

Nursing FORESIGHT

N. 1 2022

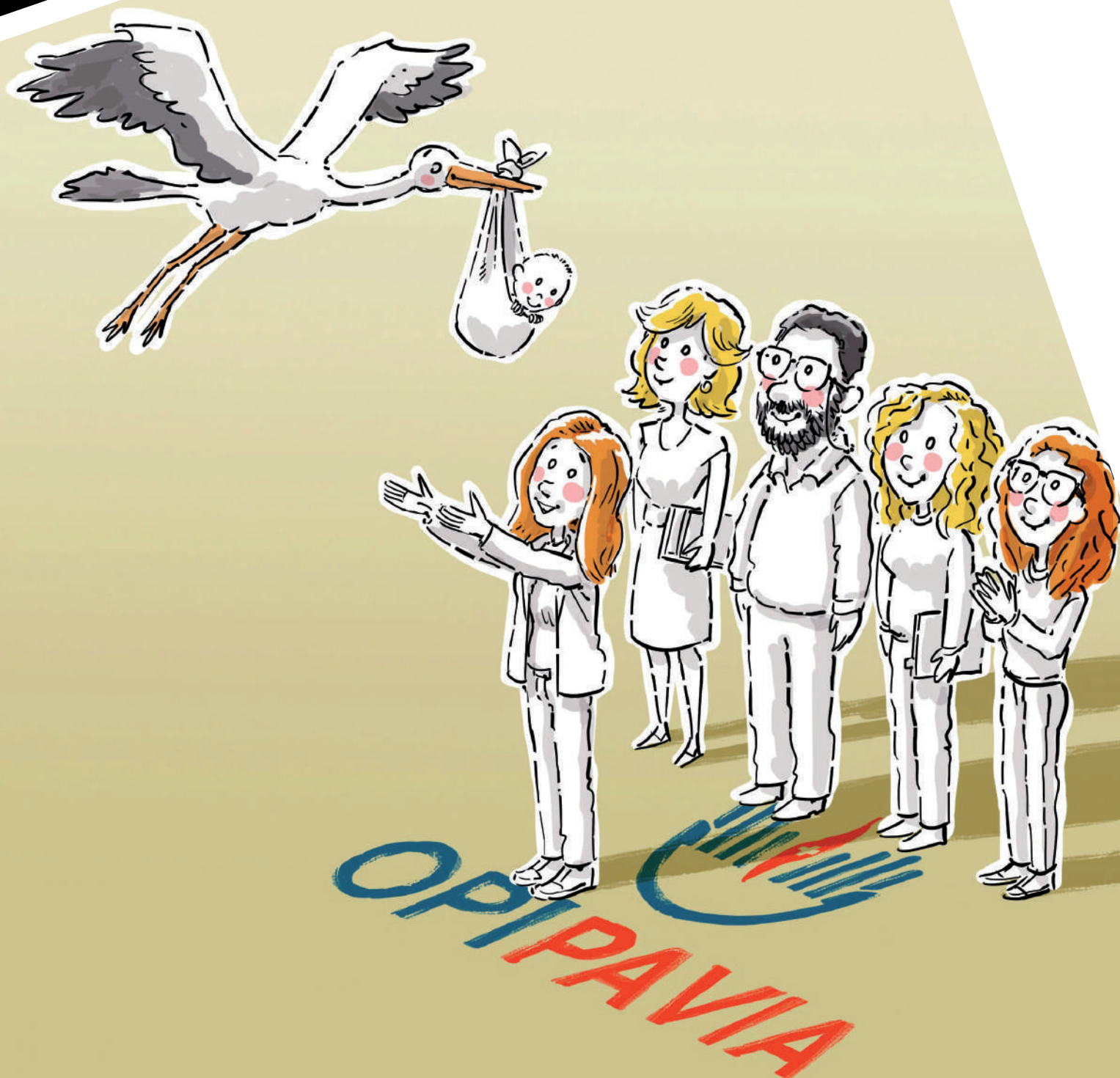
12.05.2022

NURSING FORESIGHT
Anno 32 - ISSN 1722-2214
In attesa di registrazione in tribunale

