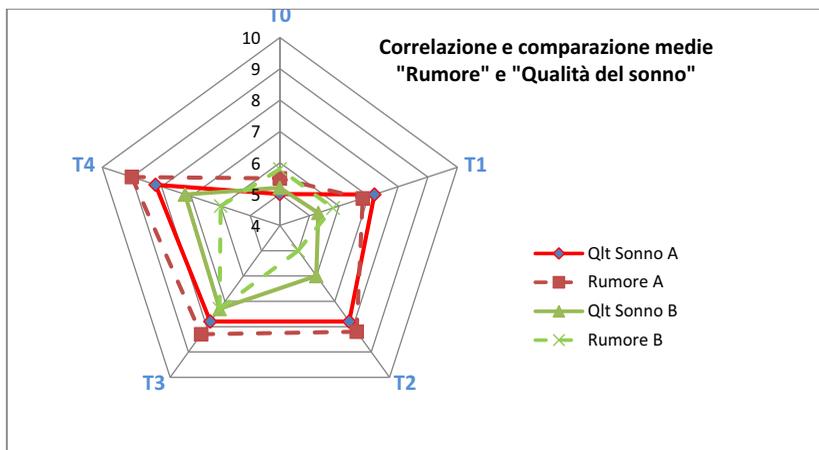


Grafico n. 8: Correlazione e comparazione tra "Rumore" e "Qualità del sonno"

Infine è bene sottolineare che sarebbe riduttivo ricondurre esclusivamente al fattore rumore i bassi punteggi assegnati nei primi giorni di degenza. Altre cause intrinseche al paziente devono essere considerate. Con il ricovero il paziente vive una nuova situazione portatrice di preoccupazione e ansia: la paura riguardo alla malattia stessa e le sensazioni di smarrimento e impotenza riconducibili all'ambiente, contribuiscono a peggiorare il riposo notturno e la conseguente valutazione.

Si può quindi confermare, come già esaminato in precedenza e ampiamente sottolineato in letteratura che la privazione del sonno ha un'origine "multifattoriale" (14).

4.3 Limiti dello studio

I limiti dello studio effettuato sono indubbiamente riconducibili alla finestra temporale in cui esso è stato effettuato (30 giorni) e la ridotta dimensione del campione che ha limitato il potere delle analisi statistiche. Ma trattandosi di uno studio pilota ha permesso di evidenziare l'utilità di continuare lo studio: un campione più rappresentativo permetterebbe di evidenziare altre relazioni ed in particolare sarebbe interessante comprendere se la flessione registrata in T4 possa essere o meno collegata alla sindrome di trasferimento ad unità operativa non intensiva.

Lo studio non prevedeva di correlare la qualità del sonno con il recupero psico-fisico del paziente, questo potrebbe costituire ulteriore traiettoria di studio.

CONCLUSIONI

Nonostante i risultati degli studi evidenzino come il sonno disturbato sia un problema multifattoriale, si può constatare alla luce di quanto emerso da questa indagine, nonostante la limitatezza del campione, che il rumore ne rappresenta una componente rilevante.

L'utilizzo dei tappi auricolari ha determinato un miglioramento nella qualità del riposo del paziente, già dal primo giorno di utilizzo, indicando una minor percezione di disturbo di questo fattore da parte del gruppo sperimentale rispetto a quello di controllo e stabilendo, già dai primi giorni, immediati benefici per il sonno con valori che si sono mantenuti alti e stabili nel tempo.

Il costo trascurabile, l'utilizzo semplice e la non invasività del presidio indicano come questo sia un intervento accessibile, utile e valido per i pazienti critici (e non solo).

Inoltre, nessuno studio ha evidenziato rischi correlati all'utilizzo di questo presidio.

Nel consegnare i tappi auricolari ai pazienti, il personale infermieristico dovrebbe impegnarsi a fornire spiegazioni e istruzioni sul loro inserimento dando la possibilità di provarli per verificare la tollerabilità soggettiva.

L'infermiere nel prendersi cura del paziente nella sua globalità, consapevole della rilevanza di questo problema, deve assumere un ruolo proattivo attraverso l'attuazione di interventi per la promozione del sonno.

L'uso dei tappi può quindi essere integrato dalla limitazione degli stimoli stressanti, dalla coordinazione delle attività assistenziali e dalla preparazione del paziente al riposo notturno.

Tali indicazioni possono essere gestite e condivise all'interno dell'équipe autonomamente; si può così rispondere efficacemente al problema rilevato e garantire maggiore comfort durante il riposo.

Nonostante la consapevolezza del ridotto numero di pazienti considerati, lo studio pilota ha comunque fornito un valido punto di partenza per la promozione all'uso di questo presidio e lo spunto a intraprendere ulteriori indagini considerando un campione più ampio di soggetti.

BIBLIOGRAFIA

1. Coccagna G. Il sonno e i suoi disturbi. seconda ed. Padova: Piccin; 2000.
2. Honkus VL. Sleep Deprivation in Critical Care Units. *Crit Care Nurs.* 2003;15224(3):179–89.
3. Fontana CJ, Pittiglio LI. Sleep deprivation among critical care patients. *Crit Care Nurs Q.* 2010;33(1):75–81.
4. Eliassen KM, Hopstock L a. Sleep promotion in the intensive care unit—a survey of nurses’ interventions. *Intensive Crit Care Nurs.* 2011 Jun;27(3):138–42.
5. Boyko Y, Ording H, Jennum P. Sleep disturbances in critically ill patients in ICU: how much do we know? *Acta Anaesthesiol Scand.* 2012 Sep;56(8):950–8.
6. Beecroft JM, Ward M, Younes M, Crombach S, Smith O, Hanly PJ. Sleep monitoring in the intensive care unit: comparison of nurse assessment, actigraphy and polysomnography. *Intensive Care Med.* 2008 Nov;34(11):2076–83.
7. Frisk U, Nordström G. Patients’ sleep in an intensive care unit—patients’ and nurses’ perception. *Intensive Crit Care Nurs.* 2003 Dec;19(6):342–9.
8. Zhou X, Colantuoni E, Collop NA. Patient-Nurse Interrater Reliability and Agreement of the Richards-Campbell Sleep Questionnaire. *Am J Respir Crit Care Med.* 2013;21(4):261–9.
9. Friese RS, Diaz-Arrastia R, McBride D, Frankel H, Gentilello LM. Quantity and quality of sleep in the surgical intensive care unit: are our patients sleeping? *J Trauma.* 2007 Dec;63(6):1210–4.
10. Little A. A patient survey of sleep quality in the Intensive Care Unit. 2012;(4):406–14.
11. Freedman N, Kotzer N, Schwab R. Patient perception of sleep quality and etiology of sleep disruption in the intensive care unit. *Am J Respir Crit Care Med.* 1999;159(4):1155–62.
12. Kamdar BB. Sleep deprivation in critical illness: Its Role in Physycal and Psychological Recovery. *Am J Crit Care.* 2012;27(2):97–111.
13. Bihari S, Mcevoy RD, Matheson E, Nurs B, Kim S, Ph D, et al. Factors Affecting Sleep Quality of Patients in Intensive Care Unit. *J Crit Sleep Med.* 2012;8(3):301–7.
14. Tembo AC, Parker V. Factors that impact on sleep in intensive care patients. *Intensive Crit Care Nurs.* 2009 Dec;25(6):314–22.

15. Patel M, Chipman J, Carlin BW SD. Sleep in the Intensive Care Unit Setting. *Crit Care Nurs Q.* 2008;31(4):309–18.
16. Drouot X, Cabello B, d’Ortho M-P, Brochard L. Sleep in the intensive care unit. *Sleep Med Rev.* 2008 Oct;12(5):391–403.
17. Xie H, Kang J, Mills GH. Clinical review: The impact of noise on patients’ sleep and the effectiveness of noise reduction strategies in intensive care units. *Crit Care.* 2009 Jan;13(2):208.
18. Le A, Friese RS, Hsu C, Wynne JL, Rhee P, Keeffe TO. Sleep disruptions and nocturnal nursing interactions in the intensive care unit. *J Surg Res. Elsevier Ltd;* 2012;177(2):310–4.
19. Gabor JY, Cooper a B, Hanly PJ. Sleep disruption in the intensive care unit. *Curr Opin Crit Care.* 2001;7(1):21–7.
20. Li S, Wang T, Wu SFV, Liang S, Tung H. Efficacy of controlling night-time noise and activities to improve patients ’ sleep quality in a surgical intensive care unit. *J Clin Nurs.* 2011;20(3):396–407.
21. Tamburri LM, Dibrienza R, Zozula R, Redeker NS. Nocturnal Care Interactions with Patients in Critical Care Units. 2004;13(2):102–13.
22. Mistraretti G, Carloni E, Cigada M, Zambrelli E, Taverna M, Sabbatici G, et al. Sleep and delirium in the intensive care unit. *Minerva Anestesiol.* 2008 Jun;74(6):329–33.
23. Weinhouse GL, Schwab RJ, Watson PL, Patil N, Vaccaro B, Pandharipande P, et al. Bench-to-bedside review: delirium in ICU patients - importance of sleep deprivation. *Crit Care.* 2009 Jan;13(6):234.
24. Brummel NE, Girard TD. Preventing delirium in the intensive care unit. *Crit Care Clin. Elsevier Inc;* 2013 Jan;29(1):51–65.
25. Scotto CJ, McClusky C, Spillan S, Kimmel J. Earplugs improve patients’ subjective experience of sleep in critical care. *Nurs Crit Care.* 2009;14(4):180–4.
26. Jones C, Dawson D. Eye masks and earplugs improve patient’s perception of sleep. *Nurs Crit Care.* 2012;17(5):247–54.
27. Hu R, Jiang X, Zeng Y, Chen X, Zhang Y. Effects of earplugs and eye masks on nocturnal sleep, melatonin and cortisol in a simulated intensive care unit environment. *Crit Care.* 2010 Jan;14(2):206.

Allegato n.1: Richards Campbell Sleep Questionnaire.

| Measure | Question* |
|---|---|
| 1. Sleep depth | My sleep last night was: light sleep (0) ... deep sleep (100) |
| 2. Sleep latency | Last night, the first time I got to sleep, I: just never could fall asleep (0) ... fell asleep almost immediately (100) |
| 3. Awakenings | Last night, I was: awake all night long (0) ... awake very little (100) |
| 4. Returning to sleep | Last night, when I woke up or was awakened, I: couldn't get back to sleep (0) ... got back to sleep immediately (100) |
| 5. Sleep quality | I would describe my sleep last night as: a bad night's sleep (0) ... a good night's sleep (100) |
| 6. Noise** | I would describe the noise level last night as: very noisy (0) ... very quiet (100) |
| <p>*Each question is scored by using a 100-mm visual analog scale in which a higher score is better.</p> | |
| <p>** Question 6 is not a part of the original 5-item Richards-Campbell Sleep Questionnaire (RCSQ), but was included in this project for consistency with other studies that used the RCSQ.11Measure Question</p> | |

Allegato n.2: stringhe di ricerca e analisi articoli

| Metodo di ricerca | Stringa | Limiti e criteri di scelta | N° articoli rilevati | N° articoli selezionati |
|-------------------|--|--|----------------------|-------------------------|
| <i>PUBMED</i> | ("Dyssomnias" [Mesh]) AND "Intensive Care Units" [Mesh] | <ul style="list-style-type: none"> • Published from 1999 to 2013; • English, Italian; • Adult: 19+ years; • Criterio: pertinenza al tema della ricerca e presenza dell'abstract; | 22 | 9 |
| <i>PUBMED</i> | ((“Sleep Deprivation” [Mesh]) AND “Critical Illness” [Mesh]) AND “Intensive Care Units” [Mesh] | <ul style="list-style-type: none"> • Published from 1999 to 2013; • English, Italian; • Adult: 19+ years; • Criterio: pertinenza al tema della ricerca e presenza dell'abstract; | 10 | 3 |
| <i>PUBMED</i> | ("Sleep"[Mesh]) AND "Intensive Care Units"[Mesh] | <ul style="list-style-type: none"> • Published from 1999 to 2013; • English, Italian; • Adult: 19+ years; • Criterio: pertinenza al tema della ricerca e presenza dell'abstract; | 55 | 7 |
| <i>PUBMED</i> | "Sleep Disorders" [Mesh] AND ("Nurse's Role" [Mesh] OR "Intensive Care Units" [Mesh]) | <ul style="list-style-type: none"> • Published from 1999 to 2013; • English, Italian; • Adult: 19+ years; • Criterio: pertinenza al tema della ricerca e presenza dell'abstract; | 29 | 5 |
| <i>PUBMED</i> | ("Environment" [Mesh]) AND "Intensive Care Units" [Mesh] | <ul style="list-style-type: none"> • Published from 1999 to 2013; • English, Italian; • Adult: 19+ years; • Criterio: pertinenza al tema della ricerca e presenza dell'abstract; | 22 | 3 |

Allegato n.2: stringhe di ricerca e analisi articoli

| Riferimento | Disegno, setting e campione | Scopo/ obiettivi/ quesiti | Risultati | Cause disturbo sonno | Interventi attuati | Implicazione per l'infermieristica | Conclusioni |
|---|--|--|--|---|---|---|---|
| <i>Kamdar B.B. (2012)</i> "Sleep Deprivation in Critical Illness: Its Role in Physical and Psychological Recovery" | Revisione; 202 articoli utilizzati; tipo di studi: revisioni sistematiche, osservazionali (longitudinali, retrospettivi o trasversali) e sperimentali (RCT). | Individuare se c'è una correlazione tra l' ambiente di Terapia Intensiva e interruzione del sonno nel paziente critico indagando sui fattori che vanno a disturbarlo e le possibili conseguenze che ne comporta. | a privazione del sonno è la principale fonte di ansia e stress assieme a dolore e intubazione. Rumore: il livello di rumore diurno e notturno superano gli: 80dB rispetto ai limiti (da Environmental Protection Agency) di 45dB di giorno e 35dB la notte. Questo ha contribuito fino al 24% dei risvegli in T.I. Attività di cura: il paziente può sperimentare fino a 40-60 interruzioni a notte. Luce: si presenta meno disturbante per il sonno del paziente rispetto ai due risultati precedenti. | Fattori ambientali: rumore, attività di cura/interazioni infermieristiche, luce. Fattori non ambientali: farmaci, ventilazione meccanica. Fattori correlati al paziente: ansia, stress, preesistente malattia del paziente e condizioni critiche. | Riduzione del rumore e luci inutili, organizzazione degli interventi di cura sul paziente, considerazione di aiuti non farmacologici: tappi per orecchie, rumore bianco (di sottofondo), maschere per occhi, tecniche di rilassamento (musica rilassante e massaggio). Infine promozione della veglia con luce naturale e mobilitazione del paziente. | L'assistenza infermieristica deve intervenire organizzando al meglio le cure e favorendo l'applicazione degli aiuti non farmacologici. | Il paziente critico è caratterizzato da interruzioni di sonno frequenti multifattoriali ancora oggi scarsamente studiati. L'ottimizzazione del sonno in T.I. è un passo logico necessario per la cura del paziente critico. |
| <i>Bithari S. (2012)</i> "Factors Affecting Sleep Quality of Patients in Intensive Care Unit" | Studio osservazionale trasversale; Australia; Campione: 100 pazienti con età media di 63 anni (=16 prossimi alla dimissione dalla T.I. | Valutare la qualità del sonno tra i pazienti ricoverati in T.I. e indagare sui fattori ambientali e non ambientali che vanno a disturbarlo. | I pazienti manifestano marcata somnolenza diurna e mancanza di sonno durante la notte che non migliora nel corso degenza. Il fattore rumore è stato correlato a telefoni, allarmi pompe e ventilatori ma non è stato lo stimolo più fastidioso rilevato in questo studio. | Fattori ambientali: rumori (voci, allarme pompe endovenosa, ventilatore, monitor, telefoni, cercapersone), interazioni infermieristiche (misurazione parametri vitali, somministrazione terapia, prelievi ecc...), Fattori non ambientali: preesistente insonnia, farmaci, gravità malattia, interventi effettuati in T.I. (ventilazione non invasiva, intubazione, dialisi, stato post-operatorio). | Abbassare il suono del telefono durante la notte. | L'interruzione del sonno in T.I. è un problema multifattoriale. Oltre ai fattori ambientali, ci sono altri fattori intrinseci al paziente che possono influenzare negativamente la qualità del sonno. | |

| Riferimento | Disegno, setting e campione | Scopo/ obiettivi/ quesiti | Risultati | Cause disturbo sonno | Interventi attuati | Implicazione per l'infermieristica | Conclusioni |
|--|--|--|---|--|---|--|--|
| Le A. (2012) " Sleep disruptions and nocturnal nursing interactions in the intensive care unit" | Studio osservazionale prospettico; Stati Uniti; campione: 200 pazienti (40 per ogni T.I.) con età media 35 anni. | Valutare la qualità e il tipo di interazioni infermieristiche notturne nelle diverse T.I. | Sono state rilevate un totale di 183 interazioni infermieristiche notturne; il 67% erano causate da valutazioni infermieristiche e attività di cura al paziente. Di tutte le cinque T.I. la chirurgia aveva più frequenti interazioni (25,7%). Il 13,9 % dei risultati potrebbe essere stato omesso in modo sicuro. | Interazioni infermieristiche notturne: attività di cura del paziente, intervento infermieristico, valutazione infermieristica e contatto richiesto dal paziente. | Raggruppamento delle attività infermieristiche ove possibile. | L'assistenza infermieristica deve organizzarsi e raggruppando le diverse interazioni infermieristiche. Utilizzo di un protocollo formale standardizzato nelle diverse T.I. con il fine di promuovere il sonno notturno nei pazienti. | Il sonno in T.I. è percepito come scarso nei pazienti. Le attività assistenziali sono state rilevate come primo fattore di interruzione frequentemente durante le normali ore di sonno notturno e variano nelle diverse T.I. |
| Little A. (2012) " A patient survey of sleep quality in the Intensive Care Unit" | Studio osservazionale trasversale, Canada; campione: 116 pazienti con età media 55 anni (=18), 63 maschi e 53 femmine. | Esaminare i potenziali fattori che contribuiscono ad un sonno disturbato del paziente. | La qualità del sonno è stata valutata come insufficiente nel 59% dei pazienti, rispetto al 24% a casa. I motivi più comuni erano: rumore (42%), dolore (40%), luce (40%), voci (33%), catetere endovenoso (33%) e posizione confortevole (35%). Nessuna correlazione trovata tra qualità sonno e gravità malattia o ventilazione meccanica. | <u>Fattori ambientali:</u> continua esposizione alla luce, rumore e interventi di cura. <u>Fattori non ambientali:</u> gravità della malattia, stress, dolore, ansia, pre-esistente disturbo del sonno, tecniche di supporto alla salute del paziente (intubazione, ventilazione, aspirazione, sedazione). | Cambiamenti ambientali: alternative di illuminazione, eliminazione di interruzioni superflue, modifiche nella routine di cura, ridurre il rumore (tappi per orecchie, stanza singola), eliminare rumori e finestre oscurate. | Maggiore informazione del personale infermieristico di T.I. riguardo al miglioramento dell'ambiente e ulteriori sviluppi di protocolli clinici per una maggiore attenzione al problema. | I pazienti riportano insufficiente sonno durante la loro permanenza in T.I. causata da fattori ambientali che sono potenzialmente modificabili. |
| Tembo B.B. (2009) " Factors that impact on sleep in intensive care Patients " | Revisione; articoli utilizzati: 24; tipo di studi: revisioni sistematiche, osservazionali (longitudinali, retrospettivi o trasversali) e sperimentali (RCT). | Individuare i fattori che contribuiscono a disturbare il sonno, le possibili conseguenze, le strategie per valutare e promuovere il sonno e cambiamenti nella pratica. | Rumore: studi contrastanti sul rumore (quale principale causa di sonno disturbato): - principale fattore di disturbo; - rumore si ripercuote non tanto sulla quantità ma sulla qualità; <u>Attività di cura:</u> frequenti interazioni di cura nella prima parte della notte e difficoltà ad organizzare le procedure. | <u>Ambientali:</u> rumore, interventi infermieristici/ procedure di cura. <u>Non ambientali:</u> gravità della malattia di base, farmaci, dolore, comfort alterato, ventilazione meccanica. | Intervenire riducendo i fattori ambientali modificabili (riduzione rumore e minimizzare i risvegli da procedure), evitare farmaci inibitori del sonno, favorire un tempo di sonno ininterrotto adeguato, assicurare assistenza ventilatore-paziente, promuovere comfort | Promozione della formazione infermieristica al fine di porre miglioramenti nel riposo del paziente. | Il sonno ha cause multifattoriali spesso non facilmente risolvibili; sono richiesti ulteriori sforzi per promuoverlo. Sono necessari ulteriori studi per trovare soluzioni alternative e metodi mirati di valutazione. |

| Riferimento | Disegno, setting e campione | Scopo/ obiettivi/ quesiti | Risultati | Cause disturbo sonno | Interventi attuati o proposti | Implicazione per l'infermieristica | Conclusioni |
|--|---|---|---|--|---|--|--|
| Fontana C.J. (2010) " Sleep Deprivation Among Critical Care Patients" | Revisione; articoli utilizzati: 19; tipo di studi: revisioni sistematiche, osservazionali (longitudinali, retrospettivi o trasversali) e sperimentali (RCT). | Conoscere la presenza e l'influenza dei fattori di stress ambientali sul sonno del paziente e l'efficacia di misure di promozione, dello stesso, all'interno della T.I. | Architettura del sonno anomalo: aumento del sonno superficiale (fase 1-2), riduzione del sonno profondo (fase 3-4) e fase REM. Rumore: 12 rumori che hanno provocato livelli sonori amplificati (picchi medi tra 74.8 e 84.6 dB. Il 51% erano modificabili. | Stress ambientali: rumore (televisione, conversazioni), luce, interazioni di cura (parametri vitali, somministrazione terapia, bilancio entrate-uscite, valutazioni mediche, prelievi, pulizia, controllo-modifica dispositivi respiratori). Ambientali: rumore, luci, interazioni di cura. Non ambientali: dolore, ansia, paura, malattia stessa, ventilazione meccanica, terapia farmacologica | Riduzione degli stimoli rumorosi con l'uso di presidi: tappi per le orecchie e mascherine per gli occhi. Organizzare le interazioni di cura nelle 24h, garantendo periodi più lunghi di sonno ininterrotto). | Sensibilizzazione del personale infermieristico al problema e approccio proattivo. | Il sonno è un bisogno essenziale per il processo di guarigione ma spesso, in T.I., non viene soddisfatto. L'ottimizzazione dell'ambiente per favorire, richiede la rimozione dei fattori stressanti ambientali |
| Petel M. (2008) " Sleep in the Intensive Care Unit Setting" | Revisione; articoli utilizzati: 57; tipo di studi: revisioni sistematiche, osservazionali (longitudinali, retrospettivi o trasversali) e sperimentali (RCT). | Esaminare i fattori che contribuiscono al sonno disturbato e possibili conseguenze | Rumore: supera i livelli imposti dall'Environmental Protection Agency con un livello medio di 59.1 dB di giorno e 56.8 dB di notte contribuendo a più del 25% dei risvegli notturni. Luce: modifica i livelli di melatonina alterando il ritmo circadiano del sonno con livelli fino a 1400 lux (già da 100 è influenzata la secrezione di melatonina). | Approccio integrato e collaborativo medico-infermieristico; consapevolezza dell'importanza di un sonno ristoratore e abitudini del paziente; limitazione delle conversazioni a bordo letto, riduzione luce notturna, raggruppamento delle attività, controllo del dolore (uso di analgesici), evitare farmaci interferenti con il sonno, uso tecniche di rilassamento | Integrare la formazione con approfondimento del problema da gestire in collaborazione con il team sanitario. | Il sonno ha un ruolo importante per la salute psico fisica del paziente e deve essere riconosciuto da tutti gli operatori. Valutazioni indivi-dualizzate e conse-guente minimizza-zioni del disturbo sonno, sono necessari per migliorare qualità-quantità, contribuendo potenzialmente alla riduzione di morbilità e mortalità. Sono richieste ulteriori ricerche e protocolli. | Il sonno ha un ruolo importante per la salute psico fisica del paziente e deve essere riconosciuto da tutti gli operatori. Valutazioni indivi-dualizzate e conse-guente minimizza-zioni del disturbo sonno, sono necessari per migliorare qualità-quantità, contribuendo potenzialmente alla riduzione di morbilità e mortalità. Sono richieste ulteriori ricerche e protocolli. |
| Drouot X. (2008) " Sleep in the intensive care unit" | Revisione; articoli utilizzati: 121; tipo di studi: revisioni sistematiche, osservazionali (longitudinali, retrospettivi o trasversali) e sperimentali (RCT). | Analizzare i metodi utilizzati per la valutazione del sonno, i fattori responsabili della sua frammentazione e possibili conseguenze. | La polisomnografia (PSG) è lo strumento di valutazione più efficace e completo. La gravità della malattia è il più rilevante fattore di disturbo. Il Ritmo circadiano del sonno è disturbato correlato ad alterata secrezione di melatonina. | Ambientali: luce, rumori, interazioni di cura. Non ambientali: ventilazione meccanica, farmaci, gravità della malattia. | Minimizzazione degli stimoli notturni (rumori, luci, interventi di cura), impostazioni ventilatore adeguate, utilizzo della PSG nelle 24h per studiare l'andamento del sonno. | Sperimenta altera-zioni delle fasi di sonno e frammenta-zione, alterazioni ritmo circadiano e sonnolenza diurna. L'impatto sulla morbilità-mortalità rimane ancora sconosciuto. | Il Pazient di T.I. sperimenta altera-zioni delle fasi di sonno e frammenta-zione, alterazioni ritmo circadiano e sonnolenza diurna. L'impatto sulla morbilità-mortalità rimane ancora sconosciuto. |

| Riferimento | Disegno, setting e campione | Scopo/ obiettivi/ quesiti | Risultati | Cause disturbo sonno | Interventi attuati o proposti | Implicazione per l'infermieristica | Conclusioni |
|---|--|--|--|--|--|--|---|
| Scatto C.A. (2009). “ Earplugs improve patients' subjective experience of sleep in critical care” | Studio pilota randomizzato; Stati Uniti; campione: 100 partecipanti, di età media 63 anni, in T.I. (medica e cardiologica). | Determinare gli effetti dei tappi per le orecchie usati da pazienti in T.I. | Il gruppo di intervento ha registrato sonno più profondo, soddisfacenti e riposante. Non ci sono differenze tra i due gruppi sul tempo necessario per l'addormentamento. | <u>Ambientali</u> : rumore. | Utilizzo dei tappi per orecchie . | L' infermiere assiste e fornisce al paziente informazioni sul corretto utilizzo del presidio. | I tappi per le orecchie migliorano l'esperienza soggettiva del sonno, senza interferire con il processo di cura; sono poco costosi e non invasivi. Studi futuri sono necessari per stabilire altri benefici a essi correlati. |
| Jones & Dawson (2012) “ Eye masks and earplugs improve patient's perception of sleep” | Studio clinico randomizzato controllato; Gran Bretagna; campione: 100 pazienti (50 nel gruppo di intervento e 50 nel gruppo di controllo) di T.I. medica e chirurgica. | Esplorare le esperienze di sonno del paziente, valutare la qualità-quantità del sonno dei pazienti prima e dopo l'introduzione di tappi per le orecchie e mascherine per gli occhi | Il rumore è stato definito quale fattore impedente il sonno nel gruppo pre-intervento (50%) e nel gruppo sperimentale (52%). Il gruppo pre-intervento ha identificato i farmaci e semplicemente “niente” quali fattori favorevoli il sonno. Il gruppo sperimentale ha identificato i tappi per le orecchie (22%) e mascherine per gli occhi (28%) quali fattori favorevoli il sonno. | <u>Ambientali</u> : luce, rumori, interazioni infermieristiche e mediche. Non ambientali: ansia, stress, dolore, farmaci. | Utilizzo di presidi come mascherine occhi e tappi per orecchie, controllo del rumore, sollievo da dolore, stanze tranquille e singole. | Nell'assistenza infermieristica è bene incoraggiare l'applicazione di protocolli al fine di organizzare gli interventi e ridurre il rumore ambientale. | Maschere e tappi sono interventi semplici, non invasivi e hanno un costo ridotto. Tali presidi possono essere un prezioso aiuto al fine di ridurre questo disturbo. |
| Hu R.F. (2010) “ Effects of earplugs and eye masks on nocturnal sleep, melatonin and cortisol in a simulated intensive care unit environment” | Studio clinico randomizzato controllato; Cina; campione: 14 soggetti sani con età media 31 anni (± 15), 8 femmine e 6 maschi. | Determinare gli effetti fisiologici e psicologici del rumore, della luce e l'uso di tappi per orecchie e mascherine per gli occhi in un ambiente di T.I. simulato. | I soggetti esposti a rumore e luce simulati, hanno avuto una percezione inferiore della qualità del sonno e ridotto sonno REM. I livelli di melatonina notturni e la secrezione di cortisolo erano modificati. L'uso di mascherine e tappi hanno aumentato il sonno REM, hanno ridotto i risvegli e aumentato i livelli di melatonina. | <u>Ambientali</u> : rumore e luci. | Uso di mascherine per gli occhi e tappi per le orecchie. | L' infermiere deve fornire istruzioni precise e assistenza per l'uso dei presidi. | Tappi e mascherine favoriscono il sonno e l'equilibrio ormonale in soggetti sani esposti a rumore e luce simulati con risultati positivi. |