ISSN 1722-2214



Rivista quadrimestrale dell'Ordine
delle Professioni Infermieristiche
della provincia di Pavia



Promemoria

*Ci sono cose da fare ogni giorno:
lavarsi, studiare, giocare,
preparare la tavola,
a mezzogiorno.*

*Ci sono cose da far di notte:
chiudere gli occhi, dormire,
avere sogni da sognare,
orecchie per sentire.*

*Ci sono cose da non fare mai,
né di giorno né di notte,
né per mare né per terra:
per esempio, la guerra*

Gianni Rodari

INDICE

- 5** Michele Borri - Editoriale
- 6** Comitato di Redazione - Voci roche: riconoscere l'esistenza e la personalità di bambini e adolescenti
- 7** Maria Paola Sirtori, Giacomo Belladore - OPI Pavia e formazione continua: provider, piattaforma e corsi erogati
- 11** Emanuela Cattaneo - Giornata Internazionale dell'Infermiere
- 12** Irina Tudori - Alcune attività dell'OPI di Pavia
- 14** Linee di sviluppo dell'assistenza ai bambini attraverso l'esperienza di Lucia Preiata
- 18** Cristiano Riccione - I giovani: spunti di riflessione per un approccio sistemico complesso - 1 chi sono, 2 come stanno, 3 il lavoro con loro e per loro: come, cosa e chi
- 22** Patrizia Sannino, Marisa Bonino - L'assistenza infermieristica pediatrica e gli infermieri che si prendono cura dei bambini e delle famiglie
- 25** Marco Burrone - "Verso l'Infermiere Pediatrico di Famiglia"
- 26** Luca Adriani, Matteo Amicucci, Italo Ciralli, Ersilia Buonomo - Pandemia da SARS-COV2 in età pediatrica: esperienze vissute e spunti dalla letteratura
- 30** Giuseppe Bolognese - Frammenti di ricordi e suggestioni dalla Neuropsichiatria infantile: la mia esperienza tra i ragazzi sospesi tra Caos e Kosmos
- 33** Alessandra Martignoni - TNPEE: uno sguardo dentro la professione
- 35** Alessandra Bosetti - La nutrizione pediatrica. Il ruolo e l'esperienza del dietista clinico
- 38** Flocco Serena Francesca, Rosario Caruso - Modello Transition Clinic presso il Policlinico San Donato: set standardizzato di interventi educazionali per la cura di adolescenti con cardiopatia congenita. Esperienza clinica e ricerca scientifica
- 41** Gaia H. Pallesstrini - Una storia di latte
- 49** Ruggero Rizzini - Azioni che abbiano un senso. Azioni per il cambiamento
- 52** Alice Gusperti, Marzia Moroni - "Una Famiglia nelle Famiglia"
- 54** Alice Cagnin, Nicola Mosca - Assistenza domiciliare pediatrica: "costruzione di una casa nella casa"

Editore:

Ordine delle Professioni Infermieristiche (OPI) della Provincia di Pavia

REDAZIONE:

Direttore Responsabile:

Dellafiore Federica

Direttore Editoriale:

Lorenzoni Monica

Segreteria di Redazione:

Conte Gianluca, Russo Sara, Vangone Ida

Comitato di Redazione:

Baldini Paolo, Borri Michele, D'Amico Salvatore, Korelic Lisa, Maggione Susanna, Montagna Monica, Tudori Elena Irina, Luca Guardamagna, Giorgia Monti

Direzione, Redazione, Amministrazione:

Via Flarer 10 - 27100 Pavia (PV)
Tel. 0382/525609

INDICE

- 56** Silvia Rosso, Giuseppina Furno, Giuliana Rossi - L'Incontro Possibile. Percorsi di alfabetizzazione a misura di paziente.
- 57** Cristina Radaelli, Antonio Bertoletti - Gli infermieri dentro la malattia. La nostra esperienza diretta
- 58** Nicoletta De Maggio - Gli infermieri dentro la malattia. La nostra esperienza diretta
- 60** Giuseppina Papalia, Maria Grazia Merlo, Simona M. G. Bozzani - Il bambino sottoposto a vaccinazione: gli interventi infermieristici finalizzati alla riduzione del dolore
- 67** Rossella Priore, Maria Grazia Merlo, Simona M. G. Bozzani - Il monitoraggio continuo glicemico nel neonato pretermine come strumento efficace per la riduzione del dolore
- 75** Pierpaolo Servi - Raccomandazioni per la gestione degli accessi venosi centrali in relazione alle infezioni catetere correlate in ambito neonatale
- 79** Nicoletta De Maggio - Il Chronic Care Model, uno strumento, una risorsa nella gestione delle cure terziarie e di transizione della patologia cronica della popolazione pediatrica/adolescenziale: un protocollo di scoping review
- 85** Pierpaolo Servi - Impatto psicologico della pandemia da Sars-COV-2 negli infermieri operanti in ambito neonatale
- 91** Martina Tarenzi, Maria Grazia Merlo, Giulia Ciolini - L'infermiere e il bambino sottoposto a chemioterapia: come prevenire e controllare la nausea e il vomito attraverso interventi non farmacologici
- 98** Sherzad Khudeida Suleman - Trial protocol for an experimental study comparing Tracing Image and Coloring for Kids with two passive distractions during peripheral intravenous cannulation on pain and fear in children
- 101** Daniele Duca - L'infermiere Case Manager e le Strategie di Telenursing Prospettive In Ambito Onco ematologico Pediatrico
- 108** Daniele Ciofi, Paola Stillo, Sara Formaggio, Ilaria Midea, Giulia Ciolini - Infermiere Scolastico: tra Infermiere Pediatrico e Infermiere di Famiglia e Comunità in risposta a bisogni di salute dell'età pediatrica
- 112** Cristina Chiavetta, Barbara Bascapè, Silvia Russo, Federica Pagliara, Elena Baglioni - La qualità di vita dei bambini e adolescenti affetti da fibrosi cistica: i benefici dell'attività fisica
- 118** Francesca Capacci, Alessia Generini, Agnese Rinaldi - "Il Rotavirus": l'importanza dell'educazione sanitaria sulla vaccinazione
- 123** Stefano Tartarotti
- 124** Le perle di Baldini
- 125** The Worth of Reading
- 127** Norme editoriali

Hanno collaborato a questo numero:

Maria Paola Sirtori, Giacomo Belladore, Emanuela Cattaneo, Irina Tudori, Cristiano Riccioni, Patrizia Sannino, Marisa Bonino, Marco Burrone, Luca Adriani, Matteo Amicucci, Italo Ciralli, Ersilia Buonomo, Giuseppe Bolognese, Alessandra Martignoni, Alessandra Bossetti, Flocco Serena Francesca, Rosario Caruso, Ruggero Rizzini, Alice Gusperti, Marzia Moroni, Alice Cagnin, Nicola Mosca, Silvia Rosso, Giuliana Rossi, Giuseppina Furno, Cristina Radaelli, Antonio Bertoletti, De Maggio Nicoletta, Gaia H. Pallestrini, Giuseppina Papalia, Maria Grazia Merlo, Simona M. G. Bozzani, Rossella Priore, Pierpaolo Servi, Martina Tarenzi, Sherzad Khudeida Suleman, Daniele Duca, Daniele Ciofi, Paola Stillo, Sara Formaggio, Ilaria Midea, Giulia Ciolini, Barbara Bascapè, Cristina Chiavetta, Sara Russo, Federica Pagliara, Elena Baglioni, Francesca Capacci, Alessia Generini, Agnese Rinaldi, Paolo Baldini, Stefano Tartarotti

I punti di vista e le opinioni espressi negli articoli sono degli autori e non rispettano necessariamente quelli dell'Editore. Manoscritti e fotografie, anche se non pubblicati, non saranno restituiti.