| Riferimento | Disegno, setting e campione | Scopo/ obiettivi/ quesiti | Risultati | Cause disturbo sonno | Interventi attuati o proposti | Implicazione per l'infermieristica | Conclusioni |
|---|--|--|--|---|--|---|---|
| Li S.Y. (2010) "Efficacy of controlling nighttime noise and activities to improve patients' sleep quality in a surgical intensive care unit" | Studio quasi sperimentale, Taiwan; Campione: 55 pazienti chirurgici (28 del gruppo sperimentale e 27 del gruppo di controllo) con età media 50 anni. | Verificare l'efficacia delle linee guida per la cura del sonno, il controllo del rumore notturno e miglioramento della qualità. | Sia i livelli sonori di picco e sia i livelli di rumore medio, sono stati ridotti significativamente dopo l'attuazione delle linee guida. Il rumore percepito e le interruzioni da attività sanitarie, erano significativamente inferiori nel gruppo sperimentale rispetto a quello di controllo. | Ambientali: rumore notturno. Attività di cura | Linee guida per la promozione del sonno: riduzione volume dei monitor e suoni allarmi, riordinare le cure mediche e infermieristiche (mantenendo un periodo indisturbato) e moderare il tono della voce e suonerie dei telefoni. | Promuovere la formazione sulla valutazione e gestione del problema e perseverare nell'attuazione delle linee guida implementate. | Questi risultati supportano l'efficacia delle linee guida attuate per il controllo del rumore e delle attività di cura notturne, al fine di migliorare la qualità del sonno dei pazienti. |
| Honkaniemi V.L. (2003) "Sleep deprivation in critical care units" | Revisione; articoli utilizzati: 31; tipo di studi: revisioni sistematiche, osservazionali (longitudinali, retrospettivi o trasversali) e sperimentali (RCT). | Esplorare il processo di sonno, ciò che influisce sul suo disturbo suggerendo modifiche per la pratica infermieristica al fine di promuoverlo. | La difficoltà a dormire è stata classificata come il secondo fattore più stressante (secondo solo al dolore) causando un ridotto sonno ristoratore e difficoltà nell'addormentarsi. I livelli di rumore superano i livelli massimi stabili. Il sonno è ancora un problema sottovalutato. Il disagio è un altro motivo citato: posizione scomoda, temperatura, collegamento a elettrodi ECG, flebo. | Ambientali: rumore, luci, routine di cura e interventi rivolti alla persona. Non ambientali: dolore, disagio, stress, terapia. | Organizzazione delle attività di cura; eliminare luci inutili (luce debole nella stazione infermieristica); utilizzare separatori (porte-pareti scorrevoli), valutare ulteriori segni e sintomi manifestati durante la notte (dolore, ansia, disagio); somministrare ai farmaci. | L'istruzione e la conoscenza, sono la chiave per cambiare la pratica inferm. Importante programmi di formazione e aggiornamento alla cura critica. Questo problema deve diventare parte integrante del piano multidisciplinare e considerato nel la continuità assistenza | Al fine di promuovere il sonno, una volta valutata la situazione, sarà necessario escogitare un piano per stabilire periodi di sonno ininterrotto. |
| Tamburri L.M. (2004) "Nonrural care interactions with patients in critical care units" | Studio randomizzato retrospettivo; Stati Uniti; Campione: 50 pazienti provenienti da 4 T.I. diverse con età media 21 anni. | Esaminare frequenza tipo di interazioni di cura notturne; analizzare tali interazioni con le variabili del paziente (età, sesso, acutezza della malattia); analizzare le differenze nei modelli di attività assistenziali notturne tra le quattro unità. | Delle 142 notti considerate: il numero medio di interazioni di cura per notte era 42; con > frequenza alle ore 24 e una diminuzione verso le 3 di mattina. Solo 9 periodi ininterrotti da 2-3 ore, sono stati rilevati in 142 notti. La frequenza delle interazioni era correlata con l'acutezza clinica ma non con l'età. L'intervento "bagno-igiene" è stato eseguito sul 62% dei pazienti tra le ore 21 e le 6 di mattina. Un inter-vento su 147 notti è stato documentato. | Interazioni di cura durante notturne. | Bianciare il bisogno fisiologico di sonno con la necessità di frequenti valutazioni e attività assistenziali. Sviluppo di un protocollo sulla promozione del sonno. | Sono necessari focus group e attività didattiche per fornire idee su come migliorare il sonno dei pazienti e per aumentare la consapevolezza del problema. | L'alta frequenza delle interazioni notturne lasciano pochi periodi di sonno ininterrotto. Sarebbe quindi necessario attuare interventi per ampliare questo periodo (intorno alle ore 3 di mattina, momento in cui il paziente è meno disturbato). |

| Riferimento | Disegno, setting e campione | Scopo/ obiettivi/ quesiti | Risultati | Cause disturbo sonno | Interventi attuati o proposti | Implicazione per l'infermieristica | Conclusioni |
|--|--|--|---|--|--|--|--|
| <i>Freeman N.S. (1999)</i> "Patient perception of sleep quality and etiology of sleep disruption in the intensive care units" | Studio osservativo trasversale; Stati Uniti; Campione: 203 pazienti (121 maschi e 82 femmine) provenienti da diverse T.I. con età media 58 anni. | Individuare se il rumore era il principale fattore di disturbo e se la qualità del sonno e sonnolenza diurna cambiano in corso di degenza. | La qualità del sonno dei pazienti in T.I. è risultato significativamente più povero che a casa. Non c'erano inoltre significative differenze tra la qualità del sonno percepita e sonnolenza diurna. Le interazioni di cura e test diagnostici, sono stati percepiti disturbanti come il fattore rumore. | <u>Fattori ambientali:</u> rumore, luci, interazioni di cura, test diagnostici, saturimetria, ventilazione meccanica. | Ridurre il numero di interazioni notturne per raggiungere più lunghi periodi di sonno consolidato e l'utilizzo di mezzi per alleviare il paziente dal rumore ambientale. | Implicazione per l'infermieristica | Sebbene il fattore rumore contribuisce a un sonno frammentato, anche altri fattori (test diagnostici e interazioni di cura infermieristiche) devono essere considerati. Tuttavia l'etiologia ambientale è multifattoriale. |
| <i>Frisee R.S. (2007)</i> "Quantity and quality of sleep in the surgical intensive care unit: are our patients sleeping?" | Studio di coorte osservazionale prospettico; Stati Uniti; campione: 16 pazienti con età media 38 anni, provenienti da una T.I. Chirurgica. | Descrivere la qualità- quantità del sonno e architettura (con PSG) in pazienti di T.I. Chirurgica. | Il tempo di registrazioni PSG totale è stato di 31,5 ore (19,5 ore per paziente) con un tempo di sonno totale di 132 ore (8 ore per paziente). Ci sono stati 6 risvegli per ora, con un aumento del sonno trascorso nelle fasi superficiali e una sua carenza nelle fasi più profonde e fase REM. | Le cause sono multifattoriali. I principali fattori sono: tipo e gravità della malattia, dolore da procedura chirurgica, l'ambiente stesso (attività di cura al paziente, luce, rumori, procedure diagnostiche). | L'attuazione di programmi di modifiche ambientali potrebbero contribuire a un miglioramento del sonno dei pazienti. | Sensibilizzazione del personale infermieristico al problema e approccio proattivo. | Anche se i pazienti dormono per un periodo di 8 ore durante la notte, il sonno si presenta molto frammentato con un'architettura anomala e una riduzione delle fasi più ristorative del sonno. Studi futuri sono necessari per trovare strategie per favorire il sonno nella degenza in T.I. |
| <i>Gabor J.Y. (2001)</i> "Sleep disruption in the intensive care unit" | Revisione; articoli utilizzati: 50; tipo di studi: revisioni sistematiche, osservazionali (longitudinali, retrospettivi o trasversali) e sperimentali (RCT). | Indagare i potenziali fattori che disturbano il sonno (il rumore predominante obiettivo di indagine), possibili conseguenze e strategie per migliorare il sonno dei pazienti in T.I. | Dei 76 pazienti intervistati entro tre giorni dalla dimissione, il 61% di essi ha riferito privazione del sonno in T.I. Studi contrastanti sul rumore, quale fattore primario disturbante. Diverse conseguenze studiate (alterazione risposta immunitaria, diminuzioni resistenza muscoli respiratori. Bilancio azotato negativo, delirio, indebolimento cognitivo) potrebbero ritardare il recupero. | Ambientali: rumore, luci, routine di cura e interventi rivolti alla persona. Non ambientali: farmaci, malattia stessa del paziente. | Approccio farmacologico, modifiche ambientali, utilizzo di ausili (tappi), utilizzo di linee guida per ridurre il rumore e i livelli di illuminazione durante la notte. | Maggiore informazione del personale infermieristico di T.I. riguardo al miglioramento dell'ambiente e maggiore attenzione al problema. | Il sonno è notevolmente disturbato in T.I., tuttavia il contributo dei diversi fattori ambientali è sconosciuto e anche l'impatto dei cambiamenti della malattia sulla qualità del sonno. |

| Riferimento | Disegno, setting e campione | Scopo/ obiettivi/ quesiti | Risultati | Cause disturbo sonno | Interventi attuati o proposti | Implicazione per l'infermieristica | Conclusioni |
|--|--|---|--|--|---|--|---|
| <i>Xie H. (2009)</i> "Clinical review: The impact of noise on patients' sleep and the effectiveness of noise reduction strategies in intensive care unit" | Revisione: articoli utilizzati: 62; tipo di studi: revisioni sistematiche, osservazionali (longitudinali, retrospettivi o trasversali) e sperimentali (RCT). | Capire se il rumore è il fattore più disturbante per il sonno dei pazienti e individuare quale sorgente di rumore si presenta più fastidiosa. | Pareti discordanti sul rumore quale fattore principale di disturbo: per alcuni studiosi è stata la posizione scomoda e il dolore, per altri è stato il rumore, mentre per altri ancora invece rappresentava il secondo fattore più disturbante. Le sorgenti di rumore più fastidiose sono state le conversazioni del personale e gli allarmi. | <u>Ambientali:</u> rumore (allarmi e conversazioni del personale). <u>Non ambientali:</u> dolore, immobilità, posizione scomoda, farmaci. | Tappi per orecchie, modifiche comportamentali, mascheramento sonoro e assorbimento acustico. | | Il rumore è solo uno di una serie di fattori che possono disturbare il sonno dei pazienti critici. Le conversazioni e gli allarmi sono i rumori più inquietanti. Tra gli interventi individuati, il mascheramento sonoro sembra essere efficace. |
| <i>Petel M. (2008)</i> "Sleep in the Intensive Care Unit Setting" | Revisione; articoli utilizzati: 57; tipo di studi: revisioni sistematiche, osservazionali (longitudinali, retrospettivi o trasversali) e sperimentali (RCT). | Esaminare i fattori che contribuiscono al sonno disturbato e possibili conseguenze | <u>Rumore:</u> supera i livelli imposti dall'Environmental Protection Agency con un livello medio di 59.1 dB di giorno e 56.8 dB di notte contribuendo a più del 25% dei risvegli notturni. <u>Luce:</u> modifica i livelli di melatonina alterando il ritmo circadiano del sonno con livelli fino a 1400 lux (già da 100 è influenzata la secrezione di melatonina). | <u>Ambientali:</u> rumore, luci, interazioni di cura. <u>Non ambientali:</u> dolore, ansia, paura, malattia stessa, ventilazione meccanica, terapia farmacologica | Approccio integrato e collaborativo medico-infermieristico; consapevolezza dell'importanza di un sonno ristoratore e abitudini del paziente; limitazione delle conversazioni a bordo letto, riduzione luce notturna, raggruppamento delle attività (per quanto possibile), controllo del dolore (uso di analgesici), evitare farmaci interferenti con il sonno, uso tecniche di rilassamento (musicoterapia e massaggio). | Integrare la formazione con approfondimento del problema da gestire in collaborazione con il team sanitario. | Il sonno gioca un ruolo importante per la salute fisica-mentale del paziente e deve essere riconosciuto da tutti gli operatori sanitari. Valutazioni individualizzate e conseguente minimizzazioni del disturbo sonno, sono necessari per migliorare qualità-quantità, contribuendo potenzialmente alla riduzione di morbidità e mortalità. Sono richieste ulteriori ricerche e protocolli. |

| Riferimento | Disegno, setting e campione | Scopo/ obiettivi/ quesiti | Risultati | Cause disturbo sonno | Interventi attuati | Implicazione per l'infermieristica | Conclusioni |
|--|--|---|---|---|---|--|---|
| Bojko Y. (2012) "Sleep disturbances in critically ill patients in ICU: how much do we know?" | Revisione; articoli utilizzati: 50; tipo di studi: revisioni sistematiche, osservazionali (longitudinali, retrospettivi o trasversali) e sperimentali (RCT). | Evidenziare i diversi aspetti che modificano il ritmo sonno-veglia, le cause e modalità di trattamento nei pazienti critici. | Il ritmo circadiano così come, l'architettura del sonno, si presentano alterati (ridotto sonno ristoratore quindi fase 3-4 e REM). La PSG rimane il metodo di misurazione più efficace. Il rumore e le interazioni di cura hanno un impatto significativo per il sonno del paziente (responsabili del 30% dei risvegli) ma anche altri fattori vanno a contribuire al suo disturbo (gravità malattia, ventilazione meccanica, farmaci). Effetto positivo di tappi per orecchie e mascherine per gli occhi sulla qualità del riposo. | Fattori ambientali: rumore, luci artificiali, procedure diagnostiche e terapeutiche. Non ambientali: gravità della malattia, ventilazione meccanica, farmaci. | Maschera per gli occhi e tappi per le orecchie, tecniche di rilassamento (massaggio, rumore bianco – suoni a bassa frequenza usati per rilassare la persona). | | La causa di un sonno disturbato è la combinazione di molteplici esogeni ed endogeni ma non è ancora noto quale di questi fattori gioca il ruolo primario. Sono necessarie ulteriori ricerche data l'importanza di questo bisogno fisiologico. |
| Eltassen K.M. (2011) "Sleep promotion in the intensive care unit-a survey of nurses' interventions" | Studio osservazionale trasversale; Norvegia; Campione: 25 infermieri. | Indagare sugli interventi di promozione del sonno che gli infermieri di T.I credono possano fornire, attraverso quattro approcci: riduzione del rumore, della luce, miglioramento comfort e attività di cura al paziente. | Riduzione del rumore e luce sono segnalati come la priorità per favorire il sonno notturno. Solo un infermiere ha offerto la maschera per dormire durante il giorno o durante la notte. Interventi di comfort Prima di dormire sono stati considerati utili al paziente. Tutti gli infermieri hanno informato il paziente quando era ora di dormire. Il 56% ha dormito 2 ore di giorno dopo una notte di poco sonno. | Fattori ambientali: luci, rumori, discomfort, interazioni e attività di cura al paziente. | Sincronizzazione ventilatore-paziente, posizione confortevole, uso di tappi per orecchie e mascherine per gli occhi, raggruppamento delle cure per consentire al paziente di dormire in un ambiente che promuova il sonno riducendo gli stimoli e preparando la persona al sonno, utilizzo di strategie di comfort (sedersi accanto al paziente, tenergli la mano, offrire musica e televisione). | Gli infermieri devono continuare a migliorare l'ambiente di T.I. per favorire il sonno dei pazienti attraverso il coordinamento delle attività di assistenza, la preparazione del paziente per il sonno e riduzione degli stimoli disturbanti. | Gli infermieri hanno segnalato interesse e consapevolezza negli interventi di promozione del sonno attraverso i quattro approcci. Nonostante l'approccio nella riduzione delle attività di cura, i pazienti critici necessitano comunque di interventi e frequenti valutazioni. |

| Riferimento | Disegno, setting e campione | Scopo/ obiettivi/ quesiti | Risultati | Cause disturbo sonno | Interventi attuati | Implicazione per l'infermieristica | Conclusioni |
|--|---|---|---|--|--------------------|------------------------------------|--|
| <p><i>Freedman, N.S. (2001)</i></p> <p>“Abnormal sleep/wake cycles and the effect of environmental noise on sleep disruption in the intensive care unit”</p> | <p>Studio randomizzato controllato; Stati Uniti; campione: 22 pazienti di T.I. Medica con misurazione PSG continua per 24-48 ore.</p> | <p>Comprensione dei meccanismi che sono alla base delle alterazioni del ritmo sonno -veglia dei pazienti in T.I. e, in particolare, determinare oggettivamente la natura dirompente del rumore ambientale sul sonno nei pazienti.</p> | <p>Il rumore ambientale è stato responsabile per l'11-17% dei risvegli totali; L'indice medio dei risvegli /ora era di 1-2 per notte. Ci sono state grandi variazioni nel tempo totale di sonno (TST) con il tempo di sonno totale media per 24 ore di 8,8 + -5,0 h. Cicli sonno-veglia sono stati frammentati e non consolidate, con una media di TST del 57% e 43% che si verificano durante il giorno e la notte, rispettivamente.</p> | <p>Viene analizzato il rumore; vengono anche citati altri fattori ambientali (interventi umani, luce) e/o specifici del paziente (farmaci, dolore/ansia, malattia sottostante, disturbi del ritmo circadiano).</p> | | | <p>I pazienti in terapia intensiva sono qualitativamente ma non necessariamente quantitativamente privati del sonno. Anche se il rumore ambientale è in parte responsabile di alterazioni sonno-veglia, ci sono altrettanti fattori che vanno a contribuire al suo disturbo che devono essere considerati. Poco ancora si sa riguardo a questo problema.</p> |

Allegato n.3: Questionario utilizzato per lo studio.

Iniziali paziente _____

Data _____

N. questionario _____

| <u>DATI ANAGRAFICI</u> | Sesso | Età | Professione | Ricoverato dal | Diagnosi | | | | | | | |
|--|--|--------------------|-------------|----------------|---|---|-----------------------|---|---|---|---|----|
| Parte da compilare a cura del ricercatore | Presidi presenti <input type="checkbox"/> <i>Monitoraggio standard (Bracciale PA, saturimetro, ECG 5 derivazioni)</i> <input type="checkbox"/> <i>Maschera Venturi</i> <input type="checkbox"/> <i>Occhiali O₂</i> <input type="checkbox"/> <i>Linea arteriosa</i> <input type="checkbox"/> <i>CVC</i> <input type="checkbox"/> <i>PICC</i> <input type="checkbox"/> <i>CVP</i> <input type="checkbox"/> <i>SNG</i> <input type="checkbox"/> <i>Drenaggi</i> <input type="checkbox"/> <i>Catetere vescicale</i> <input type="checkbox"/> <i>Materasso antidecubito</i> <input type="checkbox"/> <i>altro</i> _____ | | | | Procedure medico chirurgiche <i>Coronarografia</i> si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> <i>Angioplastica</i> si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> Farmaci per favorire il sonno si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> | | | | | | | |
| | QUESTIONARIO RSCQ (Richards Campbell Sleep Questionnaire) Per ciascun INDICATORE, rispondere alla DOMANDA assegnando a questa un valore della SCALA compreso tra 0 e 10 (dove 0 rappresenta il punteggio peggiore, mentre 10 è il punteggio migliore). | | | | | | | | | | | |
| INDICATORE | DOMANDA | SCALA | | | | | | | | | | |
| Tipo di sonno | Durante la scorsa notte il mio sonno è stato | Leggero | | | | | Profondo | | | | | |
| | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Sonno latente | La scorsa notte appena mi sono "coricato" | Non addormentato | | | | | Subito addormentato | | | | | |
| | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Risvegli | La notte scorsa io sono stato sveglio | Tutta la notte | | | | | Per brevissimo tempo | | | | | |
| | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Ripresa del sonno | La scorsa notte quando mi sono risvegliato | Non riaddormentato | | | | | Subito riaddormentato | | | | | |
| | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Qualità sonno | Descriverei il mio sonno la notte scorsa come | Brutta nottata | | | | | Buona nottata | | | | | |
| | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Rumore | Descrivi la notte scorsa come | Molto rumorosa | | | | | Molto tranquilla | | | | | |
| | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Luce | Descriverei il livello di luminosità della notte scorsa come | Molto disturbante | | | | | Non disturbante | | | | | |
| | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Osservazioni del paziente | | | | | | | | | | | | |

Allegato n.4: Richiesta consenso informato.



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Corso di Laurea in Infermieristica

Sede di Conegliano

RICHIESTA CONSENSO INFORMATO

Gentile Signore/ra,

sono Anna Pizzolato, laureanda del Corso di Laurea in Infermieristica, dell'Università degli Studi di Padova, sede di Conegliano che, in collaborazione con l'Unità Operativa di Cardiologia-UTIC di Conegliano -diretta dal Dott. Pietro Delise, intende condurre uno studio preliminare/pilota relativamente all'uso di presidi utili a migliorare la qualità del sonno dei pazienti ricoverati in terapia intensiva cardiologica.

Il sonno risulta, tanto dalla letteratura quanto dall'esperienza clinica diretta, un elemento fondamentale per il benessere della persona che spesso nelle terapie intensive viene compromesso da fattori ambientali quali la rumorosità e l'illuminazione artificiale.

Lo studio ha la finalità di confrontare i risultati di recenti ricerche che evidenziano come l'uso di tappi auricolari e mascherine oculari siano in grado di mantenere un sonno adeguato e ristoratore.

A tal fine, qualora Lei esprima il proprio consenso, per tutto il periodo del suo ricovero in terapia intensiva, le verrà assegnato in maniera casuale nessuno, uno o entrambi i presidi previsti ed entro le prime due ore dal risveglio le verrà chiesto di compilare un breve questionario relativo a come e quanto ha dormito.

Si precisa che la partecipazione allo studio è del tutto volontaria e Lei può rifiutare o ritirarsi in qualsiasi momento; non ci saranno guadagni diretti né per Lei, né per gli operatori coinvolti, ma la Sua adesione è molto importante per far progredire le conoscenze scientifiche inerenti la possibilità di migliorare l'assistenza infermieristica nel promuovere la qualità del sonno.

Legga con attenzione questo documento e non esiti a chiedere chiarimenti prima di firmare.

Le informazioni raccolte saranno strettamente confidenziali e verranno trattate nel rispetto della normativa vigente; saranno usate solo in modo aggregato e anonimo per la preparazione di relazioni scientifiche nelle quali Lei non sarà in alcun modo identificabile.

Accetto di partecipare avendo compreso tutte le spiegazioni sullo studio in corso e aver avuto l'opportunità di discuterle e chiedere spiegazioni. Accettando di partecipare, acconsento anche al trattamento dei miei dati personali.

Firma del Paziente

Firma dello Studente

RingraziandoLa anticipatamente per la Sua preziosa disponibilità e collaborazione, porgo i più cordiali saluti.

Conegliano, _____/2014.

Allegato n.5: Tabella sintesi dei valori e medie ricavate.

| T0 | | | | | | | | |
|-------------------|-------|-------------------|----------------------|-----------------|----------------------|----------------------|---------------|-------------|
| ID Pz | | Tipo sonno | Sonno latente | Risvegli | Ripresa sonno | Qualità sonno | Rumore | Luce |
| CB | T0-B1 | 5 | 5 | 8 | 5 | 6 | 7 | 10 |
| BM | T0-B2 | 6 | 5 | 7 | 6 | 6 | 6 | 9 |
| CF | T0-B3 | 5 | 3 | 4 | 6 | 6 | 7 | 8 |
| TG | T0-B4 | 4 | 4 | 6 | 5 | 4 | 3 | 9 |
| TF | T0-B5 | 4 | 5 | 7 | 8 | 5 | 7 | 8 |
| BA | T0-B6 | 4 | 4 | 6 | 4 | 4 | 5 | 9 |
| ZA | T0-A1 | 6 | 5 | 7 | 7 | 6 | 7 | 10 |
| FR | T0-A2 | 5 | 4 | 7 | 5 | 3 | 3 | 9 |
| DL | T0-A3 | 5 | 5 | 6 | 6 | 6 | 7 | 9 |
| FM | T0-A4 | 5 | 6 | 7 | 6 | 5 | 6 | 8 |
| TA | T0-A5 | 5 | 5 | 6 | 6 | 6 | 5 | 9 |
| BG | T0-A6 | 3 | 2 | 5 | 4 | 4 | 5 | 9 |
| Media T0-B | | 4,7 | 4,3 | 6,3 | 5,7 | 5,2 | 5,8 | 8,8 |
| Media T0-A | | 4,8 | 4,5 | 6,3 | 5,7 | 5,0 | 5,5 | 9,0 |

| T1 | | | | | | | | |
|-------------------|-------|-------------------|----------------------|-----------------|----------------------|----------------------|---------------|-------------|
| ID Pz | | Tipo sonno | Sonno latente | Risvegli | Ripresa sonno | Qualità sonno | Rumore | Luce |
| CB | T1-B1 | 8 | 7 | 8 | 8 | 7 | 7 | 10 |
| BM | T1-B2 | 8 | 4 | 8 | 7 | 7 | 5 | 9 |
| CF | T1-B3 | 7 | 5 | 8 | 8 | 7 | 7 | 9 |
| TG | T1-B4 | 7 | 6 | 7 | 7 | 7 | 7 | 10 |
| TF | T1-B5 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 4 | 5 |
| BA | T1-B6 | 1 | 4 | 6 | 4 | 4 | 5 | 9 |
| ZA | T1-A1 | 9 | 9 | 10 | 10 | 10 | 9 | 10 |
| FR | T1-A2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 |
| DL | T1-A3 | 8 | 9 | 9 | 8 | 9 | 9 | 9 |
| FM | T1-A4 | 8 | 8 | 8 | 8 | 9 | 8 | 10 |
| TA | T1-A5 | 6 | 8 | 8 | 7 | 8 | 7 | 8 |
| BG | T1-A6 | 7 | 7 | 9 | 9 | 9 | 8 | 9 |
| Media T1-B | | 5,2 | 4,3 | 6,3 | 5,8 | 5,3 | 5,8 | 8,7 |
| Media T1-A | | 6,3 | 6,8 | 7,3 | 7,0 | 7,5 | 6,8 | 8,7 |

| T2 | | | | | | | | |
|-------------------|-------|------------|---------------|------------|---------------|---------------|------------|------------|
| ID Pz | | Tipo sonno | Sonno latente | Risvegli | Ripresa sonno | Qualità sonno | Rumore | Luce |
| CB | T2-B1 | 6 | 5 | 6 | 4 | 4 | 3 | 9 |
| BM | T2-B2 | 8 | 6 | 10 | 9 | 8 | 7 | 9 |
| CF | T2-B3 | 6 | 6 | 7 | 6 | 5 | 4 | 9 |
| TG | T2-B4 | 6 | 5 | 6 | 5 | 6 | 4 | 9 |
| TF | T2-B5 | 3 | 4 | 7 | 8 | 7 | 6 | 9 |
| BA | T2-B6 | 5 | 3 | 7 | 6 | 6 | 6 | 6 |
| ZA | T2-A1 | 9 | 7 | 8 | 8 | 8 | 7 | 10 |
| FR | T2-A2 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 |
| DL | T2-A3 | 9 | 9 | 10 | 9 | 10 | 10 | 10 |
| FM | T2-A4 | 8 | 7 | 8 | 8 | 8 | 8 | 10 |
| TA | T2-A5 | 8 | 8 | 8 | 8 | 8 | 7 | 9 |
| BG | T2-A6 | 5 | 6 | 8 | 4 | 3 | 7 | 9 |
| Media T2-B | | 5,7 | 4,8 | 7,2 | 6,3 | 6,0 | 5,0 | 8,5 |
| Media T2-A | | 8,2 | 7,8 | 8,7 | 7,8 | 7,8 | 8,2 | 9,7 |

| T3 | | | | | | | | |
|-------------------|-------|------------|---------------|------------|---------------|---------------|------------|------------|
| ID Pz | | Tipo sonno | Sonno latente | Risvegli | Ripresa sonno | Qualità sonno | Rumore | Luce |
| CB | T3-B1 | 9 | 8 | 9 | 8 | 9 | 9 | 10 |
| BM | T3-B2 | 9 | 10 | 9 | 7 | 9 | 8 | 10 |
| CF | T3-B3 | 6 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 9 |
| TG | T3-B4 | 7 | 6 | 7 | 6 | 6 | 7 | 10 |
| TF | T3-B5 | 6 | 6 | 6 | 6 | 7 | 5 | 6 |
| BA | T3-B6 | 8 | 7 | 7 | 7 | 6 | 8 | 9 |
| ZA | T3-A1 | 9 | 9 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 |
| FR | T3-A2 | 8 | 8 | 7 | 7 | 8 | 8 | 10 |
| DL | T3-A3 | 10 | 9 | 10 | 9 | 10 | 10 | 10 |
| FM | T3-A4 | 3 | 5 | 6 | 5 | 5 | 7 | 8 |
| TA | T3-A5 | 8 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |
| BG | T3-A6 | 8 | 7 | 9 | 8 | 7 | 8 | 9 |
| Media T3-B | | 7,5 | 7,3 | 7,5 | 6,8 | 7,3 | 7,3 | 9,0 |
| Media T3-A | | 7,7 | 7,5 | 8,2 | 7,7 | 7,8 | 8,3 | 9,0 |

T4

| ID Pz | | Tipo sonno | Sonno latente | Risvegli | Ripresa sonno | Qualità sonno | Rumore | Luce |
|-------------------|-------|------------|---------------|------------|---------------|---------------|------------|------------|
| CB | T4-B1 | 9 | 8 | 9 | 9 | 9 | 8 | 10 |
| BM | T4-B2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 3 | 2 | 6 |
| CF | T4-B3 | 8 | 7 | 7 | 6 | 7 | 7 | 10 |
| TG | T4-B4 | 8 | 8 | 8 | 7 | 8 | 7 | 9 |
| TF | T4-B5 | 7 | 7 | 8 | 7 | 8 | 6 | 9 |
| BA | T4-B6 | 8 | 6 | 8 | 7 | 8 | 6 | 9 |
| ZA | T4-A1 | 10 | 9 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 |
| FR | T4-A2 | 7 | 7 | 8 | 8 | 8 | 9 | 10 |
| DL | T4-A3 | 10 | 9 | 10 | 9 | 10 | 10 | 10 |
| FM | T4-A4 | 5 | 4 | 4 | 5 | 4 | 7 | 8 |
| TA | T4-A5 | 9 | 8 | 9 | 8 | 9 | 9 | 9 |
| BG | T4-A6 | 8 | 7 | 8 | 8 | 8 | 9 | 9 |
| Media T4-B | | 7,2 | 6,7 | 7,5 | 7,0 | 7,2 | 6,0 | 8,8 |
| Media T4-A | | 8,2 | 7,3 | 8,2 | 8,0 | 8,2 | 9,0 | 9,3 |

**GESTIONE DELLA STIPSI E DOCUMENTAZIONE
INFERMIERISTICA NELLA TERMINALITA’.**
INDAGINE RETROSPETTIVA IN HOSPICE “CASA ANTICA FONTE”.