In attesa di registrazione in Tribunale

EDITORIALE

"I grandi non capiscono mai niente da soli e i bambini si stancano a spiegargli tutto ogni volta."
ANTOINE DE SAINT-EXUPERY

Con il D.M. 17 gennaio 1997, n. 70, si istituisce in Italia il Profilo Professionale dell'Infermiere Pediatrico: per meglio comprendere, dopo 25 anni, quale sia lo stato dell'Infermieristica Pediatrica in Italia, è necessario porre in essere alcune considerazioni preliminari. Negli ultimi anni, con l'aumentare della complessità assistenziale, e con la contestuale disponibilità di trattamenti sempre più avanzati, si è sempre più reso evidente che il ruolo dell'Infermiere dovesse evolvere verso l'acquisizione di una determinata competenza specialistica, nella clinica come nel management. Nello scenario attuale sta ormai scomparendo la figura dell'infermiere "generalista", la cui professionalità può essere spesa indifferentemente in un ambito clinico o in un altro senza alcuna distinzione di sorta: recentemente anche il CCNL, con l'adozione della dicitura di infermiere "esperto" e "specialista" ha sancito l'infungibilità del ruolo nella pratica assistenziale riconoscendone il profilo contrattuale. Ciò che ha certificato il D.M. n. 70, con grande anticipo rispetto a quanto sarebbe avvenuto nei decenni successivi in altri ambiti, è esattamente la stessa esigenza, definendo nelle sue specifiche l'infermiere specialista nelle cure pediatriche, con l'istituzione di un percorso didattico e di un profilo professionale a sé stante, in considerazione dell'importanza della materia. Le peculiarità e le specificità dell'ambito pediatrico sono tali da richiedere una preparazione, ed un percorso professionale continuo, che permetta l'acquisizione di competenze e capacità precipue, necessarie ed indispensabili per poter garantire quel livello qualitativo richiesto per l'assistenza ai bambini ed alle loro famiglie. A fare da contraltare a questa evidenza, vi sono però stati negli anni due elementi che hanno in qualche modo ostacolato la diffusione dell'Infermiere Pediatrico nel nostro territorio, e che per certi versi ne influenzeranno la domanda negli anni a venire: da una parte il graduale rallentamento del tasso di nascita, che riduce, e ridurrà nei prossimi decenni, la fascia di popolazione dai 0 ai 10 anni; dall'altra le esigenze delle Direzioni Strategiche, che si trovano nella condizioni di poter assumere Infermieri Pediatrici solo se governano una Azienda Sanitaria dedicata all'ambito pediatrico, poiché non possono ricollocarli in area clinica diversa per incompatibilità di profilo professionale. Il risultato, è che, ad oggi, in Italia si registrano meno di 10.000 Infermieri Pediatrici, un numero esiguo e non sufficiente a coprire il fabbisogno certificato, a fronte di 450.000 Infermieri; inoltre, considerata la diminuzione della domanda, gli Atenei Italiani negli anni non hanno mantenuto la proposta formativa dedicata, optando invece in molti casi per l'attivazione del Master di I Livello in Infermieristica Pediatrica. Si tratta di una scelta controversa, che per certi aspetti sembra sminuire l'importanza del percorso formativo e della qualità delle competenze necessarie per ricoprire il ruolo: tuttavia si tratta dell'unica possibilità per poter proseguire nel percorso di valorizzazione del ruolo, considerato l'attuale contesto di riferimento, e poter garantire un'assistenza di qualità nell'ambito pediatrico. Nei prossimi anni si giocherà una partita importante, a livello di Politica Professionale Nazionale, rispetto alla decisione di sostenere questa linea da parte della Rappresentanza Professionale: la possibilità, offerta dalla riforma dell'Ordinamento attuata con la L. 3/2017, di avere in seno al Consiglio Direttivo dell'Ordine due Infermiere Pediatriche, offre al nostro Ordine la garanzia di presentare un posizionamento sull'argomento che sia competente ed allo stesso tempo connotato da quella sensibilità Istituzionale che solo un professionista specializzato in una materia come quella Pediatrica può garantire. Con questo numero di "Nursing Foresight", la Redazione ha inteso non solo celebrare tutti i colleghi specializzati in questo ruolo, per certi versi il più difficile e complesso dell'alveo delle specialità Infermieristiche, ma anche riportare l'attenzione su un tema così delicato come l'appropriatezza organizzativa nell'ambito pediatrico, in particolare in questo momento in cui la transizione da ospedale a territorio comporterà un ulteriore aggravio della complessità di gestione.

Colgo l'opportunità, in occasione delle celebrazioni per la Giornata Internazionale dell'Infermiere, per porgere i più sinceri auguri alle colleghe e ai colleghi iscritti al nostro Ordine; l'invito è per sabato 14 Maggio, dalle 14.00 in poi, per farci spiegare dai nostri piccoli amici quello che ancora oggi non abbiamo capito.

Michele Borri
Presidente dell'Ordine delle Professioni
Infermieristiche di Pavia

EDITORIALE

Voci roche: riconoscere l'esistenza e la personalità di bambini e adolescenti

A cura del Comitato di Redazione

Tutte le guerre sono sempre, inevitabilmente, guerre rivolte ai bambini; questi, in quanto popolazione vulnerabile, risultano alla mercé della comunità degli adulti. In tempi di conflitto sociale e politico, i bambini vengono trascurati, posizionati come spettatori degli eventi e, più semplicemente, diventano vittime. Nonostante la loro esperienza in prima linea negli eventi bellici, le voci dei bambini si sentono a malapena, unici lasciti degli impolverati libri di storia di una comunità. In tempo di guerra le famiglie vengono separate, agli uomini è apparentemente affidato il più difficile compito di difendere o attaccare. Mamme e bambini invece fuggono a piedi e in treno, milioni sono i bambini che si rifugiano negli scantinati degli ospedali e sui binari della metropolitana, o sono rinchiusi in bunker improvvisati. Questi bambini non vanno a scuola a causa delle chiusure a livello nazionale o perché semplicemente le scuole non esistono più, vengono abbandonati a sé stessi per trovare cibo e riparo, sono espressione della migrazione forzata e del degrado di massa.

La stampa può e deve esaminare come i bambini partecipino agli eventi sociali e politici, compito di chi scrive è quindi quello di raccontare storie che valgano la pena di essere raccontate, anche su organi di stampa a carattere scientifico e divulgativo, soprattutto se poi questi organi sono al servizio delle professioni della salute. Le narrazioni di bambini che subiscono guerre e violenze sono infatti scarse di documenti e inascoltate, ma scrivendo – e leggendo – possiamo diventare attori del mondo che ci circonda, possiamo essere coinvolti nella sofferenza dei bambini per farcene carico su spalle più robuste. Inutile è però scrivere facendo quello di cui già si occupa la stampa convenzionale, risulta invece di più alto rilievo scientifico per la professione infermieristica l'atto di presa di consapevolezza, l'arricchimento del sapere legato al mondo del bambino e dell'adolescente. Laddove i media canonici presentano oggi i bambini attraverso lo spettacolo degli indifesi, per noi è più utile esorcizzare questo drammatico slancio per parlare del significato dell'assistenza e della cura al bambino. Per rispondere a questo mandato, in questo numero abbiamo voluto dare spazio a testimonianze, aneddoti, intuizioni e ricerche che hanno come perno questi complessi e sfaccettati ambiti esaminando, non solo le realtà ospedaliere, ma anche ciò che il territorio e la formazione hanno da offrire.