Visentin Giulia

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE pag. 1

CAPITOLO I: CONCETTI GENERALI pag. 3

1.1 Aspetti assistenziali nella terminalità pag. 3

1.2 La qualità di vita nel paziente terminale pag. 4

1.3 Documentazione e prassi infermieristica pag. 6

CAPITOLO II: DISEGNO DELL'INDAGINE RETROSPETTIVA pag. 9

3.1 Disegno dello studio pag. 9

3.2 Materiali e metodi pag. 10

3.3 Presentazione e discussione dei risultati pag. 11

CONCLUSIONI pag. 17

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

ALLEGATO 1: Karnofsky Performance Status

ALLEGATO2: Edmonton Symptom Assessment System

ALLEGATO3: Bristol Stool Chart

RIASSUNTO

Obiettivo: Studio retrospettivo, sulla scorta dell'indagine condotta da De Faveri e Da Frè (2013) svolto presso l'Hospice "Casa dei Gelsi" di Treviso, finalizzato ad indagare le modalità di gestione della stipsi all'interno dell'Hospice "Casa Antica Fonte" di Vittorio Veneto ad un anno dall'apertura (01.11.2012 al 01.11.2013).

Materiali e metodi: L'indagine è stata condotta nel periodo di gennaio-febbraio 2014, ha riguardato 66 soggetti di età compresa tra i 30 e i 90 anni ed è stata realizzata attraverso la consultazione di tutta la documentazione clinica in uso presso la struttura. Sono stati inclusi nello studio tutti i soggetti con ricovero ≥ 8 giorni; i criteri di esclusione sono stati: diagnosi di ingresso di occlusione intestinale e routinario ricorso a interventi rettali o irrigazioni stomali. Gli elementi indagati hanno riguardato dati relativi alla qualità e frequenza delle registrazioni relative all'evacuazione, modalità di documentazione delle informazioni, numero e tipologia di lassativi assunti per via enterale e per via rettale, indice di *Karnofsky* (KPS), punteggio *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) settimanale. I dati sono stati raccolti ed elaborati con il programma Microsoft Office excel 2007.

Risultati della ricerca: Dai dati raccolti emerge che solo 4 soggetti hanno mostrato evacuazioni giornaliere, mentre il 53% del campione presenta evacuazioni in meno di un quarto dei giorni di degenza. Relativamente a "Assenza di Evacuazione" per più del 50% dei soggetti l'informazione viene ommessa. Rispetto alle 503 evacuazioni registrate, le annotazioni relative alle caratteristiche delle feci e ad altro risultano solo nel 18.3% delle stesse. Per quel che riguarda la sede di registrazione delle informazioni è emerso che queste vengono riportate a volte sul diario e a volte in grafica senza una regola precisa.

Discussione: Sebbene la percentuale degli interventi rettali risulti inferiore a quella di Treviso, per quel che riguarda le evacuazioni attive si è registrato un dato decisamente inferiore (29%). Ciò suggerisce che potrebbero esserci dei margini di miglioramento sia per quel che riguarda l'accertamento del problema stipsi, sia per quel che concerne il monitoraggio e la gestione dello stesso durante il corso della degenza. La registrazione dei dati nella documentazione clinica non risulta univoca; ciò rende difficile non solo reperire le informazioni ma anche monitorare l'eliminazione intestinale nel corso della degenza e di conseguenza la tempestiva messa in atto di interventi preventivi. A fronte di ciò sarebbe interessante introdurre, anche presso l'Hospice Casa Antica Fonte, il modello di gestione della stipsi utilizzato a Treviso per constatare eventuali miglioramenti negli *outcome* attesi.

INTRODUZIONE

La filosofia assistenziale delle cure palliative si propone di considerare l'assistito in maniera olistica ossia prendendo in considerazione non solo i bisogni fisici e spirituali del paziente, ma anche le necessità della famiglia e/o delle persone a lui più care. Se la non guaribilità è l'elemento caratterizzante della patologia che affligge i pazienti, la curabilità intesa come "prendersi cura" è l'elemento cardine che accomuna le azioni delle équipe di cure palliative .

Dal momento che il concetto di salute è rappresentato dalla qualità di vita e non dalla guarigione del paziente, gli outcome perseguiti dalle cure palliative si configurano con il mantenimento e il miglioramento della qualità di vita residua e con il sostegno alla famiglia che si ottengono attraverso il continuo miglioramento dell'assistenza.

Nel contesto delle cure palliative, l'assunzione di farmaci oppioidi per il controllo del dolore associata anche ad altri fattori quali il ridotto introito di liquidi, una dieta povera di fibre, la scarsa mobilizzazione e l'utilizzo di altri farmaci costipanti, fanno sì che l'alterazione della capacità di eliminazione intestinale diventi un fenomeno rilevante per l'assistenza infermieristica. Essa infatti influisce in maniera determinante sulla percezione di qualità di vita del paziente causando dolore, ansia e imbarazzo che vanno a gravare ancor di più sulla già precaria condizione dello stesso.

La prevenzione della stipsi, reale o percepita, rientra dunque tra gli obiettivi assistenziali prioritari, generalmente assunto e gestito dal personale infermieristico.

Sulla scorta dei risultati presentati nello studio di De Faveri e Da Frè (2013) sulla gestione della stipsi si è ritenuto interessante replicare in modo retrospettivo l'indagine presso l'Hospice Casa Antica Fonte di Vittorio Veneto ad un anno dall'apertura.

CAPITOLO I: CONCETTI GENERALI

Negli ultimi anni il concetto di salute ha subito una forte trasformazione passando da una connotazione semplicistica secondo cui “è sano chi non è malato”, ad una visione più ampia che considera quest’ultima come uno stato di completo benessere fisico, sociale e spirituale. La salute dunque ha assunto via via una dimensione complessa, non più strettamente sanitaria ma legata anche ai fattori socio-culturali ed economici e declinata in modo soggettivo dai singoli individui.

Di conseguenza, le politiche per la salute si sono trovate a dover spostare l’attenzione dalla malattia alla promozione della salute e a dover adeguare le prassi organizzativo-gestionali che da tempo avevano caratterizzato i sistemi sanitari.

Le fasi che contraddistinsero tale transizione non riguardavano solo la patologia, ma anche altre importanti caratteristiche sociali e demografiche come l’invecchiamento della popolazione e l’epidemiologia stessa delle malattie: dalle epidemie di malattie infettive, curabili e guaribili, alla prevalenza di malattie cronic- degenerative non guaribili e con aumento della sofferenza a lungo termine.

Va sottolineato, inoltre, che all’allungamento della vita non sempre si accompagna un’attenzione alla qualità della stessa. A seguito dei cambiamenti sopracitati si sono quindi via via delineate delle nuove priorità nei bisogni di salute della popolazione che non necessitano solo di interventi diagnostici ad alta tecnologia, ma richiedono un’assistenza infermieristica o interventi riabilitativi tesi al mantenimento di una qualità di vita accettabile.

Questo approccio nella sua dimensione di “assistenza globale per persone le cui condizioni non rispondono a interventi di cura”, specie nella terminalità, viene definito con il termine di cure palliative.

1.1 Aspetti assistenziali nella terminalità

L’epidemiologia che descrive la salute degli italiani e le tendenze in corso è attualmente dominata dalle patologie degli anziani e dal continuo aumento di condizioni cronic-degenerative che impongono assistenza sanitaria a lungo termine, dove la patologia oncologica in Italia, come nella maggior parte dei paesi Europei, rappresenta la seconda causa di morte dopo le malattie cardio-vascolari. Dai dati ISTAT la patologia neoplastica

risulta essere la causa di morte nel 37% degli uomini e nel 41% delle donne. Dalla letteratura risulta inoltre che circa l'80% di questi malati presenta dolore da moderato a severo. Ciò comporta un importante uso di farmaci analgesici oppioidi che sebbene svolgono un ruolo fondamentale nel controllo del dolore neoplastico, comportano degli effetti collaterali come nausea, vomito e stipsi che possono compromettere la qualità di vita dei pazienti.

In particolare è stimato che la prevalenza di stipsi tra i pazienti che assumono oppioidi varia dal 50 al 100% degli stessi, rappresentando così un problema rilevante nell'assistenza dei pazienti terminali (Droney et al. 2008).

Inoltre, in coerenza con i dati nazionali, la struttura demografica del Veneto si caratterizza per una forte componente di anziani con una fascia di ultra 75enni (9,4% della popolazione residente) che si accompagna ad un assetto familiare profondamente mutato rispetto al passato.

E' prevedibile che tali trasformazioni produrranno un impatto rilevante nel prossimo futuro relativamente alle scelte di politica sanitaria in quanto la famiglia sarà una risorsa che incontrerà seri limiti nell'assistenza al paziente cronico: infatti si stima che il trend relativo al *caregiver ratio*, ovvero il rapporto tra il numero di anziani ultra 80enni ed il numero di donne fra 50 e 64 anni che rappresentano convenzionalmente i familiari che prestano l'assistenza, andrà inevitabilmente a ridursi. Nel Veneto infatti si prevede che questo rapporto passi dall' attuale 1,5 (quasi due *caregiver* familiari ogni 3 ultra 80enni) allo 0,7 nel 2025, determinando la necessità di fare ricorso a varie forme di sostegno formale ed informale (PSR Veneto 2012-2016).

1.2 La qualità di vita nel paziente terminale

Come si evince dalle varie definizioni che negli anni sono state date alle cure palliative, lo scopo di quest'ultime è senza dubbio il miglioramento della qualità di vita dei pazienti in fase terminale. L'elemento caratterizzante che guida le azioni dell'intera équipe assistenziale non è quindi la guarigione, ma il prendersi cura.

Definire la "categoria di pazienti" che necessitano di cure palliative non è un compito facile dal momento che non esiste una classificazione e un *cut off* ben definiti; tuttavia vengono individuati alcuni parametri che permettono di identificare, in base alla prognosi e all'aspettativa di vita, tale fase.

La caratterizzazione prognostica di una malattia e conseguentemente la previsione di sopravvivenza rappresentano, infatti, un atto irrinunciabile nel contesto della presa in carico del paziente ed è necessaria sia dal punto di vista clinico, organizzativo da parte dei servizi eroganti prestazioni sanitarie, ma soprattutto etico, per permettere all'équipe di non mettere in atto cure inappropriate.

Numerosi autori riportano come la presenza di determinati sintomi, della valutazione del *Karnofsky performance status* (KPS) (Allegato1) e dell'indice di autonomia, la sindrome di anoressia-cachessia, la dispnea, il delirium o le turbe cognitive, rappresentano parametri in grado di caratterizzare la sopravvivenza attesa dal paziente (Donati et al. 2006).

In questa fase è evidente che il benessere del paziente non deriva da una salute fisica non più ottenibile ma dal mantenimento di una qualità di vita accettabile che prescindendo dalla prognosi e che rispetti i desideri, le speranze e le capacità della persona malata sin dall'inizio della presa in carico.

Se precedentemente la qualità di vita (QdV) è stata misurata prevalentemente in termini "oggettivi", attualmente essa è concettualizzata in due modi: globale che include nella valutazione tutte le dimensioni del benessere personale, anche quelle non collegate con lo stato di salute; correlata alla salute, *health related quality of life* (HRQoL) che attribuisce importanza all'impatto che gli interventi medici hanno sul benessere fisico, psicologico e sociale dell'individuo malato (Alessi et al. 2007).

Al fine di indagare la qualità di vita dei pazienti terminali e poterla così monitorare nell'arco dell'evoluzione della malattia sono state elaborate diverse scale di valutazione. Infatti l'utilizzo standardizzato della valutazione del controllo dei sintomi nell'ambito delle cure palliative è un mezzo per facilitare la discussione sulle problematiche relative alla qualità di vita e per rendere i medici più consapevoli delle problematiche riguardanti i propri pazienti (Milanesi et al. 2005).

Ai fini di questo lavoro di tesi si farà riferimento alla scala *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) (Allegato2) poiché in uso nell'Hospice "Casa Antica Fonte" dove si svolge l'esperienza osservazionale. L'ESAS considera 10 aspetti ritenuti significativi per determinare la qualità di vita dei soggetti, più un'undicesima voce "altro problema specifico" di volta in volta descritto dal paziente:

- dolore,
- stanchezza,

- nausea,
- depressione,
- ansia,
- sonnolenza,
- mancanza di appetito,
- malessere,
- difficoltà a respirare,
- soddisfazione delle cure ricevute,
- “altro problema specifico” specificato dal paziente.

A ciascun elemento il paziente deve attribuire un valore compreso tra 0 e 10, dove 0= valore peggiore e 10= valore migliore; in base allo score risultante dalla somma dei valori attribuiti ai vari item si ottiene un indice numerico; la valutazione viene ripetuta settimanalmente permettendo così all'équipe di seguire l'andamento della QdV del paziente durante tutto il periodo della presa in carica.

1.3 La documentazione e la prassi infermieristica

Documentare le prestazioni infermieristiche è un modo per consolidare il ruolo professionale oltre che un diritto-dovere di una professione autonoma.

La necessità di documentare l'assistenza infermieristica si è resa ancor più stringente con la Legge n. 42/99 che ha riconosciuto anche all'infermieristica il ruolo di “professione sanitaria” estendendone i confini di responsabilità professionale. In considerazione di ciò, dunque, la documentazione infermieristica diventa uno strumento irrinunciabile per l'équipe al fine di garantire un corretto piano di assistenza e pertanto deve essere redatta secondo principi di chiarezza, di facile consultazione, di reperibilità e di adeguata archiviazione (Barbieri, 2002).

La documentazione infermieristica nel suo insieme consente di avere una visione globale dei bisogni di salute del paziente e risulta essere uno strumento indispensabile nel processo di assistenza. Essa infatti, se utilizzata nel modo corretto, agevola l'attività quotidiana permettendo ai professionisti di fare una valutazione sistematica della persona secondo parametri oggettivi e consentendo di avvicinarsi sempre più all'erogazione di un'assistenza ai più alti livelli qualitativi. Per raggiungere determinati standard è necessario non solo avere una documentazione ben organizzata ma è indispensabile integrare la pratica con le

evidenze scientifiche più aggiornate in modo da guidare i professionisti oltre che nella scelta degli interventi più appropriati, anche nell'individuazione delle informazioni significative da registrare nella documentazione infermieristica.

Come sottolineato in un articolo di recente pubblicazione, però, “uno dei problemi più persistenti nel garantire assistenza sanitaria di qualità è rappresentato dal gap tra i risultati della ricerca e la pratica.(...) Tale difficoltà è stata evidenziata dagli studi condotti agli inizi degli anni duemila negli USA, nei Paesi Bassi e nel Regno Unito, i quali suggerivano che circa il 30-40% dei pazienti non riceveva un'assistenza sanitaria supportata da prove di efficacia e che circa il 20-25% dell'assistenza erogata era inappropriata o potenzialmente dannosa. A fronte di ciò risulta evidente come non basti solo mettere a disposizione del personale sanitario i dati delle più recenti ricerche scientifiche ma, per avere un impatto sulla pratica, esse devono necessariamente essere accompagnate da adeguate iniziative di implementazione nell'ambito dei contesti clinici e organizzativi a cui sono destinate (Lazzari et al. 2011).

Per questi motivi è necessario implementare la pratica clinica con protocolli in grado di garantire l'uniformità e sistematicità di azione e registrazione dei dati da parte dei professionisti, in modo da adeguare gli interventi alle reali necessità dei pazienti e poter registrare, all'interno della documentazione clinica, il percorso fatto dall'inizio della degenza alla sua conclusione.

CAPITOLO II: INDAGINE RETROSPETTIVA

La filosofia assistenziale delle cure palliative si propone di considerare l'assistito in maniera olistica e in una dimensione sistemica, ovvero capace di includere anche i bisogni della famiglia e/o delle persone per lui significative dove il concetto di salute è rappresentato dalla qualità di vita e non della guarigione.

In questo approccio il mantenimento e il miglioramento della qualità di vita residua e l'accompagnamento dei familiari nell'elaborazione del lutto rappresentano gli *outcome* prioritari che vengono perseguiti attraverso il lavoro di equipe e il miglioramento continuo dell'assistenza.

L'alterazione della capacità di eliminazione intestinale è un fenomeno rilevante per l'assistenza infermieristica non solo per la frequenza con cui si presenta, ma anche per l'impatto che questa determina sulla percezione di qualità di vita dei pazienti terminali.

La prevenzione della stipsi, reale o percepita, rientra dunque tra gli obiettivi assistenziali prioritari, generalmente assunto e gestito dal personale infermieristico.

Sulla scorta dei risultati presentati nello studio di De Faveri e Da Frè (2013) si è ritenuto interessante replicare in modo retrospettivo l'indagine presso l'Hospice Casa Antica Fonte di Vittorio Veneto ad un anno dall'apertura.

3.1 Disegno dello studio

L'indagine retrospettiva ha riguardato i soggetti ricoverati presso l'Hospice dal 01.11.2012 al 01.11.2013, ovvero nel primo anno di funzionamento della struttura, ed è stata realizzata attraverso la consultazione di tutta la documentazione clinica in uso all'Hospice:

- cartella clinica, medica ed infermieristica, e grafica dei singoli soggetti
- diari clinici, medici ed infermieristici, utilizzati per la continuità assistenziale

È stato stabilito quale unico criterio di inclusione il ricovero ≥ 8 giorni

I criteri di esclusione sono stati:

- diagnosi all'ingresso di occlusione intestinale;
- routinario ricorso a interventi rettili o irrigazioni stomali per scelta documentata del paziente;

L'indagine è stata condotta nel periodo di gennaio-febbraio 2014, ha riguardato 66 soggetti di cui il 58% maschi e il 42% femmine, di età compresa tra i 30 e i 90 anni.

I dati sono stati raccolti ed elaborati con il programma Microsoft Office excel 2007.

Il quesito posto è stato il seguente:

- Esiste una relazione tra le informazioni relative all'eliminazione intestinale (frequenza e qualità) e presenza di stipsi
- Esiste una relazione tra le informazioni relative all'eliminazione intestinale (frequenza e qualità) e interventi rettali

In riferimento ai quesiti gli elementi indagati si possono così riassumere:

- Qualità e frequenza delle registrazioni relative all'evacuazione
- Modalità di documentazione delle informazioni relative all'evacuazione
- Numero e tipologia di lassativi assunti per via enterale
- Numero e tipologia di lassativi assunti per via rettale
- Indice di *Karnofsky* (KPS)
- Punteggio *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) settimanale

I dati sono stati ricercati su tutta la documentazione clinica disponibile (grafica, diario clinico e altra documentazione disponibile) ed elaborati in base alle classi di età, alla tipologia di dimissione e rapportati alle giornate di degenza.

3.2 Materiali e metodi

Nel periodo di rilevazione, dopo avere ottenuto le opportune autorizzazioni, è stata messa a disposizione della studente tutta la documentazione clinica e i diari giornalieri relativi al periodo osservato.

Relativamente ai 66 soggetti che rispettavano i criteri di inclusione si è proceduto a registrare le informazioni ricercate direttamente su foglio excel.

I dati sono stati raccolti progressivamente in base al numero di cartella clinica e gli elementi raccolti sono stati:

- dati anagrafici dei pazienti all'ingresso: età, sesso;
- dati clinici: diagnosi oncologica, punteggio alla *Karnofsky Performance Scale* (KPS) d'ingresso, modalità di dimissione, giorni di degenza, punteggio della scala (ESAS) d'ingresso e rivalutazione settimanale;
- dati relativi al modello di eliminazione intestinale: presenza/assenza evacuazioni attive, caratteristiche delle feci, qualità/quantità delle scariche;
- terapia lassativa somministrata e giorni di assunzione da parte dei pazienti;

- informazioni rispetto ad eventuali enteroclistmi, rimozioni manuali o supposte somministrate ai pazienti.

3.3 Presentazione e discussione dei risultati

Il campione di 66 soggetti, risulta composto prevalentemente da maschi e maggiormente distribuito nelle classi di età comprese tra 70 e 89 anni.

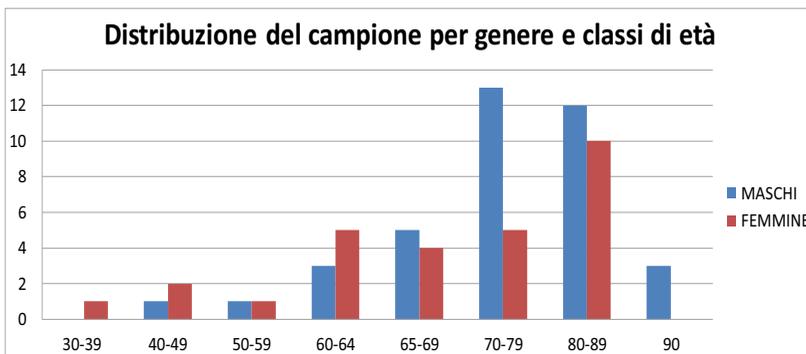


Grafico n.1: Distribuzione per genere e classi di età

Si vuole evidenziare che se il 70% dei soggetti ha avuto l'exitus quale motivo di dimissione, un significativo 20% è rientrato al proprio domicilio ed un 9% è tornato in una struttura residenziale; solo un soggetto ha avuto necessità di ospedalizzazione a seguito di caduta.

Questi dati confermano che oggi gli Hospice non rappresentano più solo l'ultimo luogo di cura, ma si vanno via via integrando con il resto della rete dei servizi socio sanitari.

Ciò implica che un problema diffuso come la stipsi, all'interno di questa struttura, richiede trattamento ed educazione ai familiari.

A tal fine disponendo dell'indice di *Karnofsky* si è ritenuto utile considerare

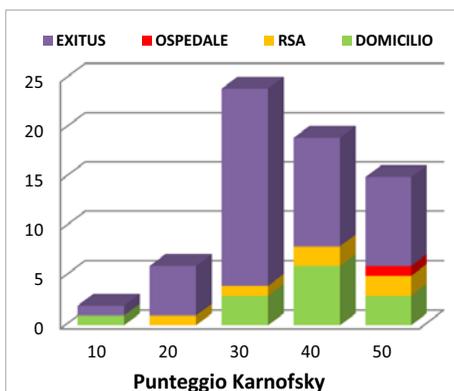


Grafico n.2: Modalità dimissione ed indice KPS

questo in rapporto alla tipologia di dimissione: dal grafico n.2 si può osservare che il 65% dei pazienti ricoverati in Hospice presentavano all'ingresso un indice KPS compreso tra 30-40. Se si considerano però i soggetti con KPS compreso tra 40 e 50 si può constatare che solo il 35% di questi presenta quale modalità di dimissione l'exitus e ben un 45% rientra al proprio domicilio, sommato ad un ulteriore 10% che rientra nelle residenze per anziani da cui sono provenuti.

Per quanto riguarda le informazioni contenute nella documentazione clinica relativamente alla gestione e monitoraggio dell'eliminazione intestinale si è provveduto a registrare le annotazioni relative alla frequenza delle scariche (sia evacuazione attiva che assenza di evacuazione) e alle caratteristiche morfologiche delle feci in base alla scheda *Bristol Stool Chart* (Allegato3).

Rispetto alla registrazione della frequenza delle scariche si è provveduto a raffrontare il numero di "Evacuazioni Attive" ed il numero di "Assenza Evacuazione" con il numero di giorni di ricovero.

Si è così ottenuto un rapporto percentuale tra informazioni frequenza eliminazione/giorni di degenza su cui si distribuiscono i 66 soggetti, nel grafico sotto stante non è riportato il dato relativo ad assenza di informazioni relative alle evacuazioni attive (5 soggetti) e alle assenze di evacuazione (36 soggetti)

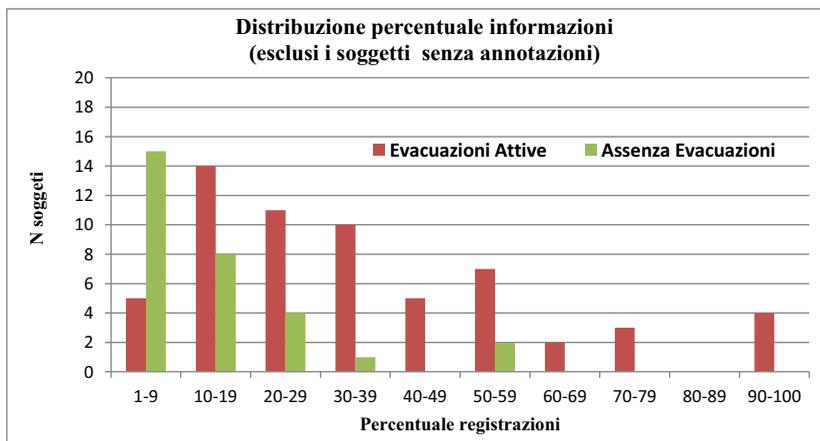


Grafico n.3: Distribuzione percentuali informazioni evacuazioni

Dal grafico n.3 si può osservare che solo 4 soggetti hanno mostrato evacuazioni

giornaliere, mentre il 53% del campione presenta evacuazioni in meno di un quarto dei giorni di degenza. Relativamente a “Assenza di Evacuazione” per più del 50% dei soggetti l’informazione viene omissa.

Rispetto alle 503 evacuazioni registrate, l’annotazione di caratteristiche delle feci viene riportata solo nel 5.3% dei casi sul diario e nel 4% in grafica; relativamente ad altre informazioni, quasi esclusivamente legate alla quantità, si ritrovano nel 13% dei casi informazioni in grafica e nella misura del 4% in diario clinico.

Se si vanno a sommare il massimo delle percentuali che riguardano le informazioni relative alle caratteristiche ed alle altre informazioni si ottiene una percentuale complessiva pari a 18.3%, pressoché sovrapponibile al dato di riferimento di partenza riportato nello studio di De Faveri e Da Frè (2013).

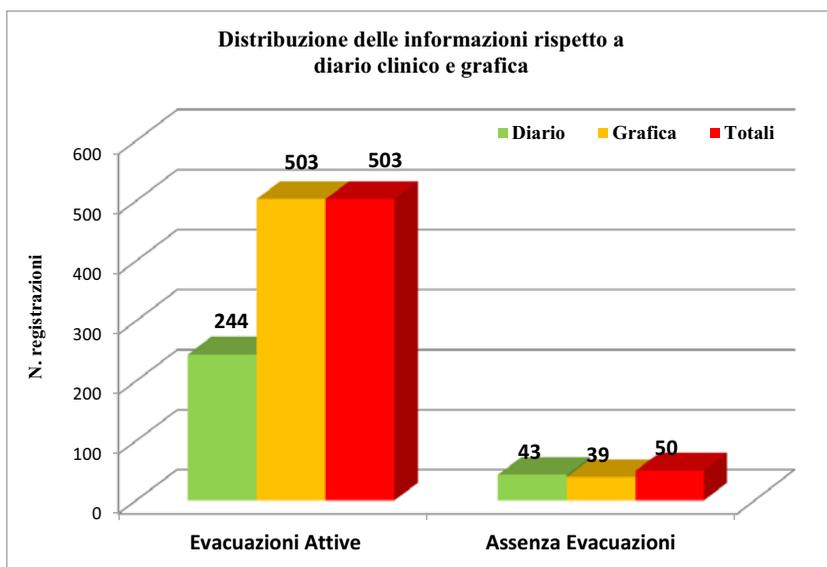


Grafico n.4: Distribuzione delle informazione all’interno della documentazione

Come si può constatare dal grafico n.4 l’informazione relativa all’evacuazione attiva compare sempre nella grafica del paziente e in circa il 50% dei casi è anche riportato sul diario clinico; diversamente le annotazioni relative a “Assenza Evacuazione” non trova una collocazione definita ma può essere registrata prevalentemente sul diario clinico e/o sulla grafica.

Per quel che concerne il trattamento della stipsi, risulta che il 58% dei soggetti osservati è in trattamento con lassativi per via enterale. Come si può osservare nel grafico n.5, il farmaco più utilizzato risulta essere il Movicol prescritto singolarmente nel 42% dei casi o in associazione con Pursenid nel 26%; un altro 16% rappresenta le prescrizioni di Levolac, mentre, le percentuali minori riguardano soggetti che hanno assunto miscela 3 oli nel (3%), Pursenid singolarmente (5%) o associazioni di questi farmaci (8%).

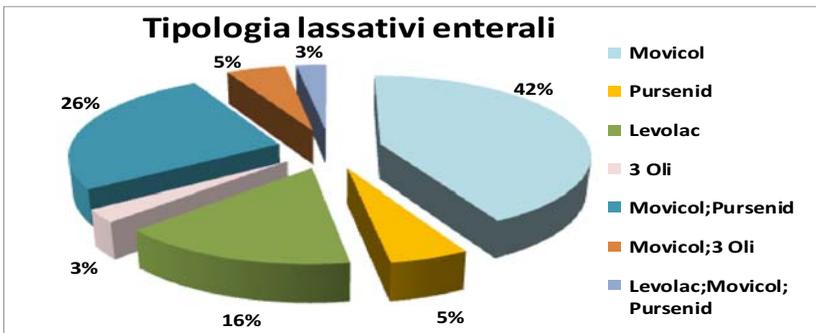


Grafico n.5: Tipologia lassativi enterali

Dai dati raccolti emerge che 37 soggetti su 66 hanno avuto uno o più interventi rettali durante il corso della degenza;

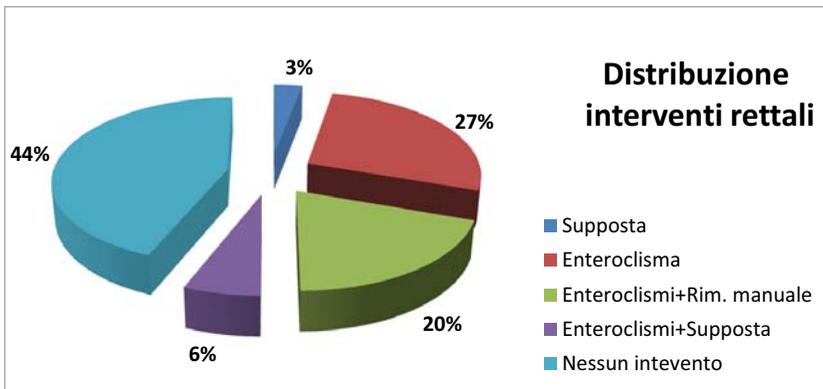


Grafico n.6: Distribuzione percentuale interventi rettali

Come si può apprezzare dal grafico n.6 il 44% dei soggetti non ha avuto bisogno di interventi rettali, ma il 56% ha ricevuto almeno un enteroclistisi da solo o associato a

rimozione manuale di fecaloma, ben il 20% dei soggetti, o supposta.

I dati relativi agli interventi rettali sembrano migliori a quelli riportati nello studio di Treviso a fine sperimentazione (2011 enteroclismi 85,5%; 2012 enteroclismi 65,4%), ma qualora si volesse riportare gli interventi rettali alle evacuazioni attive, posto che in Hospice “Casa dei Gelsi” tutte le evacuazioni siano state registrate, si osserverebbe che la percentuale delle evacuazioni attive rispetto ai giorni di degenza sono pari al 29% a fronte del 51,9% del 2011 e il 57,9% del 2012 di Treviso.

Così come effettuato per i dati relativi alla presenza/assenza evacuazione, anche per quel che concerne gli interventi rettali, si è ritenuto interessante vedere dove è stata registrata l’informazione.

Nel grafico n.7 è possibile notare che a fronte dei totali delle registrazioni, non c’è uniformità di annotazione delle informazioni nella grafica piuttosto che nel diario o in entrambi gli strumenti. Infatti, se per le registrazioni di enteroclismi e rimozioni manuali abbiamo maggior frequenza di registrazione nel diario, per la registrazione delle supposte è il contrario. Ciò denota che non esiste un regola comune all’interno dell’équipe per quel che riguarda la sede di registrazione delle informazioni rendendo così difficile la visione continuativa e d’insieme del percorso clinico assistenziale, con maggior rischio di perdere delle informazioni tra un passaggio e l’altro.

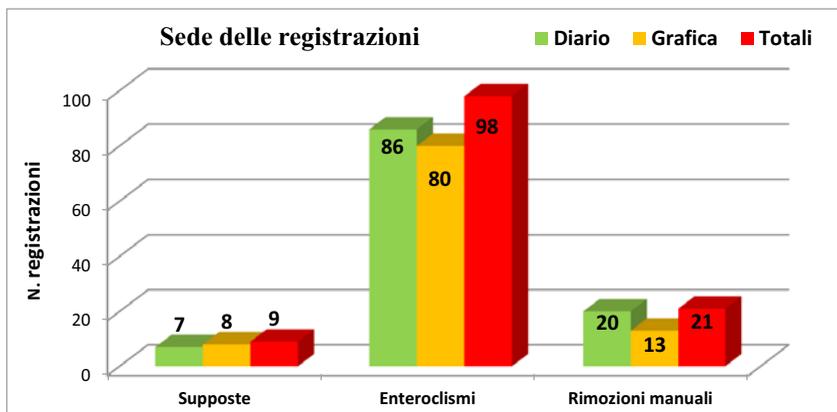


Grafico n.7: Sede delle registrazioni

Nella fase di raccolta dei dati si era ritenuto interessante inserire nella tabella di analisi anche le informazioni circa le valutazioni ESAS sulla qualità di vita, raccolte settimanalmente per ogni paziente. Tra gli item previsti dalla scala ESAS, pur non essendo

presente alcuna voce relativa al problema della stipsi, sono stati 8 i pazienti che hanno riportato all'item "altro problema specifico" la stipsi quale fattore gravante sulla qualità di vita con uno score che varia tra 6 e 8. Al di là di questa considerazione non si sono trovati altri collegamenti tra i dati ESAS e i dati raccolti già elencati precedentemente.

CONCLUSIONI

In un'epoca in cui si tende ancora a valorizzare soprattutto il tecnicismo e l'interventismo della cura, farsi carico dei bisogni primari dell'assistito, occupandosi anche nel nostro caso degli interventi rettali e dell'igiene dopo l'evacuazione a sostegno dell'eliminazione intestinale, può portare l'infermiere a sentirsi poco gratificato nel suo esercizio professionale.

Questo lavoro di tesi per contro evidenzia come la professione infermieristica sia capace di migliorare in modo significativo la qualità dell'assistenza erogata proprio agendo su questo aspetto.

Infatti, comparando i risultati dello studio retrospettivo con quelli dello studio di De Faveri e Da Frè, si può osservare che il tasso di evacuazioni attive documentate in rapporto ai giorni di degenza si attestò all'hospice di Vittorio Veneto al 29% a fronte del 57.9% dell'hospice di Treviso nel 2012 a fine sperimentazione, a fronte di una percentuale di enteroclistmi pressoché sovrapponibile.

Resta da dire che le difformità nella documentazione delle informazioni relative alla funzione intestinale, in particolare l'elevata percentuale di giornate in cui non vi sono informazioni relative all'alvo, non permette di chiarire se il tasso di evacuazioni attive sia attendibile o meno.

Data l'elevata frequenza del fenomeno della stipsi nei pazienti terminali, l'impatto che questa determina sulla percezione della qualità di vita degli stessi e gli ampi margini di miglioramento evidenziati anche dallo studio di De Faveri e Da Frè, risulta utile implementare un protocollo infermieristico per la gestione della stipsi.

Questo dovrebbe prevedere la registrazione della presenza e assenza dell'evacuazione, le caratteristiche delle feci, indicazioni per la somministrazione di lassativi per via orale che preveda le associazioni di questi o l'incremento del dosaggio in funzione dei giorni di mancata evacuazione.

Migliorare il monitoraggio permette di prevenire la formazione di fecalomi e ridurre gli interventi rettali con enteroclistma, specie negli ultimi giorni di vita.

BIBLIOGRAFIA:

- Alesii, A., Fini, M., & Mastrilli, F. (2007). Cure palliative e qualità della vita. Quali strumenti?. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1, 46-50.
- Barbieri, G., 2002. La cartella infermieristica. Profili di professionalità per l'infermiere. *Io infermiere*, 3, 11-14.
- Carpanelli, I., De Conno, F., Aprile, P., Maltoni, M., Marchetti, P., Mercadante, S. et al. (2009). Raccomandazioni per il Trattamento Della Costipazione Indotta da Oppioidi. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1, 7-22.
- De Faveri M., Da Frè E. (2013). La gestione della stipsi in Hospice: risultati dell'implementazione di un protocollo infermieristico. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 15, 20-28.
- Donati, S., Sirigatti, S., Gabrielli, A., Cavallini, V., Berardi, A., & Maltoni, M. (2006). Qualità della vita e previsione di sopravvivenza in un gruppo di malati oncologici terminali. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 2, 10-16.
- Droney, J., Ross, J., Gretton, S., Welsh, K., Sato, H., & Riley, J. (2008). Constipation In Cancer Patients On Morphine. *Support Care Cancer*, 16, 453-459. Doi: 10.1007/s00520-007-0373-1.
- Fumi, G. (2012). Profilassi e Trattamento Della Costipazione da Oppiacei. *Casco*, 2, 87-90.
- Larkin, P.J., Sykes, N.P., Centeno, C., Ellershaw, J.E., Elsner, F., Eugene, B. et al. (2008). The Management of Constipation in Palliative Care: Clinical Practice Recommendations. *Palliative Medicine*, 22, 796-807.
- Lazzari, G., Castagnoli, M., & Lo Palo, E., 2011. Scrivi quello che fai e fai quello che hai scritto. Il contributo dei protocolli nella pratica infermieristica. Il wound care basato sulle prove di efficacia, 1, 4-12.
- Milanesi, E., Evangelisti, L., Varetto, A., & Capello, C., 2005. Utilizzo della scala ESAS nella pratica clinica oncologica. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1, 22-28.
- Piano Sanitario Regionale 20-20. Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del piano socio sanitario regionale.
- Pigni, A., Grecchi, S., Bracchi, P., Caraceni, A. (2012). Il Dolore da Cancro. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 14, I-XI.
- Quigley, C. (2005). The Role of Opioids in Cancer Pain. *BMJ*, 331, 825-829.
- Thomas, J. (2008). Opioid-Induced Bowel Dysfunction. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35, 103-113.

Thompson, W.G., Longstreth, G.F., Drossman, D.A., Heaton, K.W., Irvine, E.J., & Muller-Lissner, S.A. (1999). Functional Bowel Disorder and Functional Abdominal Pain. *Gut*, 45, 1143-1147.

World Health Organization [WHO], 1996. Cancer Pain Relief

Zucco, F. (2010). Hospice in Italia: Seconda Rilevzione Ufficiale. *Italian Hospice Network*.

ALLEGATI

Allegato1: Karnofsky Performance Status

| Karnofsky Performance Scale | | |
|--|-----|---|
| General category | % | Specific criteria |
| <ul style="list-style-type: none">• Able to carry on normal activity• No special care needed | 100 | Normal general status - No complaint - No evidence of disease |
| | 90 | Able to carry on normal activity - Minor sign of symptoms of disease. |
| | 80 | Normal activity with effort, some signs or symptoms of disease. |
| <ul style="list-style-type: none">• Unable to work• Able to live at home and care for most personal needs• Various amount of assistance needed | 70 | Able to care for self, unable to carry on normal activity or do work |
| | 60 | Requires occasional assistance from others, frequent medical care |
| | 50 | Requires considerable assistance from others; frequent medical care. |
| <ul style="list-style-type: none">• Unable to care for self• Requires institutional or hospital care or equivalent• Disease may be rapidly progressing | 40 | Disabled, requires special care and assistance |
| | 30 | Severely disabled, hospitalization indicated, death not imminent |
| | 20 | Very sick, hospitalization necessary, active supportive treatment necessary |
| <ul style="list-style-type: none">• Terminal states | 10 | Moribund |
| | 0 | Dead |

Allegato2: Edmonton Symptom Assessment System

Edmonton Symptom Assessment System:
Numerical Scale
Regional Palliative Care Program

Please circle the number that best describes:

No pain 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible pain

Not tired 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible
tiredness

Not nauseated 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible nausea

Not depressed 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible
depression

Not anxious 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible anxiety

Not drowsy 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible
drowsiness

Best appetite 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible appetite

Best feeling of wellbeing 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible feeling
of wellbeing

No shortness of breath 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible
shortness of breath

Other problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Patient's Name _____

Date _____ Time _____

Complete by (*check one*)

- Patient
 Caregiver
 Caregiver assisted

Allegato3: Bristol Stool Chart

Bristol Stool Chart

| | | |
|--------|---|--|
| Tipo 1 |  | Grumi duri separati tra loro, come noci (difficili da espellere) |
| Tipo 2 |  | A forma di salsiccia, ma formata da grumi uniti tra loro |
| Tipo 3 |  | Come un salame, ma con crepe sulla sua superficie |
| Tipo 4 |  | Come una salsiccia o un serpente, liscia e morbida |
| Tipo 5 |  | Pezzi separati morbidi con bordi come tagliati/spezzati; chiara (facile da evacuare) |
| Tipo 6 |  | Pezzi soffici/flocculari con bordi frastagliati, feci pastose |
| Tipo 7 |  | Acquosa, nessun pezzo solido Completamente liquida |

**Le Dimissioni dall'Hospice e
il Ruolo Educativo dell'Infermiere**

Taran Lilia

INDICE

| INDICE | PAGINA |
|---|--------|
| ABSTRACT | |
| CAPITOLO 1: LA DIMISSIONE | 1 |
| - 1.1 La dimissione nel contesto dei nuovi Piani Sanitari | 1 |
| - 1.2 Dimissioni difficili e continuità assistenziale | 1 |
| - 1.3 Le fasi di pianificazione della dimissione | 2 |
| - 1.4 Dimissione pianificata: revisione della letteratura | 4 |
| 1.4.1 <i>Le strategie che facilitano la dimissione</i> | 5 |
| 1.4.2 <i>I fattori ostacolanti la dimissione</i> | 6 |
| 1.4.3 <i>Il ruolo dell'infermiere nella pianificazione delle dimissioni</i> | 7 |
| CAPITOLO 2: DALL'HOSPICE AL DOMICILIO UN PERCORSO POSSIBILE | 9 |
| - 2.1 Nascita e sviluppo delle cure palliative | 9 |
| - 2.2 La dimissione a domicilio nella terminalità | 10 |
| - 2.3 La dimissione pianificata presso l'hospice Casa dei Gelsi di Treviso | 12 |
| 2.3.1 <i>Il processo di dimissione presso Casa dei Gelsi</i> | 13 |
| CAPITOLO 3: INDAGINE RETROSPETTIVA | 15 |
| - 3.1 Presentazione e discussione dei risultati | 16 |
| 3.1.1 <i>Caratteristiche generali della popolazione indagata</i> | 16 |
| 3.1.2 <i>Indice KPS</i> | 17 |
| 3.1.3 <i>Indice Autonomia</i> | 17 |
| - 3.2 Competenze richieste ai caregiver a domicilio | 18 |
| 3.2.1 <i>Gestione del regime terapeutico alla dimissione</i> | 18 |
| 3.2.2 <i>Principali bisogni assistenziali</i> | 19 |
| 3.2.3 <i>Caratteristiche dei caregivers</i> | 20 |
| 3.2.4 <i>Consapevolezza e preferenze sul luogo di cura</i> | 20 |
| - 3.3 Pianificazione della dimissione | 21 |
| CONCLUSIONI | |
| BIBLIOGRAFIA | |

ABSTRACT

Introduzione al problema: La dimissione di un paziente, dall'ospedale al domicilio, verso un'altra struttura, o verso il territorio, è un momento critico sia per il paziente sia per il professionista sanitario. È fondamentale garantire una dimissione pianificata, per evitare complicazioni che potrebbero portare a nuovi ricoveri, peggiorare la qualità di vita del paziente e creare sfiducia nel Sistema Sanitario Nazionale.

Materiali e metodi: La ricerca della letteratura è stata effettuata a Marzo 2014 attraverso parole chiave libere ed indicizzate in PubMed, Medline, Cinahl, PsychInfo nel periodo 1999-2014. Sono stati analizzati 76 articoli, la maggior parte pubblicati negli ultimi dieci anni; parallelamente si è condotta una raccolta dati delle cartelle cliniche integrate dei pazienti dimessi dall'hospice "Casa dei Gelsi" nel periodo dal 01.01.2014 al 30.06.2014.

Setting e campionamento: La raccolta dati è stata realizzata attraverso l'analisi di cartelle cliniche integrate di pazienti ricoverati e poi dimessi dall'hospice per identificare le caratteristiche dei pazienti dimessi dall'hospice per un rientro a domicilio e dei loro caregivers, e individuare i principali bisogni assistenziali presenti al momento della dimissione, con particolare riferimento ai livelli di autonomia, alla gestione della terapia e ai sintomi presenti.

Risultati: Si sono evidenziate le aree di maggiore difficoltà: eseguire il bagno (80%), fare le scale (70%), la continenza urinaria (40%), eseguire igiene personale (30%).

Discussione: La dimissione è un processo complesso e multi professionale. La responsabilità infermieristica nella pianificazione della dimissione si evidenzia soprattutto nell'educazione del paziente e/o del caregiver per la gestione della terapia farmacologica, il riconoscimento dei sintomi ed il supporto nelle ADL.

Interventi progetto: La ricerca svolta ha permesso di individuare i principali bisogni educativi in vista di un rientro a domicilio: verrà realizzato materiale da consegnare ai caregivers come supporto al programma educativo che già viene attuato.

Conclusioni: L'educazione del paziente/caregiver prima della dimissione, accompagnato da informazione scritta o video, rinforza l'empowerment del paziente, così come la presa in carico nel momento della dimissione del paziente dell'equipe domiciliare, come progetto di continuità di cura, migliora la qualità di vita e il tasso di soddisfazione dei pazienti.

CAPITOLO 1: LA DIMISSIONE

1.1 La dimissione nel contesto dei nuovi Piani Sanitari

Il Piano Sanitario Nazionale (PSN) 2011-2013 conferma anche nel triennio in esame le due grandi sfide assistenziali che hanno caratterizzato gli ultimi cicli della programmazione nazionale. La prima è quella relativa ai problemi di assistenza socio sanitaria connessa alla non autosufficienza, la seconda è legata all'incremento dei costi legato allo sviluppo della tecnologia e ai nuovi farmaci.¹

In coerenza con le linee guida del PSN, il Piano Socio-Sanitario Regionale (PSSR) del Veneto 2012-2016 identifica l'Ospedale come risposta puntuale e qualificata per singoli episodi, configurandolo come una possibile fase del percorso assistenziale; il Territorio come risposta continua e coordinata, punto di riferimento per il cittadino e per la comunità;²

Ciò richiede, da un lato, di rivedere la funzione ospedaliera e, dall'altro, di consolidare un modello organizzativo efficace sul territorio. L'investimento sul Territorio è finalizzato a rendere il sistema delle cure più vicino al paziente, a garantire cure adeguate alla tipologia di bisogno, continuative e coordinate.

1.2 Dimissioni difficili e continuità assistenziale

Secondo il dizionario Devoto Oli della lingua italiana, per dimissione di un paziente si intende *“l'atto burocratico col quale un degente viene dimesso dall'ospedale”*. In realtà, è più corretto utilizzare il termine dimissione per indicare il passaggio di un malato da un contesto assistenziale ad un altro, per esempio dall'ospedale verso il domicilio oppure dall'ospedale verso un'altra struttura sanitaria, ma anche il trasferimento di un paziente da un'unità operativa ad un'altra. Soprattutto è utile sottolineare che la dimissione rappresenta un percorso multi professionale che richiede un'attenta pianificazione.

Si utilizza il termine “dimissione protetta” quando la persona assistita, a conclusione di un ricovero ospedaliero, viene presa in carico da un'altra struttura residenziale, di lungodegenza, da un centro di accoglienza sociale, oppure rientra a domicilio con l'attivazione di un servizio di Assistenza Domiciliare Integrata o di ospedalizzazione a domicilio.

Si definisce invece “dimissione pianificata” quando si vuole sottolineare la dimensione progettuale e organizzativa che porta ad elaborare un piano anticipato di dimissione.³

Gli scopi della pianificazione della dimissione sono da un lato ridurre la durata della degenza e la probabilità di re-ospedalizzazione, dall'altro migliorare il coordinamento dei servizi post-ospedalieri.⁴

La dimissione viene definita invece “difficile” quando, in seguito ad un evento acuto, si instaura una situazione di disabilità permanente o temporanea, che richiede una riorganizzazione familiare.

Si stima che il 2-3% di tutte le dimissioni siano da classificare come “difficili” e che la difficoltà sia correlata ad alcune caratteristiche dei pazienti come l’età avanzata, la perdita di autonomia fisica e cognitiva, la presenza di patologie croniche, la dipendenza dall’ossigeno a lungo termine e le situazioni che conducono alla terminalità. I fattori che rendono difficile la dimissione possono essere correlati alla complessità del problema clinico- assistenziale che può richiedere l’attivazione di molte risorse, professionisti e servizi che non sempre sono immediatamente disponibili; inoltre la famiglia si può trovare impreparata a gestire i nuovi bisogni assistenziali del proprio congiunto.⁵

Il concetto di dimissione si coniuga con quello di “continuità assistenziale”, termine utilizzato per indicare un approccio multidisciplinare che promuove l’integrazione non solo degli interventi sanitari, ma anche sociali; la continuità ha la finalità di garantire all’utente, che passa da un setting di cura all’altro, la corretta trasmissione tra sanitari delle informazioni cliniche ed assistenziali, la continuità dell’erogazione delle prestazioni necessarie e la sensazione di sentirsi sempre preso in carico nella propria globalità. L’approccio integrato vede come obiettivo la cura del malato e non solo della sua malattia. Il coordinamento di tutte le azioni che intervengono nella diagnosi, cura e assistenza, sia in ospedale che nel territorio, è un nodo cruciale ed irrinunciabile ai fini del raggiungimento di livelli standard di qualità, corretta allocazione di risorse, e requisito fondamentale per consentire equità nell’accesso alle cure a tutti i cittadini. In questo modo si può assicurare alla persona malata e alla sua famiglia una migliore qualità di vita durante tutte le fasi delle cure e dell’assistenza, valorizzando gli interventi territoriali alla pari di quelli ospedalieri.

1.3 Le fasi di pianificazione della dimissione

La dimissione è un processo composto da diversi fasi. La pianificazione deve essere precoce in modo da creare le condizioni affinché paziente e famigliari siano in grado di partecipare attivamente alle scelte da effettuare. È un percorso multidisciplinare dove ciascun professionista è impegnato nella stesura di un piano di interventi; molto spesso richiede l’integrazione di prestazioni sociali e sanitarie.

L’outcome della dimissione è la presa in carico globale del paziente che si realizza attraverso l’integrazione tra servizi sanitari e sociali, allo scopo di fornire percorsi assistenziali personalizzati.⁶

La dimissione pianificata è essenziale per la continuità delle cure dei pazienti che hanno bisogno di cure mediche, riabilitative, assistenza infermieristica e supporto sociali⁷. Siccome i bisogni dei pazienti diventano sempre più complessi, è importante che un’effettiva dimissione pianificata abbia la capacità di distinguere e rispondere a livelli differenti di bisogni dei pazienti nel post ricovero⁶. Un percorso ben definito di una dimissione pianificata diventa cruciale nel facilitare la gestione della continuità delle cure e produce prevedibilità e sicurezza sia per il paziente che per il sistema sanitario⁸.

Generalmente, la pianificazione di una dimissione è costituita da quattro fasi^{6,9,10,11}

1. **valutazione iniziale del paziente:** già dall'accertamento all'ingresso, o comunque nei primi giorni di degenza, è importante valutare la complessità dei bisogni dei pazienti per individuare quelli che potrebbero andare incontro ad un processo difficile di dimissione. A tale scopo può essere utile la scala di Brass⁸, o altre scale che possono essere usate sono, ad esempio, la ADL, IAL o Barthel index. Quest'ultima è una scala ordinale utilizzata per misurare le prestazioni di un soggetto nelle attività della vita quotidiana (ADL, activities of daily living). L'indice analizza dieci variabili che descrivono le attività della vita quotidiana (ad esempio la capacità di alimentarsi, vestirsi, gestire l'igiene personale, lavarsi ed altre ancora) e la mobilità (spostarsi dalla sedia al letto, deambulare in piano, salire e scendere le scale).¹² La scala è sostanzialmente uno strumento di valutazione della funzione fisica, ed è stato utilizzato con successo anche in ambito oncologico per predire la sopravvivenza del paziente: più si abbassa il punteggio più evidente è la difficoltà del paziente nel compiere le ADL.¹³
2. **sviluppo di un piano di dimissione:** una buona pianificazione andrebbe iniziata entro le prime 48 h dal ricovero⁹, o comunque non appena il paziente ha superato la fase critica e acuta che aveva comportato il ricovero. I tempi della dimissione vanno condivisi con il paziente e la sua famiglia che a loro volta necessitano di tempo per riorganizzare il rientro a domicilio.
3. **prestazione di servizi:** comprende tutti gli interventi da attuare durante la degenza per permettere l'attuazione della dimissione. Data la molteplicità di figure professionali e servizi coinvolti, spesso il coordinamento di questa fase viene affidato ad un singolo professionista che funge da punto di riferimento per il paziente, la famiglia e l'intera équipe curante¹⁰. Questa figura molto spesso è ricoperta da un infermiere esperto, da un coordinatore o da un case manager. In questa fase è importante l'educazione al paziente e alla famiglia per la gestione a domicilio della terapia, di eventuali presidi e dei nuovi bisogni assistenziali; vanno educati sugli stili di vita più idonei alla nuova condizione clinica, alle complicanze che possono insorgere e al saper riconoscere i segni e sintomi che richiedono una consulenza medica. La famiglia va anche orientata sui servizi socio-sanitari a disposizione; a volte necessita di un aiuto per comprendere le proprie risorse assistenziali, il contributo che ciascun familiare può dare nell'assistenza ed eventualmente la necessità di attivare la presenza di assistenze private. Inoltre può essere necessario attivare altri servizi in vista della dimissione, come ad esempio il distretto per la fornitura di presidi e l'erogazione di assistenza domiciliare, il servizio di dietetica, il centro antidiabetico, la fisioterapia, ecc. Può essere anche necessario coinvolgere i servizi sociali per valutare l'adeguatezza dell'ambiente casa o per un sostegno economico.

4. **dimissione del paziente e follow-up:** il momento della dimissione è uno dei punti cruciali e più critici per il malato e la famiglia che escono da un ambiente protetto e si devono adattare alla nuova realtà domiciliare. In questa fase è importante il corretto e preciso passaggio di informazione tra l'unità operativa che dimette il paziente e la nuova équipe che lo prende in cura. La lettera di dimissione medica ed infermieristica sono lo strumento solitamente utilizzato per il passaggio delle informazioni scritte. Nei casi più complessi può essere utile anche un contatto telefonico tra professionisti per presentare il quadro clinico-assistenziale. Può essere anche utile consegnare del materiale scritto al paziente e familiari per ricordare i contenuti principali dell'educazione, questo materiale di supporto deve avere una struttura ed un linguaggio facile e comprensibile per il paziente.³ Dove previsto dall'organizzazione dei servizi, si è dimostrato utile un follow-up telefonico per seguire la famiglia nei primi giorni di rientro a domicilio e a scadenze predeterminate⁹.

1.4 Dimissione pianificata: revisione della letteratura

La ricerca bibliografica è stata svolta utilizzando le seguenti parole chiave:

“discharge planning”, “continuity of care”, “nursing role”, “place of death”, “patient preference”, “caregiver”, “patient education”, “educational needs”, “end of life care”.

I limiti della ricerca attuata sono:

- Età dei pazienti >18 anni,
- Pazienti affetti da malattie oncologiche in dimissione dall'ente sanitario verso domicilio
- Anno di edizione degli articoli 1999-2014 pubblicati su Medline, PubMed, Cinahl, PsychInfo

Sono stati trovati 76 articoli tra questi ne sono stati selezionati 28 (vedi allegato 1) come strettamente correlati alla ricerca effettuata suddivisi in:

- Metanalisi: 1
- Studio RCT: 1
- Revisione RCT: 1
- Studio trasversale: 1
- Studio longitudinale: 1
- Studio osservazionale: 1
- Revisioni bibliografiche: 6
- Studi quantitativi e qualitativi: 7
- Studi retrospettivi (coorte e non): 9

Solo 12 articoli trattano anche l'educazione del caregiver e i bisogni educazionali della famiglia.

Dalla revisione risulta che le dimissioni pianificate hanno un ruolo essenziale nella vita di un paziente fragile, perché sono uno strumento efficace nel evitare le re-ospedalizzazioni.^{4,9} Una revisione della Cochrane del 2013 ha evidenziato che un programma di pianificazione della dimissione porta ad una riduzione statisticamente significativa del tempo di degenza e del tasso di re-ospedalizzazione.⁴ Non si può affermare con sicurezza quali siano gli interventi più efficaci,^{3,14} ma vari studi comunque evidenziano che gli aspetti positivi si raggiungono se gli interventi di preparazione alla dimissione vengono uniti al supporto dato dopo la dimissione.^{2,9,14,15}

1.4.1 Le strategie che facilitano la dimissione

Vari studi hanno cercato di analizzare quali sono gli interventi e le strategie che favoriscono il processo di dimissione ed evitano le re-ospedalizzazioni. Dai risultati della ricerca si evidenzia che:

- la presenza di una figura dedicata, ad esempio il case manager o il coordinatore di unità operativa, permette di gestire il percorso delle dimissioni pianificate con più efficacia e ciò comporta un minor tasso di riammissioni.^{9,15,16,17,18}
- la figura professionale dedicata viene identificata dai famigliari e dallo staff come punto di riferimento, che a sua volta determina nel paziente e famiglia una maggior fiducia verso il Sistema Sanitario, la percezione di un minore carico di cura, la diminuzione della sensazione di sentirsi impreparati ed abbandonati a sé stessi per mancanza di un punto di riferimento.^{19,20,21,22}
- Gli interventi educativi sono gli unici ad avere riportato delle evidenze scientifiche per la diminuzione dei problemi correlati alla dimissione.^{23,24,25} L'educazione del paziente e del caregiver prima della dimissione, accompagnato da informazione scritta o video rinforza l'empowerment del paziente;^{20,22} in particolare ci sono evidenze dubbie che gli interventi educativi influiscano sullo stato fisico, mentre è più evidente l'effetto positivo sullo stato emotivo, sulla conoscenza e compliance alla terapia, anche se le evidenze non sono forti e sono correlate a diversi tipi di interventi educativi.²⁴ Tra le strategie educative, si è dimostrato che accompagnare le informazioni verbali con del materiale scritto facilita l'acquisizione di informazioni e la soddisfazione del paziente e dei suoi famigliari.²⁵
- La presa in carico nel momento della dimissione del paziente dell'equipe domiciliare, come progetto di continuità di cura, migliora la qualità di vita e il tasso di soddisfazione dei pazienti e dei loro famigliari.^{24,26}
- Massimizzare il recupero e migliorare lo stato funzionale, emozionale, sociale e di salute nel periodo del post ricovero aiutano a prevenire, alleviare o risolvere i problemi dopo la dimissione e prevenire il ritorno in ospedale o in altri luoghi di cura.^{19,24}

- Mantenere un contatto con il paziente dopo la dimissione, attraverso follow-up telefonici o visite domiciliari, riduce il tasso di re-ospedalizzazione fino al 20, 6%.²¹

1.4.2 I fattori ostacolanti la dimissione

I fattori che invece possono ostacolare la dimissione riportati in letteratura sono possono essere riassunti come segue:

- scarsa comunicazione e interazione tra il contesto ospedaliero e quello territoriale.^{16,17,26,27,28,29}
- scarso o quasi inesistente coinvolgimento dei famigliari e del paziente nella pianificazione della dimissione;^{10,16,17,26,27}
- ritardi nella consegna dei materiali ospedalieri a domicilio;^{6,15,16,28}
- ansia e insicurezza del paziente riguardo alle informazione sulla prognosi,^{22,27} al complesso regime terapeutico,²⁴ all'inadeguata comunicazione della dimissione del paziente;^{16,27}
- scarsa documentazione della pianificazione della dimissione;^{6,26}
- poca conoscenza da parte del paziente dei servizi di cui potrebbe beneficiare,^{6,24} così come scarsa fornitura di servizi legali;²⁷
- mancanza di valutazione e di pianificazione della dimissione;²⁷
- inadeguata comunicazione della dimissione al paziente;³⁰
- eccessivo affidamento sul caregiver informale;³⁰
- mancanza di attenzione ai bisogni individuali sia del paziente che del caregiver;³¹
- scarso tempo per gli operatori sanitari per riuscire a pianificare la dimissione;¹⁷
- scarso coinvolgimento dei professionisti sanitari⁸: solo il 40% degli infermieri partecipa in modo dinamico ed efficiente alla pianificazione di una dimissione;¹⁷

Inoltre i professionisti coinvolti nel processo di dimissione evidenziano che le informazioni relative alla malattia del paziente, al suo trattamento, ed alle aspettative in termini di compiti e responsabilità, sono spesso incomplete, poco chiare, in ritardo o addirittura perse.²⁹

Questi dichiarano che gli ostacoli per effettuare una dimissione pianificata, sono principalmente associati alla qualità dello scambio di informazioni, al coordinamento delle cure ed alla comunicazione tra gli operatori ospedalieri e l'assistenza domiciliare.¹⁷

Gli infermieri del contesto ospedaliero riconoscono che hanno meno contatti diretti con gli infermieri del territorio rispetto agli anni passati e ciò rende difficile lo scambio d'informazioni in modo rapido ed efficace. Inoltre, spesso non sanno se la richiesta per l'assistenza domiciliare sia stata inoltrata. Pertanto, più diretto è il contatto tra infermieri ospedalieri e territoriali più si contribuisce alla continuità delle cure dall'ospedale verso il domicilio.^{26,29}

I pazienti invece segnalano che i bisogni che più rimangono insoddisfatti in seguito alla dimissione sono correlati:

- al trattamento: piano terapeutico complesso con prescrizione di nuovi medicinali, con difficoltà nella gestione della terapia e aumento del bisogno di assistenza infermieristica; così come il ritorno del paziente a domicilio viene spesso accompagnato dal problema di incontinenza urinaria/fecale o presenza di catetere vescicale, al bisogno del fisioterapista, o di implementazione di un nuovo regime dietetico;
- alle attività: limitazioni nelle ADL/IADL, come fare il bagno (49%), accudimento (29%), vestizione (22%), alimentazione (7%), mobilitazione (19%), che si manifestano con il bisogno di attivare l'intervento del fisioterapista ma anche il bisogno di attrezzatura speciale come sollevatore, carrozzina, materasso antidecubito;
- altri aspetti: trasporto, barriere architettoniche, problemi di ordine legale.¹⁵

Sia i professionisti che i pazienti considerano la riduzione della durata del ricovero come un fattore positivo anche se questo comporta minor tempo nella preparazione della dimissione e nell'educazione del paziente e del caregiver, cosa che può avere ripercussioni negative nel lungo termine.^{15,29}

1.4.3 Il ruolo dell'infermiere nella pianificazione delle dimissioni

Come già sottolineato precedentemente, la dimissione è un processo multi professionale, nel quale l'infermiere può assumere un ruolo rilevante, senza di questi la dimissione sarebbe quasi impossibile.¹⁶

Gli infermieri sono coinvolti in tutte le fasi del processo di dimissione pianificata.¹⁷

Contribuiscono alla valutazione iniziale dei bisogni del paziente, sono i professionisti con cui il malato e la famiglia più facilmente esprimono le loro paure e desideri. Molto spesso è una figura infermieristica che ha la responsabilità di coordinare il processo di pianificazione della dimissione. Inoltre sono gli infermieri le figure professionali a cui viene affidata la responsabilità di educare paziente e famiglia per facilitare l'adesione terapeutica, ricordando che gli interventi educativi sono quelli che hanno dimostrato la maggior efficacia per prevenire le re-ospedalizzazioni.^{23,24,25}

Analizzando il codice deontologico, ben si evidenzia come l'infermiere sia il responsabile dell'assistenza infermieristica (art 1) e il suo servizio sia rivolto sia al malato che alla sua famiglia (art 2, 21 e 39). Ha un ruolo fondamentale nell'attivare tutte le risorse necessarie per garantire il maggior livello di autonomia possibile (art 7), che come si è visto è una delle principali strategie per facilitare la dimissione. Il ruolo educativo è ben esplicitato ed ha la finalità di promuovere stili di vita sani (art 19), coinvolgere l'assistito nelle scelte e nella pianificazione dell'assistenza (art 20, 23e 24). Viene sottolineata anche la necessità di distribuire in modo equo le risorse limitate del

sistema sanitario (art 10) e la pianificazione delle dimissioni ha appunto anche l'obiettivo di contenimento della spesa sanitaria. L'articolo 27 sottolinea il ruolo infermieristico nel garantire la continuità assistenziale. Si evidenzia l'importanza per l'infermiere di non lavorare da solo ma di integrarsi con le altre figure professionali (art 14, 22, 23 e 41).³²

CAPITOLO 2. DALL'HOSPICE AL DOMICILIO UN PERCORSO POSSIBILE

Il termine "cure palliative" deriva dal latino *pallium*, ossia il mantello che i pellegrini utilizzavano per proteggersi dal maltempo durante il viaggio: ugualmente, le cure palliative hanno lo scopo di proteggere il malato nella sua globalità di persona durante il viaggio dell'ultimo tratto di vita terrena. Sulla scorta dell'esperienza londinese di Cecyle Saunders anche in Italia a fine anni ottanta sorgono i primi Hospice con lo scopo di accompagnare il malato e la famiglia nella fase finale di malattia. Solo in tempi recenti, anche grazie all'evoluzione normativa sulle strutture territoriali, gli hospice fanno parte della rete integrata di assistenza, da realizzarsi attraverso il lavoro di equipe multi-disciplinari specializzate, incentrata prioritariamente sull'assistenza domiciliare;

2. 1 Nascita e sviluppo delle cure palliative

L'OMS definisce le Cure Palliative come un approccio in grado di migliorare "la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale".³³

Le cure palliative si occupano in maniera "totale" dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie.³⁴

L'European Association for Palliative Care dichiara che: "Le cure palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Prevedono una presa in carico del paziente tale da garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa o in ospedale. Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine".³⁵

Il movimento delle cure palliative si sviluppa soprattutto a partire dall'esperienza di Cecyle Saunders negli anni 60/70. La Saunders è stata prima infermiera, poi assistente sociale e, infine, divenne medico. È stata lei a dare vita alla diffusione degli hospice, strutture residenziali dedicate ai malati terminali, sottolineando l'importanza delle cure palliative nella medicina moderna. La prima iniziativa strutturata per offrire una risposta pratica e scientifica ai problemi del malato morente, per istituire cioè un sistema di cure palliative, è un fatto quindi piuttosto recente e si collega al movimento hospice nato negli anni Sessanta grazie a Cicely Saunders che fondò il St. Christopher's Hospice a Londra nel 1967.³⁶

Anche il termine hospice deriva dal latino *hospitium*, il luogo dove trovavano riparo e conforto i pellegrini. In Italia il primo hospice ad essere inaugurato è stato la Domus Salutis di Brescia nel 1987. Lo sviluppo degli hospice in Italia si è verificato soprattutto a partire dalla legge 39/99 con l'obiettivo di costituire una rete integrata di assistenza, da realizzarsi attraverso il lavoro di equipe multi-disciplinari specializzate, incentrata prioritariamente sull'assistenza domiciliare; nei casi in cui tale forma di assistenza sia impraticabile, l'organizzazione della rete prevede il ricovero in apposite strutture residenziali denominate hospice che erogano un elevato livello di prestazioni assistenziali".³⁷

Nel 1999 al momento dell'emanazione di questa legge, gli hospice in Italia erano solo cinque, mentre nell'ultimo censimento ufficiale pubblicato dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP) nel 2010 risultavano essere attivi 165 hospice.³⁸

La legge 38/2010 ha sancito il diritto del cittadino all'accesso alle cure palliative attraverso la costituzione delle due reti di cure palliative e della terapia del dolore. Viene indicato come obiettivo il rafforzamento dell'integrazione sanitaria, socio-sanitaria e socio-assistenziale fra tutti i livelli assistenziali delle reti dedicate (hospice ospedalieri e residenziali, unità operative di cure palliative ospedaliere con servizi di ricovero, di ospedalizzazione domiciliare, ambulatoriali, ecc.), e fra reti di cure palliative e reti per malati acuti e cronici. Prevede inoltre l'estensione delle cure palliative ai malati inguaribili non oncologici in fase avanzata, indipendentemente dalla loro età.³⁹

2.2 La dimissione a domicilio nella terminalità

Oggi, si muore diversamente da come si moriva 50-60 anni fa. Due grandi fenomeni hanno contribuito a questa evoluzione: innanzitutto l'allungamento considerevole della durata della vita e, in secondo luogo, la frantumazione delle strutture familiari che ha contribuito ad accrescere la solitudine dei morenti.⁴⁰

Non è sempre facile accompagnare fino alla morte l'ammalato nella propria casa: le abitazioni sono spesso molto piccole e manca quindi lo spazio fisico per l'assistenza; inoltre culturalmente siamo

meno disposti ad accettare il dolore e diamo sempre meno un significato trascendente alla sofferenza. Il progresso bio-medico, ha permesso la cronicizzazione di malattie una volta acute e rapidamente mortali, ha creato delle istituzioni, gli ospedali, nelle quali vengono usate tecniche, più o meno invasive ma efficaci, che però possono anche prolungare il morire in condizioni di grave irreversibilità.

La nostra società ha rivoluzionato i vissuti della vecchiaia e della morte trasformandoli in un tabù. Sono numerosi gli studi che dimostrano che nonostante i pazienti oncologici preferiscano morire al proprio domicilio, più della metà dei pazienti con malattie neoplastiche avanzate muore in ospedale.^{40,41}

Morire a casa, nel proprio letto, è il desiderio della maggioranza degli italiani (85%) e, secondo i dati Istat 2012, il 43% riesce a trascorrere gli ultimi difficili mesi in ambienti a lui familiari.^{42,43}

E sebbene possa sembrare una percentuale molto bassa, si tratta di una realtà particolare e del tutto italiana. Le medie europea e statunitense sono decisamente più basse: i dati parlano di un 18% inglese, del 25% francese e di un 22% di persone che riescono a fare a meno di una morte “ospedalizzata” negli Stati Uniti.⁴³ Questo dimostra che c'è poca congruenza tra il luogo preferito e il luogo di morte effettivo.⁴¹

Sempre dalla letteratura si evidenzia il fatto che c'è poca propensione tra gli operatori sanitari a chiedere al paziente quale sia il suo luogo preferito di morte, ^{41,44} oppure semplicemente documentare nella cartella clinica un luogo alternativo a quello dell'ospedale. Il morire a casa può essere considerato “l'outcome e il gold standard” delle cure palliative avvalorando un livello di alta qualità del servizio,⁴³ che nello stesso tempo dimostra che è prioritario rilevare e monitorare il luogo di decesso effettivo e preferito del paziente in tutti i contesti di cura.^{42,43}

Il tasso di decessi a domicilio è influenzato dai numerosi ostacoli che il paziente e la sua famiglia incontrano nel percorso:

- peggioramento delle condizioni di salute del paziente;⁴⁴
- difficoltà del caregiver ad affrontare la situazione a domicilio per motivi economici, spaziali, temporali; incompetenza sia dal punto di vista psicologico che educativo; mancato desiderio di accudire il proprio familiare a domicilio; fattori personali come età, sesso, stato civile, etc;^{41,44}
- mancanza di un caregiver informale o di fiducia, quindi l'impossibilità per il paziente, anche se in possesso di domicilio, di essere dimesso a casa;⁴⁵
- dimissione dall'ospedale programmata in modo incompleto: mancanza di presidi adeguati, caregiver non educato in modo congruo rispetto alla movimentazione o corretto utilizzo dei presidi;⁴⁵

- poca disponibilità/poca cultura da parte dei professionisti di incoraggiare la scelta di morire a domicilio; ^{44,46}
- il desiderio di morire a domicilio cambia con l'evolversi/ la progressione della malattia: più si avvicina il momento, meno pazienti desiderano rimanere a domicilio (soprattutto nei pazienti che non hanno accettato la malattia o non hanno la completa consapevolezza della malattia), e si ricoverano in ospedale. ^{47,48}

Le strategie che permettono di aumentare il tasso di permanenza a domicilio anche nella fase terminale di malattia sono:

- un buon controllo dei sintomi: dolore, nausea, vomito, alimentazione; ^{41,46,47,48}
- il sostegno/collaborazione da parte del Medico Medicina Generale (MMG):^{41,49,50} dalla letteratura si evince che un maggior numero di visite domiciliari da parte del MMG, aumenta la fiducia del paziente nel riuscire ad affrontare la situazione a domicilio senza essere ospedalizzato;^{49,50}
- la presa in carico dall'equipe di cure palliative domiciliari ⁴¹ nel sostenere la famiglia in questa scelta;
- l'importanza delle capacità/abilità ma anche predisposizione del caregiver/famiglia di prendere in carico il paziente con le problematiche che ne derivano; ^{41,47}
- il fornire informazioni chiare al sostegno del paziente e dei famigliari nell'aiutarli a capire tutte le sfaccettature nell'accompagnare il morente: il domicilio non è sempre il luogo giusto per tutti i pazienti morenti: il posto migliore è dove ci sono tutte le condizioni adatte ai bisogni del paziente e della sua famiglia per "incontrare una morte serena e dignitosa"; ^{41,46}

2.3 La dimissione pianificata presso l'hospice Casa dei Gelsi di Treviso

L'Hospice "Casa dei Gelsi" è una struttura residenziale per l'assistenza e l'accompagnamento delle persone in fase avanzata e terminale di malattia oncologica e della loro famiglia. Attivo dal 2004, prevede dodici posti letto; è situato a Treviso ed è gestito dalla Fondazione ADVAR attiva dal 1988 con un servizio gratuito di assistenza domiciliare di cure palliative.

I costi della gestione dell'hospice sono coperti per il 70% dalla convenzione con l'ULSS 9 e il rimanente dai fondi raccolti dalla Fondazione stessa.

L'equipe multiprofessionale dell'hospice prevede la presenza di:

- un Direttore Sanitario
- un medico presente in struttura dalle 9.30 alle 14.30; la reperibilità medica nelle ventiquattro ore è garantita dal medico hospice e dai i medici dell'assistenza domiciliare ADVAR;

- un infermiere coordinatore; e nove infermieri che garantiscono una presenza continuativa
- nove operatori socio-sanitari (OSS), che operano sulle ventiquattro ore;
- un fisioterapista con una presenza di venti ore settimanali;
- una psicologa presente per quindici ore settimanali.

Durante tutti i giorni feriali è previsto un briefing in cui si riuniscono tutte le figure socio-sanitarie presenti per aggiornare e verificare il Piano Assistenziale Individuale (PAI) in atto per ogni ospite. Una volta alla settimana è invece programmato un incontro in équipe di due ore per fare il punto sul percorso clinico - assistenziale degli ospiti e per la valutazione post-assistenza degli ospiti deceduti, rientrati a domicilio o accolti in altre strutture residenziali.⁵¹

2.3.1 Il processo di dimissione presso Casa dei Gelsi

L'hospice non è solo un luogo dove si va per morire: quando le condizioni lo permettono, si valuta l'opportunità del rientro a domicilio o il trasferimento in altre strutture. Il tasso di dimissione dall'hospice negli ultimi cinque anni è stato variabile dal 7% al 14,5% (vedi tabella 1).

Tabella 1. Andamento dimissioni verso domicilio anni 2009 - 2013

| Anno | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 |
|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| n. assoluto | 16 | 15 | 33 | 20 | 33 |
| percentuale | 7% | 7% | 17% | 9.5% | 14.5% |

L'opportunità di proporre la possibilità di dimissione viene valutata nella riunione d'équipe, tenendo conto della prognosi, della complessità assistenziale e della condizione socio-famigliare. Tutti i membri dell'équipe sono chiamati ad esprimere il loro parere. Il paziente e la famiglia vengono tempestivamente informati di questa possibilità per poterne valutare insieme la fattibilità. La responsabilità della gestione del processo di dimissione è affidata al coordinatore che raccoglie tutti i dati in una "Scheda di valutazione e pianificazione della dimissione" che contiene:

- Valutazione del livello di autonomia tramite l'indice di Barthel;
- Desideri del paziente e dei famigliari: non sempre tutti i membri della famiglia sono d'accordo a voler rientrare a casa
- Risorse assistenziali della famiglia;
- Risorse sociali: si valuta la necessità di attivare gli assistenti sociali, si dà un aiuto alla famiglia per la richiesta d'invalidità con assegno d'accompagnatoria e per usufruire dei benefici della legge 104 a favore dei famigliari che assistono persone disabili.⁵²
- Situazione abitativa: si chiedono informazioni sulle dimensioni e organizzazione dell'abitazione; si danno consigli per la prevenzione del rischio caduta.

- Necessità di presidi: in base alle esigenze del malato, si valuta se la famiglia si sia già attivata precedentemente per l'attivazione dei presidi;
- Bisogni educativi: dopo aver spiegato il funzionamento dell'assistenza domiciliare ADVAR, che garantisce una reperibilità medico-infermieristica continuativa, si evidenziano quali sono i bisogni assistenziali ai quali deve far fronte la famiglia, per esempio per le cure igieniche, la mobilitazione, la somministrazione della terapia di base e al bisogno, ecc. Si valuta chi dovrà essere educato (paziente, familiare, assistenza privata) e si stabilisce un piano di apprendimento. Il percorso educativo viene monitorato nella scheda, segnalando i progressi raggiunti.
- Risorse ADVAR da attivare a domicilio: oltre all'assistenza medico-infermieristica, l'ADVAR prevede l'attivazione di altre risorse secondo necessità. Può essere inserita la figura dell'OSS per situazioni complesse di accudimento, oppure una o più volte alla settimana per aiuto nella doccia; su segnalazione dello psicologo hospice si può programmare una prosecuzione del supporto psicologico alla famiglia anche a domicilio; possono essere inseriti dei volontari d'assistenza per compagnia al malato o per sollievo alla famiglia.
- Diario della pianificazione: dopo il primo incontro con la famiglia viene tenuto un diario dove si registrano tutti gli interventi attuati per la realizzazione della dimissione. Ci può essere la necessità di attivare altri servizi, per esempio gli assistenti sociali per gli aiuti domestici, o il Servizio di Dietetica per la fornitura di nutrizione enterale o parenterale. Se necessario, si organizza il rientro a domicilio in ambulanza.

Le informazioni all'équipe domiciliare vengono trasmesse in forma scritta. Il medico compila la lettera di dimissione indicando il decorso clinico durante la degenza, eventuali accertamenti effettuati e la terapia da proseguire a domicilio. Contatta anche il MMG per informarlo della dimissione. L'infermiere a sua volta compila la lettera di dimissione infermieristica evidenziando i bisogni nei vari modelli assistenziali. Prepara anche uno schema della terapia per il malato e la sua famiglia e fornisce i farmaci per coprire il fabbisogno dei primi due-tre giorni successivi alla dimissione. Quando possibile, l'infermiere e/o il medico che prenderanno in carico il malato a domicilio vengono in hospice per conoscerlo; ciò facilita anche uno scambio di informazioni orali tra professionisti per rendere ancora più completo la visione del quadro d'insieme. Vengono trasmesse le informazioni sul quadro familiare e sul percorso educativo attuato.

Nel capitolo successivo si analizzerà più approfonditamente l'esperienza dell'hospice Casa dei Gelsi nella pianificazione della dimissione.

CAPITOLO 3. INDAGINE RETROSPETTIVA

Per completare il lavoro di tesi si è ritenuto opportuno svolgere un'indagine sulle dimissioni dei pazienti ricoverati in hospice "Casa dei Gelsi" verso il domicilio. Lo studio retrospettivo osservazionale è stato effettuato nel periodo dal 01.01.2014 al 30.06.2014. Sono stati presi in considerazione tutti i pazienti dimessi dall'hospice a domicilio in questo periodo.

In questo periodo sono stati ricoverati presso l'hospice 102 pazienti; di questi 12 risultavano ancora vivi al momento della conclusione della ricerca, 65 sono deceduti, 5 sono stati dimessi presso un'altra struttura residenziale (Casa di Riposo) e 20 (pari al 22,2% delle dimissioni) hanno fatto rientro al proprio domicilio.

Gli obiettivi della ricerca sono:

- Identificare le caratteristiche dei pazienti dimessi dall'hospice per un rientro a domicilio e dei loro caregivers;
- Identificare i principali bisogni assistenziali presenti al momento della dimissione, con particolare riferimento ai livelli di autonomia, alla gestione della terapia e ai sintomi presenti.

L'identificazione dei principali bisogni assistenziali fornirà all'équipe dell'hospice i dati necessari per avviare un progetto di miglioramento del processo di dimissione che prevede l'elaborazione di materiale scritto, rivolto al malato e/o al caregiver, per potenziare il programma educativo in vista della dimissione.

La raccolta dati è stata effettuata attraverso l'analisi della cartella clinica integrata; in particolare gli strumenti più utilizzati sono stati:

- Scheda di dimissione
- Piano Assistenziale Individuale e Integrato (PAII)
- Scheda di terapia

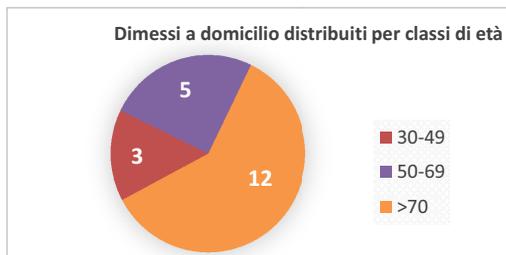
Presso l'hospice Casa dei Gelsi viene valutato ogni settimana l'indice di Karnofsky (KPS), una scala validata per i pazienti neoplastici che comprende la valutazione di tre parametri: limitazione dell'attività; cura di sé stessi; autodeterminazione. La scala ha come scopo quello di stimare la prognosi, definire lo scopo delle terapie e orientare la pianificazione assistenziale. La valutazione avviene su una scala da 0 a 100, dove 0 indica la morte e 100 la persona in piena salute. I livelli di autonomia nelle ADL sono stati analizzati attraverso la scala Barthel. Il punteggio massimo è 100 ed è assegnato solo se il paziente esegue in modo completamente indipendente, senza la presenza di personale d'assistenza tutte le attività di base della vita quotidiana.

Otto aree prevedono tre punteggi (0-5-10) mentre le aree relative allo spostamento letto/sedia e alla deambulazione comprendono quattro possibili punteggi (0-5-10-15).

Tutti i dati sono stati inseriti in un database Excel da cui sono stati elaborati i risultati.

3.1 presentazione e discussione dei risultati

3.1.1 Caratteristiche generali della popolazione indagata



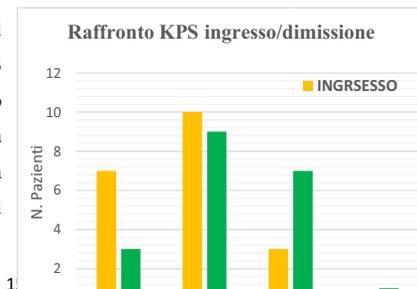
I venti pazienti oggetto di studio sono prevalentemente di sesso maschile (60%). L'età media è di 68,45 anni con un range da 38 a 86. Il grafico n.1 evidenzia la suddivisione dei pazienti per classi d'età.

La patologia oncologica più frequente tra i dimessi a domicilio risulta essere il tumore mammario, seguito da quello del tratto gastrointestinale (vedi Tabella 1).

| Tumore | Frequenza | Percentuale |
|---|-----------|-------------|
| Mammella | 5 | 25,0 |
| Gastrointestinale | 4 | 20,0 |
| Ematologico | 3 | 15,0 |
| Otoiatrico | 2 | 10,0 |
| Urologico | 2 | 10,0 |
| Cerebrale | 1 | 5,0 |
| Ginecologico | 1 | 5,0 |
| Altro (sarcoma, massa retroperitoneale) | 2 | 10,0 |
| Respiratorio | 0 | 0,0 |

3.1.2 Indice KPS

Dai dati rilevati si nota che la maggior parte dei pazienti dimessi si attesta su un punteggio KPS di 40, ossia sono persone che rimangono a letto per più del 50% del giorno, hanno una limitata cura di sé e richiedono un'assistenza sanitaria straordinaria per frequenza e tipologia di



interventi, tanto da non essere sufficiente la sola assistenza ambulatoriale (grafico n.2).

Nel 45% (N=9) dei pazienti si è registrato un miglioramento del KPS in dimissione rispetto all'ingresso, il 55% (N=11) dei pazienti presenta un KPS invariato, mentre per nessun paziente si è registrato un peggioramento. Può sorprendere il dato relativo al miglioramento del KPS dopo l'ingresso in hospice, ma questo può essere imputato al miglior controllo dei sintomi che facilita il recupero dell'autonomia e ad un'assistenza orientata al recupero e mantenimento delle capacità residue anche con il coinvolgimento del fisioterapista.

3.1.3 Indice Autonomia

Dall'analisi dei dati emerge che le aree di maggiore indipendenza e competenza nell'esercizio delle attività di vita quotidiana sono l'alimentazione e il trasferimento dal letto alla sedia, dato che in entrambi i casi si rivela essere bassa la frequenza del punteggio zero e alquanto elevata la frequenza del punteggio dieci: all'aumentare del punteggio sull'area specifica esplorata dalla scala Barthel corrisponde una maggiore autosufficienza.

Invece, le aree che maggiormente emergono come deficitarie sono:

- Eseguire bagno/doccia, per la quale ben l'80% dei pazienti (N=16) ha ottenuto un punteggio di zero e nessuno un punteggio di dieci;
- Fare le scale, per la quale il 70% dei pazienti (N=14) ha ottenuto un punteggio di zero e nessuno un punteggio di dieci;
- la continenza urinaria, per il quale il 40% ha ottenuto un punteggio di zero e solo uno un punteggio di dieci;
- eseguire igiene personale, per la quale il 30% dei pazienti (N=6) ha ottenuto un punteggio di zero e nessuno un punteggio di dieci.

| Tabella 2. Livelli di autonomia in base alla scala Barthel alla dimissione | | | | |
|---|---|-----------------|-----------------|-----------|
| | Distribuzione della frequenza (percentuale) per singoli punteggi | | | |
| Aree | 0 | 5 | 10 | 15 |
| Alimentazione | 4 (20%) | 6 (30%) | 10 (50%) | - |
| Bagno/doccia | 16 (80%) | 4 (20%) | 0 | - |
| Igiene personale | 6 (30%) | 14 (70%) | 0 | - |
| Abbigliamento | 7 (35%) | 9 (45%) | 4 (20%) | - |
| Continenza intestinale | 8 (40%) | 0 | 12 (60%) | - |
| Continenza urinaria | 8 (40%) | 11 (55%) | 1 (5%) | - |
| Gabinetto | 8 (40%) | 5 (25%) | 7 (35%) | - |
| Letto/sedia | 3 (15%) | 5 (25%) | 7 (35%) | 5 (25%) |
| Deambulazione | 8 (40%) | 5 (25%) | 3 (15%) | 4 (20%) |
| Scale | 14 (70%) | 6 (30%) | 0 | - |

Non sono emerse differenze di genere nei punteggi totali al indice di Barthel.

3.2 Competenze richieste ai caregiver a domicilio

I bisogni assistenziali correlati alla ADL possono essere soddisfatti direttamente solo in minima parte dal servizio di assistenza domiciliare: infatti possono essere previsti degli accessi a domicilio dell'infermiere o dell'OSS per l'accudimento, ma il maggior carico nell'arco delle ventiquattro ore rimane alla famiglia. Specialmente nel caso di incontinenza non è possibile ipotizzare che il servizio sanitario riesca ad essere presente a domicilio ogniqualvolta si presenti un bisogno in tale area. In questo caso il ruolo dell'infermiere è soprattutto educativo, nel formare il familiare o l'assistenza privata nelle tecniche di accudimento, utilizzo dei presidi per l'incontinenza e nella mobilitazione.

3.2.1 Gestione del regime terapeutico alla dimissione

Nel momento della pianificazione della dimissione è importante garantire un adeguato controllo dei sintomi anche dopo il rientro a domicilio. Anche in questo caso è fondamentale il ruolo del familiare che va educato alla corretta somministrazione dei farmaci ad orario e al bisogno. Per quanto possibile si cerca sempre di semplificare il regime terapeutico a domicilio privilegiando la via orale, transdermica ed eventualmente sottocutanea. Nella popolazione oggetto di studio, il 90% dei pazienti viene dimesso con terapia orale da assumere, così come per il 45% dei pazienti è prevista una terapia sottocutanea, per il 40% una terapia transdermica, e solo nel 5% è necessaria anche una terapia endovenosa. Quest'ultima rimane sempre di competenza infermieristica, mentre

le altre modalità di somministrazione vengono solitamente attribuite al caregiver che necessita quindi di essere preparato a questo compito.

3.2.2 Principali bisogni assistenziali

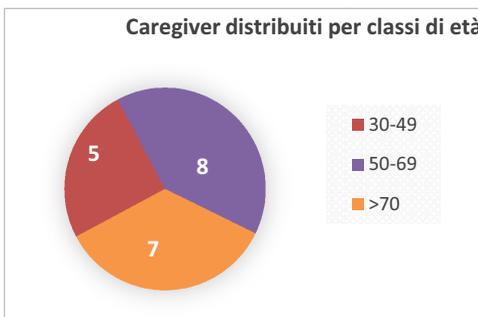
Analizzando i PAII si rileva che i maggiori bisogni assistenziali riscontrati nei pazienti durante il ricovero in hospice sono stati la stipsi e il dolore, seguiti dall'alterazione del cavo orale, il rischio di caduta, l'alterazione dell'integrità cutanea e dello stato cognitivo; meno presenti sono la nausea, la dispnea e il sonno disturbato. Tutti i bisogni assistenziali sono risultati controllati o parzialmente controllati al momento della dimissione (vedi Tabella 3). Per quanto riguarda l'alterazione dell'integrità cutanea, non si tratta solo di lesioni da decubito ma anche di lesioni neoplastiche per le quali non è possibile stabilire un obiettivo di miglioramento ma solo di gestione del dolore, dell'essudato e dell'odore. Per quanto riguarda i presidi medici alla dimissione, il 25% dei pazienti (N=5) aveva il catetere vescicale, il 20% (N=4) il catetere venoso centrale, il 10% (N=2) un catetere sottocutaneo, e il 10% (N=2) era portatore di stomia (colon e cistostomia).

| Tabella 3. Bisogni assistenziali | | | |
|---|--|--------------------|---------------------------------|
| Aree | Distribuzione della frequenza (percentuale) | | |
| | Non presente | Controllato | Parzialmente controllato |
| Dolore | 11 (55%) | 8(40%) | 1(5%) |
| Nausea /Vomito | 17(85%) | 3 (15%) | 0 |
| Dispnea | 17(85%) | 2(10%) | 1 (5%) |
| Stato cognitivo | 12(60%) | 4(20%) | 4(20%) |
| Alterazione del cavo orale | 14(70%) | 4 (20%) | 2(10%) |
| Stipsi | 3(15%) | 14(70%) | 3(15%) |
| Sonno disturbato | 18(90%) | 2(10%) | 0 |
| Rischio di caduta | 15(75%) | 4(20%) | 1(5%) |
| Alterazione dell'integrità cutanea | 15(75%) | 2(10%) | 3(15%) |

3.2.3 Caratteristiche dei caregivers

I caregiver sono primariamente di sesso femminile (65%). L'età media è di 59,3 anni con un range da 30 a 81. Il grafico n.3 indica la distribuzione dei caregiver per classi d'età.

Si rileva inoltre che il 50% (N=10) dei caregiver è rappresentato dal coniuge e il 35% (N=7) da un figlio; si sono poi avuti casi singoli di caregiver rappresentati da un genitore, un fratello,



e da un caregiver non legato da un rapporto di parentela. Il 30% dei caregiver (N=6) non aveva altri famigliari coinvolti nell'assistenza, il 65% aveva l'aiuto di uno o due famigliari, mentre in un unico caso erano presenti più di tre famigliari oltre al caregiver principale.

Per quanto riguarda il ricorso ad assistenze private, si è riscontrato che il 40% (N=8) dei caregiver donna non ha richiesto aiuto ad un'assistenza privata, a fronte del 15% (N=3) nei casi in cui invece il caregiver è un uomo; il 15% (N=3) dei casi in cui il caregiver è donna ha fatto ricorso all'assistenza 24 ore, mentre nei casi in cui il caregiver è uomo tale opzione sale al 20% (N=4). Quindi, nei casi in cui il caregiver è donna, si tende a richiedere un minor supporto esterno alla famiglia, inteso in numero di ore di assistenza, rispetto ai casi in cui il caregiver è uomo.

3.2.4 Consapevolezza e preferenze sul luogo di cura

Nella scelta di pianificare un rientro a domicilio, influisce la consapevolezza di diagnosi e di terminalità del malato e dei suoi famigliari. Il 55% (N=11) dei pazienti oggetti di studio ha una consapevolezza completa della diagnosi e il 25% (N=5) una consapevolezza parziale; inoltre nel 20% (N=4) dei casi non è stato possibile valutare la consapevolezza per l'alterazione dello stato cognitivo. I famigliari risultano invece essere tutti completamente informati sulla diagnosi. La consapevolezza di terminalità risulta invece più bassa sia nei pazienti che nei famigliari (vedi Tabelle 4 e 5), anche perché nel momento della dimissione nessun paziente aveva una prognosi a brevissimo termine ($KPS \geq 30$).

| | Completa | Parziale | Nessuna | Non valutabile |
|-----------------------|-----------------|-----------------|----------------|-----------------------|
| Di Diagnosi | 11 (55%) | 5 (25%) | 0 | 4 (20%) |
| Di terminalità | 0 | 9 (45%) | 5 (25%) | 6 (30%) |

| | Completa | Parziale | Nessuna | Non valutabile |
|-----------------------|-----------------|-----------------|----------------|-----------------------|
| Di Diagnosi | 20 (100%) | 0 | 0 | 0 |
| Di terminalità | 11(55%) | 8(40%) | 1 (25%) | 0 |

Per quanto riguarda le preferenze dei pazienti riguardo al luogo di cura, il 95% (N=19) desidera rientrare al domicilio, mentre la percentuale scende all'80% (N=16) nel caso dei famigliari (vedi Tabella 6). I famigliari sembrano quindi vivere con più difficoltà il rientro a domicilio e preferirebbero che il proprio congiunto rimanesse in hospice o fosse trasferito in un'altra struttura, sentendosi più protetti e meno gravati dall'assistenza quotidiana.

| Luoghi di cura | Paziente | Famiglia |
|-----------------------|-----------------|-----------------|
| Domicilio | 19 (95%) | 16 (80%) |
| Hospice | 1 (5%) | 2 (10%) |
| Altra struttura | 0 | 2 (10%) |

3.3 Pianificazione della dimissione

Nella popolazione in esame, la durata media del ricovero risulta essere di 22,2 giorni (range 5-51). Come evidenziato dalla letteratura, è importante iniziare il processo di dimissione il prima possibile, non appena le condizioni cliniche si sono stabilizzate. In questo caso la pianificazione della dimissione è iniziata mediamente dopo 3,55 giorni dall'ingresso (range 0-15): questo sta a significare che in alcuni casi la possibilità di un ricovero temporaneo in vista del rientro a domicilio era già nota al momento del ricovero in struttura, mentre in altri casi si è presa in considerazione questa possibilità solamente dopo aver constatato la stabilità o il miglioramento del quadro clinico complessivo.

Nell'85% (N=17) dei pazienti dimessi è stato attivato il servizio di assistenza a domicilio Advar per garantire la continuità assistenziale; in un caso questo non è stato possibile perché la persona era residente in un'altra Ulss, mentre due pazienti sono stati riaffidati al MMG perché considerati non di competenza del servizio di cure palliative in quanto non in fase di terminalità di malattia.

Al momento della dimissione, oltre all'assistenza medica ed infermieristica, per il 30% (N=6) dei pazienti è stato necessario attivare l'accesso dell'OSS a domicilio, per il 35% (N=7) è stato richiesto l'intervento della psicologa e per il 40% (N=8) si è attivato l'inserimento dei volontari. Nel 20% (N=4) dei casi è stato necessario contattare l'assistente sociale del comune di residenza per la pianificazione della dimissione, in particolare per aiuti economici, assistenziali e di valutazione dell'idoneità del domicilio.

Per il 50%(N=10) dei pazienti è stato necessario organizzare la consegna dei presidi a domicilio prima della dimissione, mentre per il 45% (N=9) si è attivato il servizio di ambulanza per il rientro a casa.

CONCLUSIONI

Come si è potuto vedere da quanto emerso dalla revisione bibliografica, la pianificazione della dimissione è un processo complesso che incide profondamente sulla qualità di vita del malato e della sua famiglia. La complessità si accentua ancor più nell'ambito della terminalità, perché, oltre alle problematiche cliniche, terapeutiche ed assistenziali, la famiglia è chiamata ad affrontare la morte ed il morire, evento naturale della vita umana che molto spesso viene però relegato all'ambiente ospedaliero ed estromesso dalla vita domestica. L'infermiere svolge un ruolo fondamentale sia nel setting delle cure palliative sia nella pianificazione della dimissione: ha la possibilità di esprimere appieno le proprie competenze non solo tecniche ma anche relazionali ed educative. Si tratta quindi di un'occasione per un'ulteriore affermazione dell'importanza del ruolo infermieristico all'interno dell'équipe multiprofessionale con il fine di garantire al malato e alla famiglia il maggior livello di qualità di vita possibile.

Nel terzo capitolo si è analizzato più approfonditamente l'esperienza dell'hospice Casa dei Gelsi nella pianificazione della dimissione. I limiti di questa ricerca sono correlati alla bassa numerosità della popolazione esaminata, per cui risulterebbe utile continuare la raccolta dati per un periodo maggiore e poter ottenere dei dati più significativi. La ricerca permette solo di analizzare alcune caratteristiche dei pazienti dimessi e dei loro bisogni assistenziale: potrebbe essere interessante una ricerca futura di tipo qualitativo per analizzare i vissuti dei pazienti e dei caregivers correlati alla dimissione e alla percezione del carico assistenziale. Inoltre la ricerca analizza il processo che ha portato alla dimissione dall'hospice ma non fornisce dati relativi alla successiva assistenza a domicilio, alle difficoltà incontrate e al luogo in cui è avvenuta la morte: anche questo potrebbe essere un ambito di futura ricerca.

Lo studio ha comunque permesso di ottenere alcuni dati utili all'équipe dell'hospice per iniziare a realizzare del materiale scritto in supporto al processo di educazione del malato e/o dei caregivers nella fase di pianificazione della dimissione. Infatti, con il rientro a domicilio, è inevitabile dover attribuire al caregivers alcuni compiti che in regime di ricovero venivano svolti invece dall'infermiere o dall'operatore sociosanitario: l'infermiere mantiene comunque la responsabilità di garantire che il caregiver abbia le conoscenze e le abilità necessarie per svolgere tale compito a casa.

Dai dati emersi, i caregivers devono essere formati soprattutto sul tema dell'accudimento, in particolare sul come fare un bagno o la doccia e sulla gestione dei presidi per l'incontinenza; tra i sintomi principali da gestire a domicilio si rilevano soprattutto la stipsi e il dolore, mentre per la gestione della terapia domiciliare l'educazione deve essere centrata soprattutto sulla somministrazione orale e sottocutanea.

BIBLIOGRAFIA

1. Piano Sanitario Nazionale 2012-2016;
2. Legge regionale 29 giugno 2012, n. 23 (BUR n. 53/2012): Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del piano socio-sanitario regionale 2012-2016;
3. Saiani L, Palese A, Brugnoli A, Benaglio C: La pianificazione delle dimissioni ospedaliere e il contributo degli infermieri. *Assistenza Infermieristica e Ricerca* 2004, 23, 4;
4. Shepperd S, Lannin NA, Clemson LM, McCluskey A, Cameron ID, Barras SL: Discharge planning from hospital to home (review). *The Cochrane Library* 2013, issue 1;
5. Gobbi P: La dimissione protetta: uno strumento di continuità assistenziale. *Io Infermiere*; 2007, n 4;
6. Cadeddu G, Sirolla C, Spazzafumo L, Lattanzio F: Progetto di dimissione protetta in struttura residenziale in presenza di “dimissioni difficili”: costruzione di un percorso. *G Gerontol* 2009, 57;
7. Newman A, Thompson J, Chandler M: Continuous care: A home hospice benefit. *Clin Journ of Oncol Nurs* 2013 febr, vol 17, no1;
8. Marcadelli S, Petraia V, Saponaro V: Dimissione protetta: Bisogni, competenze e pianificazione. *AIOCC, Assistenza Anziani* 2008 luglio;
9. Yam CH, Wong EL, Chueng AW, Chan FW, Wong FY, Yeoh EK: Framework and components for effective discharge planning system: A delphy methodology. *BMC Health Services Research* 2012,12;
10. Tomura H, Yamamoto-Mitani N, Nagata S, Murashima S, Suzuki S: Creating an agreed discharge : discharge planning for clients with high care needs. *J Clin Nurs* 2011; 20;
11. Bono L, Dutto A: Dimissioni ospedaliere. *Dossier infad* 2006, n.9;
12. Godfrey J, Poole L: An audit of the use of the Barthel Index in palliative care. *Int J Palliat Nurs* 2007 vol.13, no.11;
13. Bennett M, Ryall N: Using the modified Barthel Index to estimate survival in cancer patients in hospice: observational study. *BMJ* 2000, 2 december, vol 321;
14. Hyde CJ, Robert IE, Sinclair AJ: The effects of supporting discharge from hospital to home in older people. *Brit Geriatrics Soc, Age and Ageing* 2000;
15. Mamon J, Steinwachs DM, Fahey M, Bone LR, Oktay J, Klein L: Impact of hospital discharge planning on meeting patient needs after returning home. *Health Service Research* 1999, 27;

16. Macleod A: The nursing role in preventing delay in patient discharge. *Nurs Stand* 2006, September 13, vol. 21, no. 1;
17. Graham J, Gallagher R, Bothe J: Nurses' discharge planning and risk assessment: behaviours, understanding and barriers. *J Clin Nurs* 2013, 22;
18. Mor V, Besdine R: Policy options to improve discharge planning and reduce rehospitalization. *JAMA*, January 19, 2011- vol. 305, no.3;
19. Enguidanos S, Vesper E, Lorenz K: 30-Day Readmissions among seriously ill older adults. *J Palliat Med* 2012; vol. 15, no. 12;
20. Flemming MO, Haney TT: Improving patients outcomes with better care transitions: The role for home health. *Cleveland Clinic J Med* 2013, jan,vol.80;
21. Chow SKY, Wong F.K.Y: A randomized controlled trial of a nurse-led case management programme for hospital-discharged older adults with co-morbidities. *JAN febr* 2014;
22. Benzar E, Hansen L, Kneitel AW, Fromme EK: Discharge planning for palliative care patients: a qualitative analysis. *J Palliat Med* 2011, vol.14, nr.1;
23. Wong EL, Yam CH, Cheung AW, Leung MC, Cham FW, Wong FY, Yeoh EK: Barriers to effective discharge planning: a qualitative study investigating the perspectives of frontline healthcare professionals. *BMC Health Services Research* 2011 ,11;
24. Mistiaen P, Francke AL, Poot E: Interventions aimed at reducing problems in adult patients discharged from hospital to home: a systematic meta-review. *BMC Health Services Research* 2007, april;
25. Johnson A, Sandford J, Tyndall J: Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home (review). *The Cochrane Library* 2008, issue 4; 26.
26. Thomas C, Ramcharan A: Why do patients with complex palliative care needs experience delayed hospital discharge? *Nurs Times* 29 june 2010, vol. 106, no. 25;
27. Brody AA, Ciemins E, Newmann J, Harrington GH: The effects of an impatient palliative care team on discharge disposition. *J Palliat Med* 2010, vol.13, nr.5;
28. Hesselink G, Schoonhoven L, Plas M, Wollerheim H, Vernooij-Dassen M: Quality and safety of hospital discharge: a study on experiences and perceptions of patients, relatives and care providers. *Int J Qual Health Care*; vol.25, no.1;
29. Carroll A, Dowling M: Discharge planning: communication, education and patient participation. *Br J Nurs* 2007, vol.16, no.14;
30. Damiani G, Federico B, Venditi A, Sicuro L, Rinaldi S, Cirio F, Pregno C, Ricciardi W: Hospital discharge planning and continuity of care for aged people in an Italian local health

- unit: does the care-home model reduce hospital readmission and mortality rates? BMC Health Services Research 2009, february;
31. Silvestro A, Barbieri G, Masucci A, Rodriguez D, Spagnolo A: Commentario al codice deontologico dell'infermiere. McGraw-Hill 2009;
 32. World Health Organization, National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines 2002, p.84;
 33. National Council for Hospice and Palliative Care Service WHO-OMS 1990, modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative 1999;
 34. European Association for Palliative Care– EAPC;
 35. Du Boulay S, Cicely Saunders. L'assistenza ai malati incurabili. Jaca Book, Milano, 2004;
 36. Legge 26 febbraio 1999, n. 39, "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000" pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 48 del 27 febbraio 1999;
 37. Zucco F., a cura di. Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale 2010. Bononia University Press. Bologna, 2010;
 38. Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per Garantire L'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore" pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010;
 39. Alonso-Babaro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Virgil R, De Castro J, Gonzalez-Baron M: Can this patient be discharged home? Factors associated with at home death among patients with cancer. J Clin Oncol 2011, march 20, vol. 29, no. 9;
 40. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH: Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. J Pain Symptom Manage 2010 march; 39:591-604;
 41. Beccaro M, Costantini M: Cure palliative per i pazienti oncologici italiani: un evidente problema di equità. Alcuni risultati dell'ISDOC. Rivista Italiana di Cure Palliative 2012, vol. 14, n. 1;
 42. De Roo M, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BO, Van den Noortgate N, Van den Block L, Bonacchi A, Donker GA, Lonzano Alonso J, Moreels S, Deliens L, Francke AL: Actual and preferred place of death of home dwelling patients in 4 European countries: making sense of quality indicators. Plos One; april 2014, vol.9, issue 4.
 43. Ahearn DJ, Nidh N, Kallat A, Adenwala Y, Varman S: Offering older hospitalised patients the choice to die in their preferred place. Postgrad Med J 2013; 89:20-24;
 44. Wheatley VJ, Baker JI: "Please, i want to go home": ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care. Postgrad Med J 2007; 83:643-648;

45. Gomes B, Higginson IJ: Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006 february;
46. Barclay J, Kuchibhatala M, Tulskey JA, Johnson KS: Association of hospice patients' income and care level with place of death. *JAMA Intern Med* 2013 march 25;
47. Gomez B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, Bechinger-English D, Bausewein C, Ferreira PL, Toscani F, Menaca A, Gysels M, Ceulemans L, Simon ST, Pasman HRW, Albers G, Hall S, Murtagh FEM, Haugen DF, Downing J, Koffman J, Pettenati F, Finetti S, Antunes B, Harding R: Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology* 2012, february 12;
48. Burge F, Lawson B, Johnson G, Cummings I: Primary care continuity and location of death for those with cancer. *J Palliat Med* 2003, vol. 6,no. 6;
49. Fukui S, Fujita J, Tsujimura M, Sumikawa Y, Hayashi Y, Fukui N: Late referrals to home palliative care service affecting death at home in advanced cancer patients in Japan: a nationwide survey. *Annals of Oncology* 2011, february 9;
50. Hospice Casa dei Gelsi. Carta dei servizi. Quinta edizione. Gennaio 2014;
51. L.104/92 "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate".

“LA RILEVAZIONE DELLA QUALITA’ PERCEPITA IN HOSPICE COME STRUMENTO PER MIGLIORARE L’UMANIZZAZIONE DELLE CURE”

Giust Sonia – Hospice “Casa Antica Fonte” (Barbin Sabrina, Bektesi Dzelabije Giulia, Bortolini Sandra, Cesca Federica, Da Ros Mara, De Toffoli Maria Teresa, Della Libera Laura, Dott.ssa Calligaris Tiziana, Dott. Riccardo Carlon, Furlanetto Luca, Giust Sonia, Gomes Andreja, Gregore Mihaela, Hermann Fanny Lucia, Lorè Arianna, Pinzuti Lamberto, Scanduzzi Chiara)

INDICE

| | |
|--------------------------------|----|
| INTRODUZIONE | 2 |
| DESCRIZIONE DEL PROGETTO | 3 |
| MATERIALI E METODI | 4 |
| RISULTATI E DISCUSSIONE | 6 |
| CONCLUSIONI | 17 |
| BIBLIOGRAFIA | 19 |

INTRODUZIONE

Il 15 marzo 2010 la Camera approva la legge n. 38 “*Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*” pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010.

Si tratta di una legge innovativa che, per la prima volta, tutela e garantisce l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del cittadino, nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l’equità nell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali, quali: la tutela della dignità e dell’autonomia del malato, senza alcuna discriminazione, la tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

I punti salienti della legge 38 sono: la rilevazione del dolore all’interno della cartella clinica; le reti nazionali per le cure palliative, per la terapia del dolore e per l’età pediatrica; la semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore; la formazione del personale medico e sanitario.

Con il termine “Cure Palliative” si definisce l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici; esse sono quindi la cura attiva e globale prestata al paziente e provvedono alla sua presa in carico al fine di soddisfare i bisogni più elementari ovunque si trovi, a casa o in ospedale.

Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine. Con qualità della vita, infatti, si intendono le percezioni che gli individui hanno della propria collocazione nella vita in relazione al contesto culturale e al

sistema di valori in cui vivono e rispetto ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi. Si tratta di un concetto molto ampio che comprende, in modo complesso, lo stato di salute fisico e psicologico di ogni singolo individuo, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, le credenze personali e il rapporto con le caratteristiche salienti dell'ambiente. Al giorno d'oggi, in medicina e nella pratica medica, si parla sempre più di frequente di "*customer satisfaction*", ovvero la valutazione della qualità percepita da un paziente e dai suoi familiari; tale rilevazione è un obbligo sancito dall'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 (norma attuativa della legge n.38) ed evidenzia il mutamento della prospettiva legata alla cura e alla salute.

La rilevazione della qualità percepita rappresenta l'apertura di un canale di "ascolto attivo" con i pazienti ed i familiari, fondamentale per avvicinare sempre di più le cure alle esigenze delle persone e porre le basi per l'umanizzazione dell'assistenza.

Il progetto che ora descriveremo rappresenta l'inizio di una modalità operativa non occasionale, ma sistematica: la rilevazione della qualità percepita avviene con cadenza prefissata e l'analisi dei dati condotta in maniera rigorosa.

DESCRIZIONE DEL PROGETTO

Le cure palliative erogate presso l'Hospice prevedono la continuità della cura fino all'ultimo istante della vita, il pieno rispetto dell'autonomia e dei valori della persona malata, la valorizzazione delle risorse del paziente e del tessuto sociale.

A determinare la criticità e l'elevata intensità assistenziale concorrono l'instabilità clinica, la presenza di sintomi difficili da controllare e la necessità di un particolare supporto al *caregiver* (familiari, amici, ecc.). I presupposti di base rimangono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e l'individuazione di un piano di cura con un intervento di tipo multidisciplinare.

L'obiettivo del nostro progetto punta ad aprire un canale di ascolto attivo proponendosi di comprendere i bisogni e le aspettative non solo del paziente, ma anche della sua famiglia; è

sulla base della loro soddisfazione, infatti, che va ricercato il miglioramento continuo della qualità dei servizi offerti.

I principali fattori da cui dipende la qualità di un servizio sono tre: 1) la fruibilità dei servizi; 2) le risorse umane impiegate nei servizi e la qualità della relazione tra questi ed il paziente/famiglia; 3) la valutazione della qualità percepita nei servizi offerti.

Il paziente, o meglio la sua soddisfazione, diventa l'elemento attorno al quale dovrebbero essere costituiti i modelli gestionali delle unità operative; tali modelli rappresentano le strategie con cui l'organizzazione sanitaria finalizza il miglioramento della qualità percepita.

Alla luce di queste osservazioni, l'equipe dell'Hospice "Casa Antica Fonte" ha messo a punto l'analisi sistematica della qualità percepita all'interno della struttura attraverso alcuni strumenti. In particolare sono stati messi a punto due questionari che vengono raccolti in maniera anonima: uno per il paziente dimesso e uno per i familiari del paziente deceduto.

MATERIALI E METODI

Dopo aver scelto le aree di contenuto da indagare, formulato delle bozze di affermazioni, declinato le modalità di risposta e costruito un ordine di quesiti, si è passati alla definizione precisa e dettagliata dei questionari. Si è optato per la compilazione anonima. Si è scelto di utilizzare il più possibile le domande brevi, chiare e a risposta chiusa al fine di accorciare i tempi di compilazione, aumentare il tasso di risposta e permettere una più rapida rielaborazione dei risultati.

L'ospite compila il questionario il giorno della dimissione, mentre, in caso di decesso, il questionario di gradimento viene inviato ai familiari a distanza di due mesi con busta pre-affrancata. Entrambi i questionari sono in forma anonima e prevedono una parte con semplici affermazioni con risposta a scelta multipla, una parte a risposta chiusa ed una a risposte aperte. I dati sono stati elaborati mediante un foglio di calcolo.

Il questionario consegnato al paziente in dimissione risulta composta da diciannove domande a risposta multipla utilizzando la scala Likert a 4 livelli (1= per nulla; 2= poco; 3= abbastanza;

4= molto) e tre domande con possibilità di risposta positiva o negativa: l'ultima di queste, in caso di risposta positiva, permette di aggiungere eventuali suggerimenti.

Il questionario consegnato ai familiari del paziente deceduto risulta composto da ventuno domande a risposta multipla utilizzando la scala Likert a 4 livelli (1= per nulla; 2= poco; 3= abbastanza; 4= molto) e quattro domande con possibilità di risposta positiva o negativa: anche in questo caso l'ultima domanda, in caso di risposta positiva, permette di aggiungere ulteriori consigli.

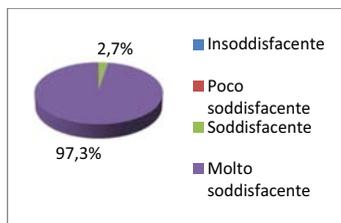
RISULTATI E DISCUSSIONE

Di seguito vengono proposti in forma grafica i risultati raccolti per ciascuna domanda: a sinistra i risultati provenienti dai questionari compilati dalla famiglia mentre a destra quelli dell'ospite. Tale modalità permette un rapido confronto della qualità percepita nei due gruppi. E' utile sottolineare che le rilevazioni non sono temporalmente coincidenti ma sfalsate, ed effettuate, inoltre, in situazioni emotivamente diverse.

QUALITA' PERCEPITA

DAI FAMILIARI

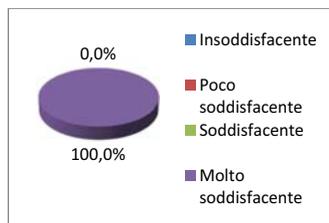
(a due mesi dal decesso)



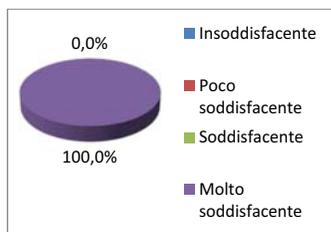
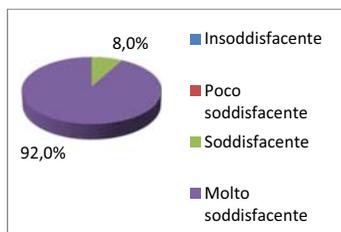
QUALITA' PERCEPITA

DALL'OSPITE

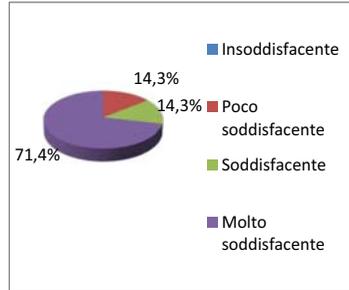
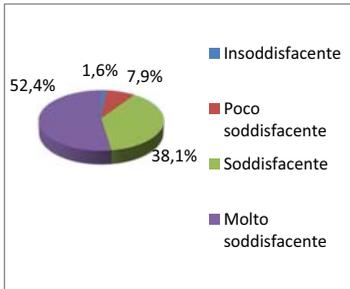
(alla dimissione)



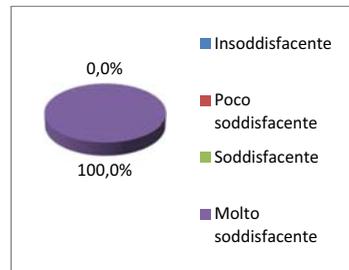
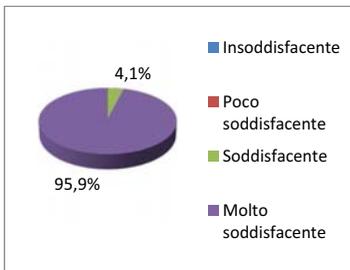
Pulizia e igiene dei locali



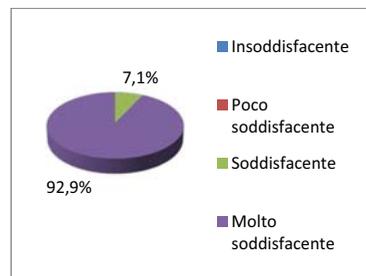
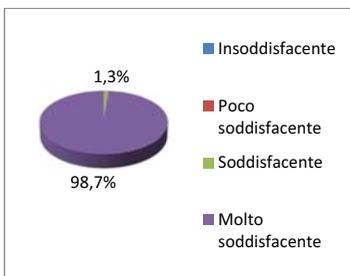
Qualità del vitto



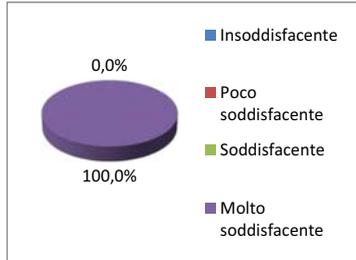
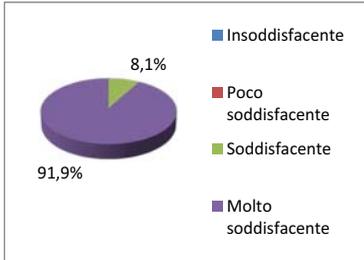
Disponibilità di spazi per incontri



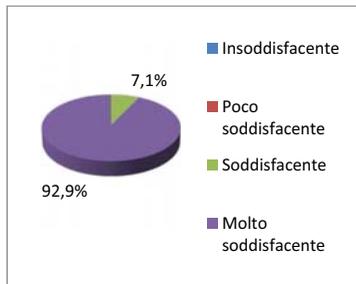
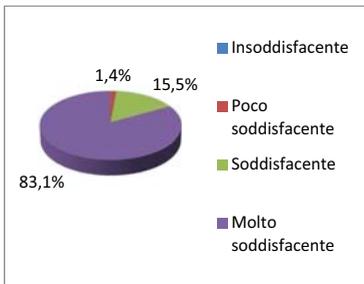
Qualità dell'accoglienza



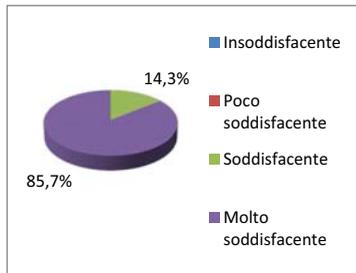
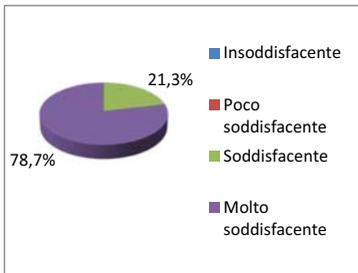
Rispetto della riservatezza



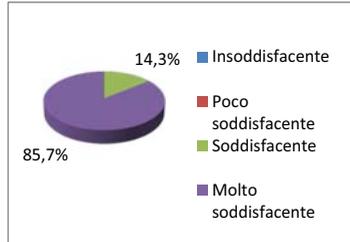
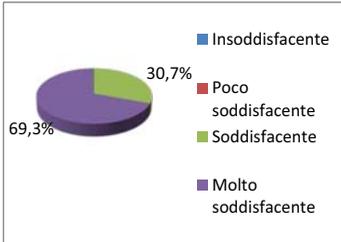
Servizio assistenziale quotidiano



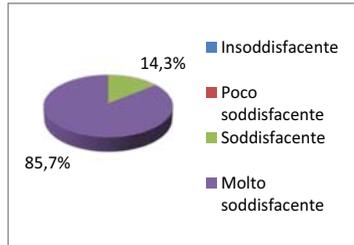
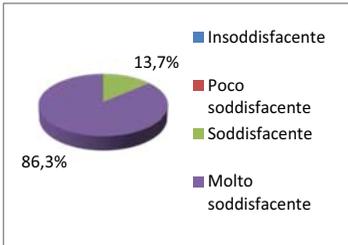
Informazioni ricevute dal medico riguardo la malattia



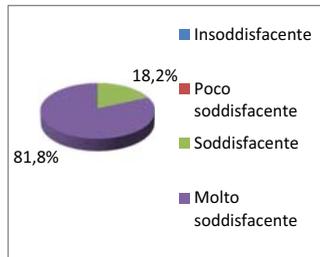
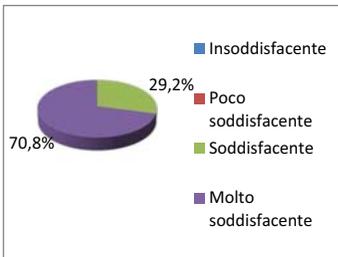
Informazioni ricevute dal personale infermieristico riguardo la malattia



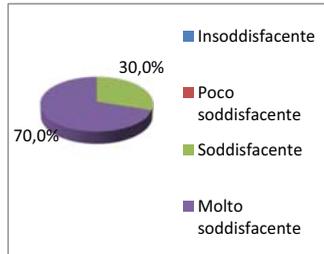
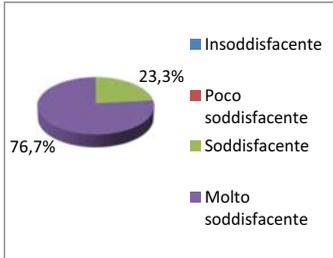
Controllo del dolore



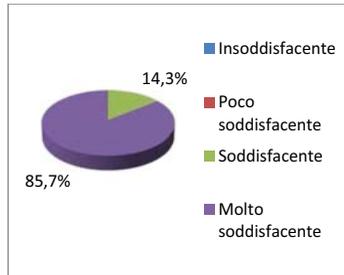
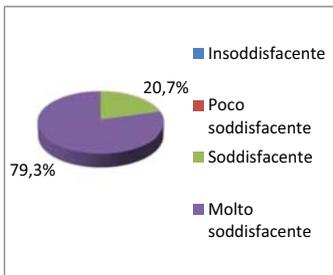
Controllo nausea/vomito



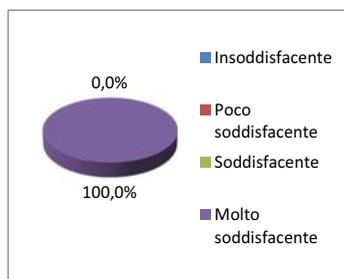
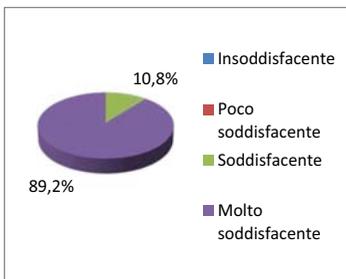
Controllo stato di agitazione



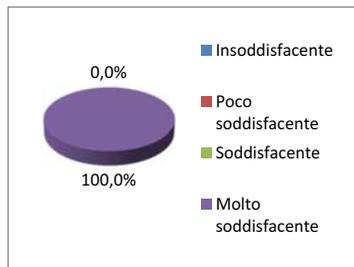
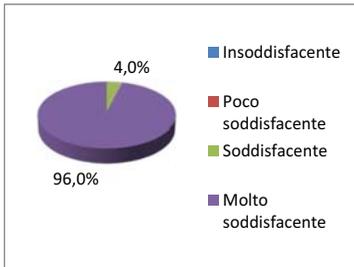
Controllo mancanza di respiro



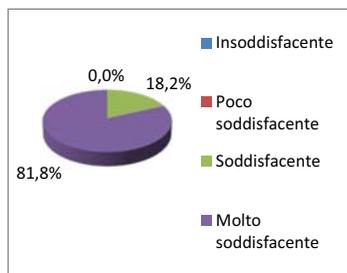
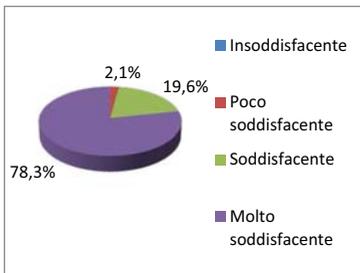
Umanità, disponibilità e professionalità personale medico



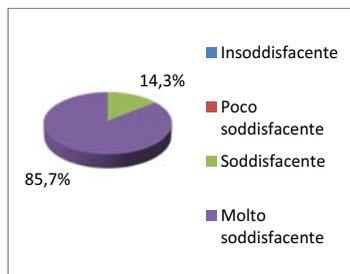
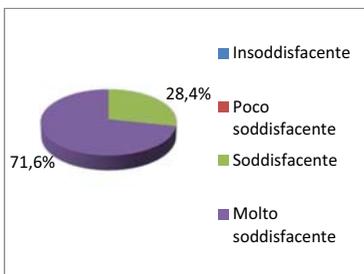
Umanità, disponibilità e professionalità infermieri e operatori



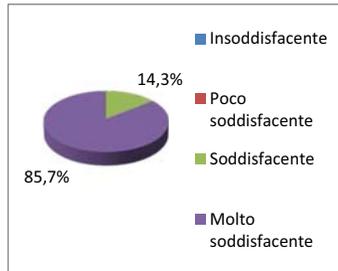
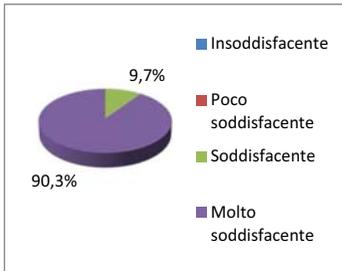
Incontri con lo psicologo



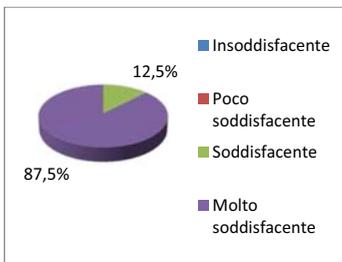
Supporto fornito dai volontari



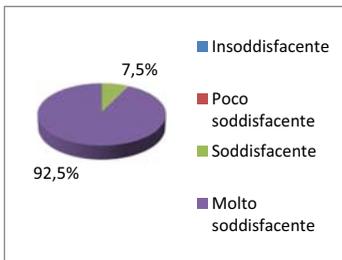
Rispetto scelte del malato



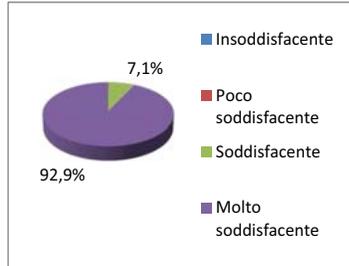
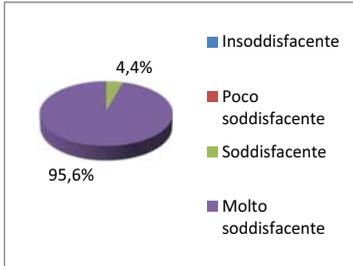
Assistenza nelle ultime ore di vita



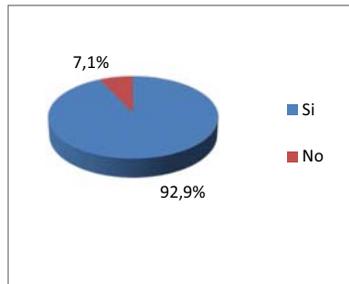
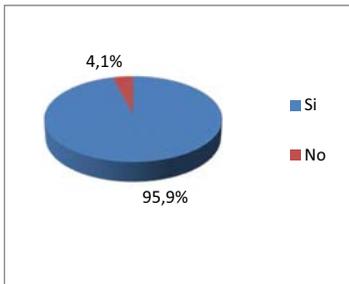
Supporto ricevuto dall'equipe al momento del decesso del familiare



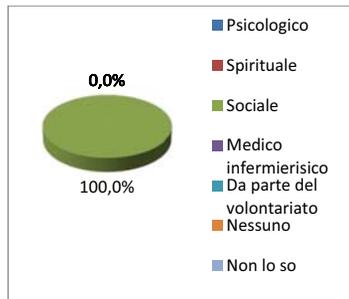
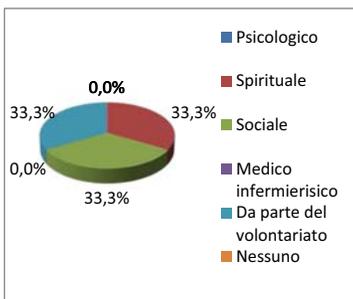
Assistenza complessiva erogata dall'Hospice



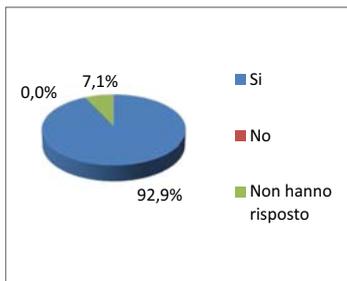
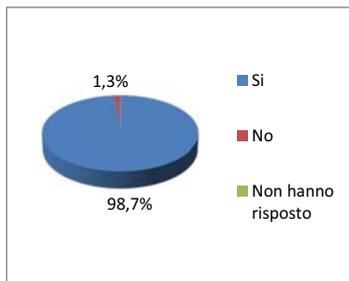
Sostegno necessario per affrontare la situazione



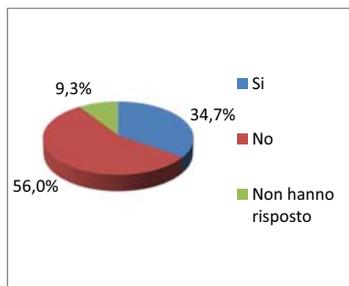
Quali sostegni bisognerebbe implementare



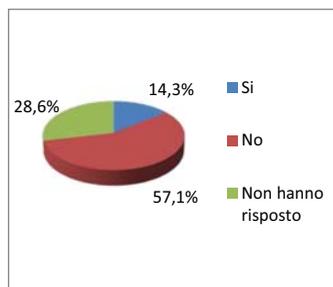
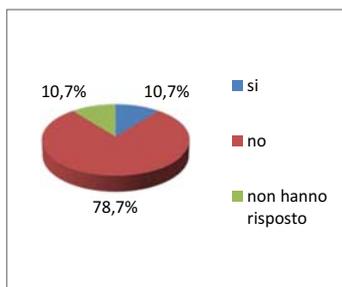
Raccomanderebbe questo centro ad un'altra persona



Riterrebbe utili incontri per sostenerla nel lutto



Ulteriori suggerimenti



| SUGGERIMENTI RILEVATI |
|--|
| Fare uscire i malati dalle proprie stanze quanto più possibile, anche all'aria aperta. |
| Disponibilità di accesso internet in Hospice. |
| Climatizzazione più adeguata ai cambiamenti climatici. |
| Vitalizzare l'Hospice durante i week-end per rendere meno "ospedaliera" la permanenza dei pazienti. |
| Alimentare la presenza dei volontari 7 giorni su 7. |
| Attuare gruppi di mutuo aiuto. |
| La possibilità di incontro fra i degenti. |
| Ampliamento della struttura per permettere maggiori accessi (dal momento che il tumore oggi colpisce moltissime persone, l'ulss7 e la sanità in generale non dovrebbero subire tagli). |
| Visto l'ambiente familiare riterrei necessario attivare una cucina interna con piatti semplici come quelli fatti in casa propria. |
| Essere più presenti nell'arco della giornata come compagnia. |

I questionari raccolti al momento della dimissione sono stati quindici. L'esiguità del campione va tenuta in considerazione. Inoltre tale valutazione risente sicuramente del momento in cui sono stati raccolti: il ritorno a casa rappresenta già un motivo di serenità e tale contesto emozionale potrebbe aver influenzato i dati raccolti.

I questionari inviati al domicilio sono stati 106. Di questi ne sono stati rispediti in Hospice settantacinque. Dunque il 70% dei familiari ha completato ed inviato il questionario, una percentuale senz'altro positiva che è già indice di performance (tale percentuale è superiore a quella riportata in letteratura che, nella *customer satisfaction*, è intorno al 60%).

I risultati raccolti mostrano in generale un'alta soddisfazione per le cure ricevute: la media delle risposte ottenute è rispettivamente di 3,84 (per i questionari compilati dai familiari) e 3,89 (per i pazienti dimessi) su un punteggio massimo di 4. Questo può essere ricondotto a molteplici fattori, quali: il tipo di struttura analizzata e il clima lavorativo all'interno della struttura stessa, dove esiste un team motivato e coinvolto periodicamente in un percorso di formazione continua.

In generale tutte le risposte hanno ottenuto risultati di soddisfazione molto alti. In particolare la percezione del controllo dei sintomi è risultata elevata in entrambi i gruppi. Questa evidenza dimostra una notevole percezione della qualità delle cure fornite sia da parte del paziente che della famiglia. Tutto ciò è fonte di forte gratificazione, e rappresenta una notevole spinta motivazionale per l'intera equipe.

Di seguito dunque ci soffermeremo unicamente sulle pochissime risposte con un gradimento poco soddisfacente o insoddisfacente:

- 1) Qualità del vitto (qualità, varietà del cibo, orario pasti): il 9,5% dei familiari e il 14,3% dei pazienti giudica la qualità del vitto poco soddisfacente/insoddisfacente. Il valore più alto registrato dai pazienti dimostra come tale problematica sia vissuta in maniera rilevante dal malato. Sappiamo, inoltre, che spesso i malati accolti in Hospice presentano inappetenza, astenia, xerostomia, difficoltà nella masticazione e deglutizione: soddisfare i bisogni alimentari di questi pazienti può essere difficoltoso. I soggetti affetti da alterazioni del gusto richiedono, oltre che un'accurata igiene orale, anche l'assunzione di alimenti ben conditi e speziati.
- 2) Servizio assistenziale quotidiano (igiene ed alimentazione): in questo caso la percezione della famiglia risulta essere lievemente inferiore rispetto a quella dei pazienti (molto soddisfacente nell'83,1% rispetto al 92,9%). Il 98,6 % dei familiari e il 100% dei pazienti hanno giudicato molto soddisfacente/soddisfacente l'assistenza ricevuta, solamente l'1,4% dei familiari giudica l'assistenza quotidiana poco soddisfacente; nessuna rilevazione insoddisfacente è stata registrata. Tale dato, pur esiguo, merita una valutazione nel tempo.
- 3) Incontri con lo psicologo: il 97,9% dei familiari giudica molto soddisfacente/soddisfacente il supporto psicologico ricevuto. Solamente il 2,1% dei familiari giudica il supporto ricevuto poco soddisfacente. Anche in questo caso la rilevazione merita un monitoraggio nel tempo.

I questionari hanno evidenziato che la maggior parte dei pazienti e dei familiari hanno avuto tutto il sostegno necessario per affrontare la situazione. I bisogni da implementare risultano

essere ascrivibili all'area psicologico-sociale-spirituale. Tale bisogno non è stato rilevato dai pazienti.

Solo il 34,7 % dei familiari ha espresso il desiderio di supporto al lutto mediante incontri ad hoc. Tale dato è forse attribuibile ad un buon accompagnamento da parte dell'equipe.

La maggior parte dei suggerimenti raccolti evidenzia la necessità di implementare le attività ricreative da svolgere all'interno della struttura. Tale obiettivo può essere raggiunto attraverso un maggior coinvolgimento e coordinamento del volontariato.

CONCLUSIONI

Obiettivo principale delle cure in Hospice è quello di dare senso e dignità alla vita del malato fino alla fine, controllando i sintomi e fornendo un supporto globale alla persona e alla famiglia. L'indagine ha rilevato un forte gradimento nei confronti della struttura. Gli esiti di questi primi dati suggeriscono la necessità di un più ampio monitoraggio sulla qualità del vitto (considerando costi/benefici anche di ipotesi alternative, es. cucina interna). I suggerimenti raccolti evidenziano inoltre la necessità di implementare le attività ricreative da svolgere all'interno della struttura, mentre ulteriori dati sono necessari per considerare l'eventuale potenziamento del supporto sociale, psicologico e spirituale. Umanizzare la medicina significa tentare di ricondurre l'esercizio dell'arte medica e, in genere, l'assistenza sanitaria, a tratti di umanità che sembrano andati perduti. L'enfasi posta sulla relazione medico-paziente è spesso disattesa dalla stessa modalità con la quale è organizzata l'assistenza. La maggior parte dei pazienti, infatti, si "fida" della medicina più ancora che degli operatori che incontrerà. Lo stesso medico, del resto, inserito all'interno di un'organizzazione del lavoro che tende a suddividere le varie specialità e competenze, può trovarsi a esercitare la propria professionalità come uno dei diversi competenti che si sta curando di quel "caso": la percezione della propria responsabilità è pertanto centrata sulla malattia del paziente ed è molto meno attenta, non soltanto per cattiva volontà, al vissuto del paziente stesso. Le cure palliative, ed in particolare le cure in Hospice, si inseriscono nel progetto assistenziale partendo da una prospettiva

privilegiata, dove il “prendersi cura” è l’elemento fondante della cura stessa. In questo contesto diventa ancor più importante aprire canali stabili di ascolto attivo con il paziente e la famiglia con l’obiettivo di fornire cure di elevata qualità ed indirizzare l’assistenza alla cura della persona. L’assistenza fornita in Hospice sembra comunque andare in questa giusta direzione.

BIBLIOGRAFIA

- 1- Linda J Kristjanson, Samar Aoun. *Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients*.
- 2- Colucci A., Ferretti F., Lorè C. *Il modello di valutazione della qualità percepita dei servizi sanitari dell'assistenza pubblica*. Ospedali di Parigi, 2006.
- 3- Cuomo MT. *La customer satisfaction, vantaggio competitivo e creazione di valore*. Ed. CEDAM, 2000.
- 4- Schiavi G. *La misurazione della customer satisfaction nelle aziende sanitarie*. Ed. Franco Angeli, 2004.
- 5- Zeithaml VA, Parasuraman A., Berry LL. *Servire la qualità*. Ed. MC Graw Hill, 1991.

UMANIZZAZIONE DELLE CURE ATTRAVERSO UNA RELAZIONE EFFICACE CON LA PERSONA ASSISTITA E LA SUA FAMIGLIA

Federica dal Bianco 1 – Servizio Professioni Sanitarie (Daniela Marcon Coordinatore Cure Primarie; Perin Maria Teresa Coordinatore SPDC; Poloni Maria Grazia e Zaros Patrizia Infermiere U.O. Cure Primarie)

“E in ogni luogo dove andrete, sarà per il sollievo dei malati. E non desistete dal prestar loro attenzione e ascoltate i loro problemi” Ippocrate

1. Responsabile del progetto

Il Servizio per le Professioni Sanitarie del Comparto

2. Problema

Contesto:

L'Unità Locale Socio Sanitaria n. 7 della Regione Veneto (ULSS 7) ha la sua sede amministrativa a Pieve di Soligo e garantisce l'assistenza sociosanitaria e sociale a circa 214.000 abitanti facenti parte di 28 Comuni della provincia di Treviso.

Il principio che ha ispirato gli interventi dell'Azienda ULSS 7 Pieve di Soligo negli ultimi anni ha riguardato principalmente “l'integrazione dei servizi in modo da garantire percorsi di assistenza sanitari e socio-sanitari completi, tempestivi e rispondenti all'esigenza del cittadino”. Con tale scopo, l'Azienda persegue i seguenti e ulteriori obiettivi:

- . riorganizzazione ospedaliera;
- . sviluppo;
- . implementazione della medicina territoriale.

Al fine di:

. offrire un servizio maggiormente appropriato alla popolazione di riferimento grazie anche alla completa integrazione dei Presidi Ospedalieri di Conegliano e Vittorio Veneto e al posizionamento delle aree di degenza all'interno dei presidi per tipologie funzionalmente omogenee;

. potenziare la presa in carico da parte del territorio di pazienti che necessitano di forme di assistenza non ospedaliera, contribuendo al rispetto di appropriatezza nell'utilizzo delle risorse e al raggiungimento dello standard regionale dei posti letto per abitante.

In generale, l'ULSS 7 Pieve di Soligo è presente sul territorio con due Distretti Sociosanitari (Distretto Nord e Distretto Sud) e tre presidi ospedalieri principali:

- . Presidio Ospedaliero di Conegliano;
- . Presidio Ospedaliero di De Gironcoli;
- . Presidio Ospedaliero di Vittorio Veneto.

I due Distretti Sociosanitari e i Presidi Ospedalieri citati operano nel rispetto della *vision* e *mission* dell'azienda ULSS 7 Pieve di Soligo sopra esplicitate.

L'umanizzazione delle cure

L'umanizzazione delle cure passa attraverso la cultura e la formazione dei professionisti che operano all'interno dell'azienda.

Il concetto di Umanizzazione delle cure va inteso come attenzione posta alla persona nella sua totalità ai bisogni organici, psicologici e relazionali.

Le crescenti acquisizioni in campo tecnologico e scientifico, sempre in costante evoluzione, permettono oggi di trattare patologie una volta incurabili, ma restano disgiunte, nella quotidianità della pratica clinica, dalla necessaria consapevolezza dell'importanza degli aspetti relazionali e psicologici legati all'assistenza.

L'esperienza del ricovero in ospedale è descritta, secondo i risultati d'inchieste e studi effettuati su utenti del servizio ospedaliero, come un evento psicologicamente traumatizzante, caratterizzato da una serie di disagi fisici e psichici che si aggiungono alla sofferenza derivante dallo specifico stato morboso che ha motivato il ricovero.

Gli utenti osservano una mancanza d'interesse nei confronti del disagio psicologico del degente da parte degli operatori sanitari, che, spesso trascurano aspetti altrettanto importanti come l'ambiente, l'igiene, la facilità di accesso ai familiari e il rispetto del paziente da parte del personale sanitario.

In sintesi i fattori più spesso indicati come determinanti nel disumanizzare l'ospedale sono:

- la separazione brutale dall'ambiente familiare;
- le cattive condizioni di accoglienza e di alloggio;
- l'isolamento;
- la spersonalizzazione dei rapporti umani.

Da qui l'interesse verso una medicina in grado di accompagnare i pazienti e le famiglie lungo il percorso della malattia, umanizzando le cure e sostenendo gli assistiti oltre il routinario approccio al malato e alla sua patologia.

Il concetto di "umanizzazione" non è solo una prerogativa degli obiettivi delle aziende sanitarie moderne. Umanizzare le cure, e quindi l'assistenza, è uno dei capisaldi della medicina intesa come scienza rivolta alla salute dell'uomo sin da quando è nato l'uomo medico.

Possiamo dare meglio peso a tale concetto con le affermazioni di Don Carlo Gnocchi in un discorso ai medici nel 1954 e cioè: "Condividere la sofferenza è il primo passo terapeutico" e ancora, sempre nelle parole del beato Don Carlo Gnocchi è racchiuso il fondamento umanitario delle cure:

"Non esistono malattie ma malati, cioè un dato modo di ammalarsi proprio di ciascuno, corrispondente alla sua profonda individualità somatica, umorale e psicologica. La grande abilità del medico è quella di riuscire a comprendere, o meglio a intuire, la personalità fisiologica di ciascun paziente".

Tale affermazione ben sottolinea la sua concezione antropologica protesa a considerare ciascun paziente come un "unicum", che necessita perciò di una cura costante e sempre rinnovata, in funzione del suo percorso terapeutico ed eventualmente riabilitativo e/o palliativo.

Un modo di considerare l'uomo e il servizio sanitario-assistenziale che esige impegno a tutto campo ed elaborazione di un sapere non univoco e non parcellizzato, messo a disposizione di tutti per il servizio e la promozione della vita, sempre e comunque. Una sollecitudine per il malato che investe anche le relazioni intercorrenti tra operatore sanitario e paziente, affinché la cura sia efficace e l'unità e l'integralità della persona ne escano rafforzate.

L'umanizzazione delle cure passa attraverso questa modalità di cura e di compartecipazione con i mondi vitali dei pazienti, primo fra tutti quello familiare. La famiglia è, infatti, il luogo costitutivo dell'appartenenza, sta al centro della vita sociale e da consistenza all'identità personale. Benessere e malessere del singolo sono spesso riconducibili al vissuto familiare ed è altresì il contesto più appropriato per dire una parola forte, decisiva sul senso del vivere, gioire, soffrire. Intervenire su di essa costituisce il primo e fondamentale atto del prendersi cura delle persone, soprattutto se sofferenti o in condizioni di bisogno.

L'umanizzazione, a qualunque campo si applichi, implica un'idea dell'umano che può essere definito in termini oggettivi, soggettivi e intersoggettivi.

- In termini oggettivi l'umano può essere definito come un essere biologico;
- In termini soggettivi l'umano può essere definito come un essere personale;
- In termini intersoggettivi l'umano può essere definito come un essere umano.

La persona va intesa come individuo unico e insostituibile, simile e al tempo stesso diverso da qualsiasi altra persona che sia mai vissuta e che mai vivrà.

Umanizzare le terapie significa ridurre la disumanizzazione che si sviluppa facilmente in tutti i luoghi di cura a causa e nella misura dei limiti degli interventi tecnici e della sopportazione delle persone.

Prima di addentrarci nella disamina dell'umanizzazione delle cure rivolte al paziente e alla famiglia, è doveroso e prioritario focalizzare il concetto dell'umanizzazione interpersonale degli operatori sanitari a ogni livello. Molto frequentemente i rapporti interpersonali tra gli operatori condizionano l'approccio "umano" al paziente e ai suoi familiari in virtù d'invidie, incomprensioni e dissidi tra colleghi. Tutto questo spesso determina stati d'animo non sereni, demotivazioni lavorative e stati d'insoddisfazione che si riversano sull'assistenza. L'operatore dimentica il lato umanitario da applicare nell'esercizio dell'assistenza stessa. L'umanizzazione delle cure implica in primis la creazione di un'equipe sanitaria "umanizzata", compatta, univoca negli obiettivi.

Fissato questo fondamentale e imprescindibile punto di partenza, possiamo stabilire quelle che sono le linee di condotta per applicare una giusta "umanizzazione delle cure e dell'assistenza" e più specificatamente:

a) Umanizzare le terapie per il paziente significa: ridurre il più possibile il suo danno biologico in modo che egli possa, in base alla sua maggiore autonomia fisica e psichica, personalizzare la sua esperienza e condividerla alla pari con gli altri; valorizzare il più possibile l'unicità della persona malata (la sua volontà, la sua biografia, il suo modo particolare di "prendere" ciò che gli sta accadendo) in quanto il danno biologico da curare, e il grado possibile di condivisione con gli altri, acquistino significati diversi secondo le persone; attribuire al paziente un valore morale non subordinato né all'efficacia delle tecniche sanitarie né all'autonomia personale, in modo che la sua dignità resti sempre integra, anche grazie al valore che gli attribuiscono coloro che si assumono la responsabilità di aiutarlo;

b) Umanizzare le terapie per i familiari significa: ridurre le conseguenze oggettive che avere un paziente ricoverato comporta, in modo che il familiare possa essere il più possibile se stesso e condividere al meglio la situazione col paziente, con gli altri familiari e con gli operatori sanitari; personalizzare la partecipazione al progetto di cura, in modo preservare il diritto all'autodeterminazione e garantire così un livello di partecipazione più profonda; attribuire valore morale a qualunque richiesta dell'assistito e/o dei familiari affinché, questi, possa percepire che chi lo ascolta, in questo caso l'operatore sanitario, si prodighi ed agisca per il bene del proprio congiunto;

c) Umanizzare le terapie per gli operatori sanitari significa: aiutarli di fronte al senso d'inadeguatezza e d'impotenza che sorge quando le tecniche terapeutiche non sono sufficienti a ridurre il danno biologico e ad allontanare la minaccia di morte del paziente; aiutarli a far prevalere sempre la compassione per il paziente e per i familiari sulla compassione per se stessi che sorge tutte le volte che il lavoro si ripercuote sulla vita personale dell'operatore; aiutarli ad attribuire un valore morale e disinteressato ai bisogni dei pazienti e dei familiari anche in assenza di efficacia terapeutica e di gratificazione personale.

Il fondamentale scopo dell'umanizzazione delle cure deve necessariamente riguardare la totalità della fase d'assistenza per quel dato paziente e riguardare ogni fase che caratterizza il suo percorso di cura.

Il counselling è un processo relazionale di tipo professionale che coinvolge un counselor e una persona che sente il bisogno di essere aiutata a risolvere un problema o a prendere una decisione. L'intervento si fonda sull'ascolto, il supporto e su principi peculiari ed è caratterizzato dall'utilizzo da parte del counselor di qualità personali, di conoscenze specifiche, nonché di abilità e strategie comunicative e relazionali finalizzate all'attivazione e alla riorganizzazione delle risorse personali dell'individuo al fine di rendere possibili scelte e cambiamenti in situazioni percepite come difficili dalla persona stessa, nel pieno rispetto dei suoi valori e delle sue capacità di autodeterminazione (Amadori e al. 2002, p. 797 Psiconcologia, Masson, Milano).

Il counselling in ambito sanitario è una miscela di qualità personali, abilità pratiche e comportamentali interpersonali verbali, para-verbali e non verbali; che si combinano a formare un particolare aspetto dell'aiuto dei professionisti in campo sanitario" (P. Burnard 1992).

L'obiettivo generale (scopo) del counselling è far sì che l'individuo riesca a potenziare le proprie risorse e a creare le condizioni relazionali ed ambientali che contribuiscano al suo benessere.

Favorisce la presa di coscienza dei meccanismi interiori che spesso spingono a comportamenti ripetitivi negativi, a processi di bloccaggio, evitamento, ansia e conflitto; non mira solo a cercare l'origine delle difficoltà ma anche a far sperimentare al cliente nuove soluzioni, a stimolare un adattamento creativo dell'organismo all'ambiente.

Focalizza, quindi, la sua attenzione sulla salute del cliente, differenziandosi dalla psicoterapia che si concentra, invece, sulla patologia.

L'arte del counselling si fonda sulla abilità di offrire una forte presenza attiva "esserci consapevolmente": per entrare in contatto con il problema dell'altro, il suo travaglio decisionale, la sua sofferenza e/o il suo disagio emotivo, e il suo approccio rispetto al cambiamento.

3. Destinatari

I professionisti sanitari che operano all'interno del territorio dell'Ulss7 in tutti i setting di cura.

4. Obiettivi

Fornire elementi di counselling che facilitino l'instaurarsi di una relazione d'aiuto proficua, rispondendo nel miglior modo possibile ai bisogni della persona assistita assicurando il massimo comfort possibile.

5. Strategie e azioni

Per aiutare il processo di umanizzazione delle cure, della comunicazione e della relazione con la famiglia il progetto qui presentato ha come obiettivo la formazione dei professionisti alle tecniche di counselling facilitanti il processo di "Umanizzazione delle cure".

Le tappe dell'umanizzazione passano attraverso:

- a) Umanizzazione e comunicazione tra i professionisti
- b) Umanizzazione e comunicazione nei confronti dell'assistito e della famiglia
- c) Accoglienza dell'assistito e della famiglia
- d) Umanizzazione dell'informazione e/o della relazione

L'umanizzazione e comunicazione tra i professionisti passa attraverso la costituzione di un'equipe compatta, forte e predisposta al continuo dialogo mirato ad affrontare e risolvere problematiche legate agli stati d'animo, non sempre positivi e costruttivi, degli operatori stessi. Creare un'equipe umanizzata disposta ad affrontare sofferenza con stato d'animo costruttivo e cooperativo e pronta allo scambio nel sostegno morale e psicologico che i vari operatori stessi possono necessitare.

Cooperare con il collega con predisposizione non solo tecnico-professionale ma con disponibilità all'ascolto, al sostegno, al confronto e con costante messa in atto di sentimenti umani che esulano da conflitti d'interesse puramente legati a scopi ambiziosi di carattere gerarchico ed economico.

Solo umanizzando i rapporti interpersonali tra il gruppo di operatori sanitari, si creerà un contesto sereno e accogliente per chi ha necessità di cura, conforto, sostegno. Se tutto questo si realizza, è già un punto forte per erogare un'assistenza sanitaria efficace sotto ogni aspetto creando così una sanità, e quindi un servizio pubblico, vincente e soddisfacente per i bisogni dell'assistito e della sua famiglia.

L'umanizzazione e comunicazione nei confronti dell'assistito e della famiglia deve tener conto dell'importanza della famiglia nel processo di assistenza e cura del malato. Intervenire su di essa costituisce il primo e fondamentale atto del prendersi cura delle persone, soprattutto se sofferenti o in condizioni di bisogno. Instaurare un processo comunicativo con i congiunti e trasmettere loro informazioni tecniche necessarie e supporto psicologico, saperli accogliere attraverso l'ascolto attivo; in modo da rendere il percorso di cura meno traumatico per loro stessi e per il soggetto assistito.

L'accoglienza dell'assistito e della sua famiglia: l'accoglienza del malato e dei suoi familiari è una tappa importante del processo assistenziale. Accogliere in modo umano e instaurare con discrezione un rapporto relazionale con malato e familiari. I progetti di accoglienza e gli aspetti relazionali di comunicazione e informazione sull'organizzazione sono punto cruciale d'incontro tra il cittadino e il territorio dell'Azienda. Tale processo pone come obiettivo quello di garantire ai cittadini:

- Disponibilità all'ascolto e privacy
- Informazioni chiare e uniformi
- Orientamento nell'utilizzo di percorsi di cura
- Accompagnamento durante la fase finale della vita.

L'umanizzazione dell'informazione: umanizzare l'assistenza, significa, in particolare, il rispetto del fondamentale diritto all'informazione che costituisce la premessa necessaria alla partecipazione attiva del paziente al suo processo curativo. Il paziente non informato sul proprio stato di salute e sul suo progetto di cura vede compromesso il suo diritto di autodeterminazione nonché di partecipare, per quanto possibile, alle decisioni che riguardano la propria salute.

L'informazione deve essere, nel rispetto delle condizioni psico-fisiche dell'assistito, il più possibile, diretta, personale, completa, per favorire la consapevole partecipazione alle scelte relative alla sua salute. L'evoluzione tecnologica che coinvolge la medicina e tutto il complesso dell'assistenza sanitaria, ha come effetto indesiderato la creazione di un diffuso senso di timore e insicurezza. Il soggetto assistito vorrebbe essere in contatto diretto con la tecnologia sanitaria, anche per conoscerla, ma ne è intimidito e allontanato. L'impressione è che la tecnologia applicata alla medicina tende a disumanizzare la scienza medica, privando le persone della possibilità di accesso alla conoscenza dell'evoluzione tecnologica in campo medico. I malati devono poter capire a cosa servono le terapie e devono essere consapevoli degli eventuali rischi associati; devono essere informati sui tempi degli accertamenti diagnostici, sulla presunta durata della degenza e sui motivi di una sua eventuale protrazione. Al momento della dimissione, al paziente, o ai suoi congiunti, dovrà essere fornita una sintetica informazione circa i contenuti più importanti della cartella clinica, sia diagnostici che terapeutici, con eventuali consigli sulle cure da effettuare presso il domicilio e circa la periodicità dei successivi controlli ambulatoriali. L'intera attività d'informazione al paziente e ai suoi familiari dovrebbe essere svolta da un unico operatore nell'ambito dell'equipe curante così da svolgere il ruolo di referente fisso, contribuendo a creare un rapporto più personalizzato tra assistito e professionista.

6. Operatori coinvolti

Anno 2013 sono state fatte 3 edizioni, n. 75 operatori formati
Anno 2014 sono state fatte 3 edizioni, n. 75 operatori formati
Anno 2015 sono previste n. 2 edizioni nel piano formativo

7. Fase di progettazione ed implementazione

Progettazione e 1° anno di realizzazione 2013 del corso per gli operatori sanitari dal titolo: “Il counselling nell’assistenza: strumento per il professionista e l’utente”. (si allega programma)
Implementazione 2014 – 2015

8. Risorse

Iso-risorse

9. Indicatori

Il gradimento dei partecipanti è tra il 92 e il 95% , esprimendo in particolare soddisfazione per la tipologia del corso: molto interattivo, esperenziale, con dibattiti, role playing utili alla pratica professionale.

10. Conclusioni

La partecipazione attiva degli operatori al percorso formativo, le richieste di partecipazione confortano nell’utilità della scelta. Abbiamo ritenuto strategico realizzare questo percorso consapevoli che il cambiamento inizia necessariamente dalla sensibilizzazione e dalla formazione. Tale iniziativa ovviamente va letta in accordo con le iniziative che in ambito aziendale vanno verso la semplificazione della modulistica, l’attenzione all’acquisizione del consenso, la gestione degli spazi di degenza, la personalizzazione dei percorsi di cura.

Allegato

23. Programma

Sessione:

Obiettivi educativi della sessione:

Tempi

| Giorno | orario | titolo | Docente o tutor (specificare) | Sostituto | Modalità didattica | Descrizione modalità didattica |
|--------|--------|--------|----------------------------------|-----------|-----------------------|--------------------------------------|
|--------|--------|--------|----------------------------------|-----------|-----------------------|--------------------------------------|

14.00-18.15

OBIETTIVI EDUCATIVI DELLA I GIORNATA:

1. Approccio metodologico alla comunicazione

2. Contenuti e strumenti dell'ascolto attivo

| CONTENUTI | METODOLOGIA * | ORARIO | DURATA | DOCENTE/I | SOSTITUTO | TUTOR (se previsto) |
|--|--|-------------------------|-------------|---|----------------------------|---------------------------|
| Presentazione dei partecipanti | C2 Role playing | 14.00- 14.30 | 0.30 | Maria Teresa Perin Dal Bianco Federica | Enrica Matiuzzo | Marcon Daniela |
| Principi della comunicazione | B3 Lezione integrata con flash di stimolo | 14.30- 16.00 | 1.30 | Maria Teresa Perin Dal Bianco Federica | Enrica Matiuzzo | Marcon Daniela |
| pausa | | 16.00-16.15 | | | 0.15 | |
| Il counselling nella relazione d'aiuto | B3 Lezione integrata con flash di stimolo | 16.15- 17.00 | 0.45 | Maria Teresa Perin Dal Bianco Federica | Enrica Matiuzzo | Marcon Daniela |
| L'ascolto attivo | C2 Role playing | 17-00- 18.00 | 1 | Maria Teresa Perin Dal Bianco Federica | Enrica Matiuzzo | Marcon Daniela |
| Chiusura e breve restituzione | A2 | 18.00- 18.15 | 0.15 | Maria Teresa Perin Dal Bianco Federica | Enrica Matiuzzo | Marcon Daniela |

OBIETTIVI EDUCATIVI DELLA II GIORNATA:

1. Approfondire il contesto famiglia e le sue relazioni
2. Migliorare la performance dell'operatore nell'educazione terapeutica

| CONTENUTI | METODOLOGIA | ORARIO | DURATA | DOCENTE/I | SOSTITUTO/I | TUTOR (se previsto) |
|---|--|---|---------------|--|--------------------------------------|--------------------------------|
| Riprendere il vissuto il vissuto personale dopo i contenuti/stimoli della 1° giornata | C2 * Role playing | 14.00- 14.30 | 0.30 | Daniela Marcon Patrizia Zaros Maria Grazia Poloni | Erika Visentin | Dal Bianco Federica |
| Sistema famiglia e suo funzionamento: le relazioni | B3 Lezione integrata con flash di stimolo | 14.30- 16.00 | 1.30 | Daniela Marcon Patrizia Zaros Maria Grazia Poloni | Erika Visentin | Dal Bianco Federica |
| pausa L'evento malattia come "perturbazione" | C2 Role playing | 16.00-16.15 16.15-17- 15 | 1 | Daniela Marcon Patrizia Zaros Maria Grazia Poloni | 0.15 Erika Visentin | Dal Bianco Federica |
| Autoefficacia nell'autocura: dalla linearità alla circolarità | B3 Lezione integrata con flash di stimolo | 17.15- 18.00 | 0.45 | Daniela Marcon Patrizia Zaros Maria Grazia Poloni | Erika Visentin | Dal Bianco Federica |
| Chiusura e breve restituzione | A2 | 0.15 | | Daniela Marcon Patrizia Zaros Maria Grazia Poloni | Erika Visentin | Dal Bianco Federica |

OBIETTIVI EDUCATIVI DELLA III GIORNATA:

1. Sviluppare competenze relazionali nel contesto assistenziale

| CONTENUTI | METODOLOGIA * | ORARIO | DURATA | DOCENTE/I | SOSTITUITO | TUTOR (se previsto) |
|---|--|--------------------|---------------|---|-----------------------|--------------------------------|
| Riprendere il vissuto il vissuto personale dopo i contenuti/stimoli della 2° giornata | C2 Role playing | 14.00-14.30 | 0.30 | Enrica Matiuzzo Erika Visentin | Daniela Marcon | Dal Bianco Federica |
| Comunicazione amicale versus comunicazione professionale (le premesse e il contesto) | B3 Lezione integrata con flash di stimolo | 14.30-16.00 | 1.30 | Enrica Matiuzzo Erika Visentin | Daniela Marcon | Dal Bianco Federica |
| pausa | | 16.00-16.15 | | | 0.15 | |
| Sviluppo delle competenze relazionali nel colloquio: accoglienza, assenza di giudizio e curiosità | C2 Role playing | 16.15-17-15 | 1 | Enrica Matiuzzo Erika Visentin | Daniela Marcon | Dal Bianco Federica |
| Sviluppo delle competenze relazionali nel colloquio: riconoscere le emozioni | C2 Role playing | 17.15-18.00 | 0.45 | Enrica Matiuzzo Erika Visentin | Daniela Marcon | Dal Bianco Federica |
| Chiusura e breve restituzione e questionario apprendimento e gradimento | A2 | 0.15 | | Enrica Matiuzzo Erika Visentin | Daniela Marcon | Dal Bianco Federica |

LA COMPLIANCE DEL CARE GIVER NELLA RISPOSTA AL BISOGNO DELLA PERSONA ASSISTITA

Federica dal Bianco 2 - Servizio Professioni Sanitarie del Comparto (UU.OO. LDG DG., Med D.G., Med CN, Geriatria CN, Medicina M e F VV, Cure Primarie Nord e Sud)

1. Responsabile del progetto

Il Servizio per le Professioni Sanitarie del Comparto

2. Problema

Il modificarsi dei bisogni di salute della popolazione, con l'epidemia delle malattie croniche che influisce pesantemente sulla modalità di utilizzo del Sistema Sanitario, e le scelte di politica sanitaria che da questo derivano, con lo spostamento di risorse dall'ospedale al territorio, al fine di consentire un'ottimale gestione delle problematiche connesse alla cronicità, rendono indispensabile monitorare l'evoluzione del "sistema territorio" in modo da rendere conto degli investimenti in tale ambito.

Le caratteristiche del Sistema Sanitario delineate nel Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016 approvato con LR n.23/2012, orientano verso un importante cambiamento di prospettiva. Il documento di programmazione regionale, infatti, indirizza le Aziende Ulss del Veneto ad un'organizzazione dove siano tangibili:

- la centralità del cittadino rispetto alla centralità dei servizi,
- la capacità di misurare gli indicatori di esito, rispetto agli indicatori di processo,
- l'orientamento al lavoro multi professionale e multidimensionale rispetto alla verticalità gerarchica.

In conformità con il Patto per la Salute 2010-2012, la Regione Veneto individua il Territorio come deputato alla risposta continua e coordinata ai bisogni sanitari e socio-assistenziali, punto di riferimento per il cittadino e per la Comunità. Il Distretto Socio Sanitario rappresenta la struttura funzionale alla presa in carico della salute del paziente, della famiglia ed, in ultima analisi, della Comunità Locale, attivando la rete di riferimento: Centri Servizi, Medicina Convenzionata, Enti Locali, Volontariato. E' inoltre il punto di riferimento per l'attivazione degli interventi multi professionali volti alla soluzione dei problemi assistenziali sanitari e socio sanitari delle persone.

L'Azienda ULSS n° 7 di Pieve di Soligo persegue gli obiettivi di salute ponendo al centro il Cittadino, la sua partecipazione alla costruzione della salute, la valorizzazione della comunità locale, dell'associazionismo e del volontariato.

Già nel PAL 2011/2012 l'Azienda Ulss7 descrive il proprio modello di riferimento: una struttura organizzativa unitaria ed integrata fra tutte le sue componenti, dove le singole sedi ospedaliere sono parti del cosiddetto "ospedale unico" in cui ogni unità operativa lavora in

modo coordinato e ospedale e territorio operano in forma sempre più integrata e in partnership con le altre strutture che si fanno carico dei bisogni sanitari e socio sanitari dei cittadini.

Nel documento Direttive 2013, dove si definiscono gli obiettivi generali che l'Azienda è chiamata a raggiungere quale punto di riferimento da cui sviluppare le progettualità a tutti i livelli, sono stati recepiti gli obiettivi che la Regione Veneto ha affidato alle Aziende Ulss, così come modificati ed integrati dalla DGRV n. 2369 del 29/12/2011, con le seguenti finalità:

- Garantire un elevato livello di qualità dei servizi socio sanitari;
- Ottimizzare il governo clinico del sistema sanitario regionale;
- Applicare pratiche efficienti ed appropriate;
- Ridurre l'onerosità generale del sistema sociosanitario regionale.

In un contesto in cui la norma e le riorganizzazioni prevedono un processo assistenziale integrato laddove ci siano:

- la presa in carico unitaria attraverso la valutazione multidimensionale,
- la pianificazione / programmazione delle cure,
- l'attribuzione del setting assistenziale adeguato;

il care giver e l'educazione terapeutica alla famiglia e al paziente sono un elemento fondamentale di sostegno della rete e di assistenza di qualità finalizzata alla soddisfazione dell'assistito nel suo percorso di cura.

Le professioni sanitarie hanno un ruolo importante nella prevenzione delle complicanze della malattia e nell'educazione verso comportamenti atti a mantenere e migliorare la qualità della vita.

L'educazione terapeutica costituisce uno degli sviluppi più importanti nel campo dell'educazione alla salute.

L'educazione terapeutica al paziente dovrebbe permettere, secondo la definizione dell'OMS (1998), "di acquisire e mantenere la capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale con la sua malattia"; è quindi rivolta a chi ha già una patologia e punta a far capire al paziente quanto sia importante riporre fiducia nelle strutture sanitarie, negli operatori e nell'efficacia della cura al fine di ottenere il miglior risultato possibile.

Si tratta di un processo permanente, integrato alle cure e centrato sul paziente.

L'educazione implica attività organizzative, di sensibilizzazione, informazione, apprendimento all'autocura e sostegno psicologico.

La valutazione di un intervento educativo prende in considerazione tre aree: l'area strettamente educativa, l'area bio-clinica, l'area psicosociale. L'area educativa indaga quanto l'intervento educativo sia stato efficace, quanto abbia permesso al paziente famiglia e/o care giver di acquisire nuove conoscenze, capacità, abitudini, comportamenti più idonei al nuovo problema di salute, l'area bio-clinica indaga il percorso inteso come evoluzione dello stato di salute/malattia, l'area psicosociale indaga il miglioramento della qualità della vita e la compliance al regime terapeutico.

Nell'ultima fase della vita della persona la compliance terapeutica favorisce l'empowerment tra l'operatore sanitario e la famiglia, quale strumento per migliorare la capacità di confrontarsi con i bisogni della persona; riducendo la distanza tra ciò che è potenzialmente auspicabile fare per migliorare la qualità della vita dell'assistito e della sua famiglia e ciò che è concretamente possibile fare.

Le cure palliative hanno lo scopo di migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie affermando il valore della vita, offrendo la giusta distanza, supportando e integrando gli aspetti psicologici e spirituali delle cure all'assistito. In questo momento l'assistenza e il sostegno al fine vita, in molti paesi europei, sono di cruciale importanza per le politiche sanitarie nazionali, proponendo e spingendo una naturale attitudine alla palliazione tra tutti i professionisti della salute.

Si è steso durante la progettualità una Istruzione operativa contenente degli opuscoli per sostenere l'educazione terapeutica al paziente/care giver nei diversi setting assistenziali. Lo scopo della procedura è pianificare il percorso assistenziale individuale al fine di sviluppare l'autocura del paziente o del care-giver nell'ottica della continuità assistenziale nei diversi setting di cura.

L'educazione terapeutica rappresenta una competenza del professionista infermiere, la cui efficacia richiede la condivisione e valutazione dell'acquisizione delle competenze del paziente o del care-giver.

La procedura può essere applicata a tutti i pazienti che presentano i bisogni di salute analizzati, in tutti i contesti di cura.

I bisogni di salute analizzati:

- alimentazione nel paziente portatore di PEG;
- equilibrio idro-elettrolito in paziente con accesso venoso ;
- idratazione in paziente con terapia infusiva sottocutanea;
- corretto regime terapeutico nel paziente disfagico;
- corretto regime terapeutico nel paziente in terapia con eparina sottocute;
- eliminazione urinaria in paziente portatore di catetere vescicale;
- accudimento e mobilità nel paziente non completamente autosufficiente

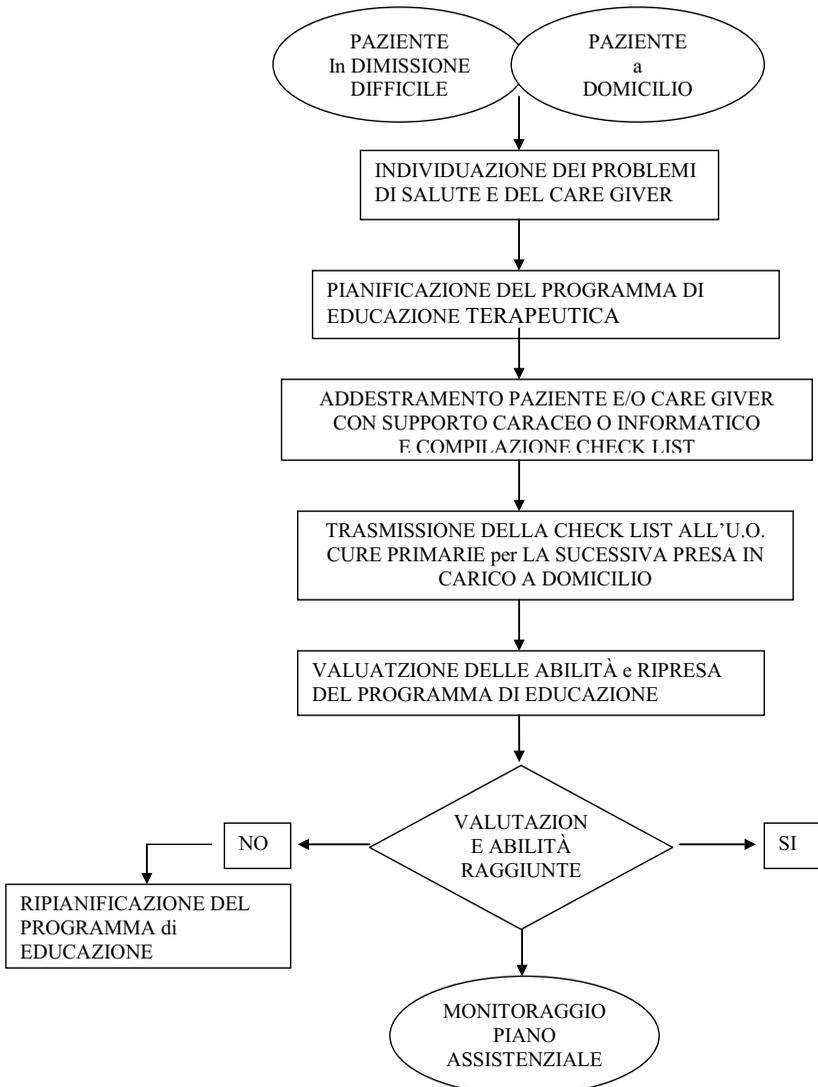
3. Destinatari

La famiglia i pazienti e/o care giver del territorio ULSS 7, sia degenti, che a domicilio.

4. Obiettivi

- Promuovere il self care rispetto all'educazione terapeutica del paziente e/o del care giver per sviluppare le abilità necessarie alla soddisfazione del proprio bisogno di salute
- Pianificare l'educazione terapeutica secondo le evidenze scientifiche e le prove di efficacia (EBP)
- Rafforzare la continuità tra ospedale e territorio attraverso la condivisione della documentazione rispetto alle abilità acquisite dal paziente e/o care-giver (check list delle abilità)

5. Strategie e azioni



Gli opuscoli guida per l'utente/care giver sono contenuti all'interno dell'Istruzione Operativa pubblicati nell'area intranet del sito aziendale, nella pagina del Servizio Professioni Sanitarie.

6. Operatori coinvolti

Tutti i professionisti che assistono i malati cronici e/o tutti gli assistiti nell'ultima fase della vita nelle aree di degenza e a domicilio.

7. Fase di progettazione ed implementazione

Progettazione anno 2013/14

Implementazione 2014/2015

8. Risorse

Iso-risorse

9. Indicatori

| | FATTO 2013/14 | OBETTIVI NUOVI | FASE SPERIMENTALE | RISULTATI |
|--|--|---|--|---|
| GESTIONE E MONITORAGGIO DEL CARE GIVER AREA MEDICA E CHIRURGICA | stesura istruzione operativa, con relativi opuscoli | 1_diffusione dell'istruzione operativa e dei vari opuscoli 2_implementazione 3_valutazione dell'efficacia dell'intervento educativo al pz/care-giver rispetto al bisogno manifesto | 1_valutazione del bisogno 2_progettazione dell'intervento educativo 3_valutazione dell'efficacia dell'intervento educativo | valutazione dell'efficacia dell'intervento educativo (n. pazienti educati efficacemente/n pz dimessi rispetto al singolo bisogno) |

10. Conclusioni

Il percorso fin qui descritto e attuato non può che essere considerato il primo passo per sviluppare l'attenzione del professionista all'educazione terapeutica all'autocura.

L'istruzione operativa e gli allegati opuscoli guida per l'utente e/o care giver rappresentano, in tal senso, i supporti garantiti delle evidenze scientifiche e dell'individuazione dei bisogni assistenziali e relativi percorsi di cura.

Nella progettualità forte è stata l'integrazione tra i professionisti che operano all'interno delle degenze e quelli dell'assistenza domiciliare, elemento questo che rafforza la continuità tra ospedale e territorio nei passaggi e setting assistenziali diversi.

In futuro si implementerà il percorso valutando gli esiti dell'intervento educativo sulla qualità di vita dell'assistito e della sua famiglia.



Presentazione della tematica del

3° Premio Filippo Gobbato 2017
“L’Azione di speranza nel malato terminale”

sotto forma di Racconto/prosa, poesia o versi