Terminata la lettura vi chiediamo poi di ascoltare e osservare quello che vi circonda. Noterete che bambini e adolescenti ci chiedono ogni giorno di riconoscere la loro esistenza e personalità e, soprattutto, di aiutarli a vivere serenamente con le loro famiglie, nelle loro terre d'origine, prima e dopo la fine delle guerre. Terminata la lettura rivolgete un vostro pensiero ai bambini e alla loro complessità, prodigate ai bambini le cure più perfette e più sagge, per ricavarne maggior energia e maggiori possibilità per l'umanità futura.

OPI Pavia e formazione continua: provider, piattaforma e corsi erogati

Maria Paola Sirtori, Giacomo Belladore

Formazione OPI Pavia



OPI Pavia, a partire dalla fine del 2021, è diventato Provider E.C.M. Nazionale con l'identificativo 7104 e propone eventi formativi accreditati E.C.M. ai propri iscritti.

Recentemente il Provider OPI Pavia ha conseguito la certificazione AMERICAN HEART ASSOCIATION (AHA) per i corsi Basic Life Support adulti, avendo quindi la possibilità di erogare corsi BLS con certificazione AHA e con rilascio di crediti ECM grazie ad un gruppo istruttori costituito ad hoc in questi mesi di lavoro. I corsi BLS AHA sono aperti a tutte le professioni sanitarie essendo l'OPI di Pavia accreditato Provider ECM per tutte le professioni sanitarie.

L'offerta formativa OPI Pavia comprende sia corsi ECM in FAD sia corsi ECM in modalità residenziale classica.

Al fine di garantire la tracciabilità degli eventi formativi, l'iscrizione dei corsisti e lo svolgimento del test ECM con quindi la possibilità di scaricare l'attestato ECM, tutti i nostri corsi sono pubblicati sulla piattaforma "Diomira" raggiungibile al link <https://opipavia.salavirtuale.com>.

Gli iscritti all'OPI Pavia sono già iscritti alla piattaforma e **NON OCCORRE CREARE UNA NUOVA UTENZA.**

Per accedere la prima volta alla piattaforma al link sopra indicato:

username: codice fiscale in minuscolo

password: OPI Pavia I 23!

Se ci sono problemi di accesso l'invito è quello di contat-

tarsi al seguente indirizzo mail: formazione@opipavia.it.

Effettuato l'accesso in piattaforma si potranno visionare i corsi attivi e quindi iscriversi al corso di interesse.

La piattaforma è un utile strumento a disposizione del corsista in quanto permette di raccogliere informazioni dettagliate riguardo al corso (programma, responsabile scientifico, docenti, sede ed orario dell'evento formativo, riferimenti per contattare la segreteria organizzativa).

Una volta effettuato l'accesso al corso, nell'Area Presentazione sarà necessario svolgere le seguenti attività:

- "Informativa privacy" (presa visione)
- "Reclutamento" (compilazione del sondaggio - I domanda)
- "Completamento account" (link che vi consentirà di accedere automaticamente al proprio profilo al fine di compilare tutti i dati).

Svolte queste pratiche essenziali al fine di poter erogare i crediti ECM e per ottenere l'attestato, il corsista potrà svolgere il corso secondo le modalità previste (FAD, residenziale, BLENDED).

Nei giorni precedenti e successivi ad un corso residenziale un corsista verrà supportato nell'attività in piattaforma dall'Ufficio Formazione del nostro Ordine al fine di evitare qualsivoglia problema.

In caso si presentino dei problemi o quesiti siamo più che disponibili a supportare chiunque sia in difficoltà, sarà sufficiente contattarci via mail all'indirizzo formazione@opipavia.it.

Nel corso di questo nostro primo anno di esperienza abbiamo già attivato due eventi formativi in FAD fruibili dai colleghi iscritti al nostro Ordine provinciale:



FaD ECM Asincrono

INSUFFICIENZA RESPIRATORIA E SICUREZZA DEL NEONATO E LATTANTE

CORSO ACCESSIBILE DAL 01/11/2021 AL 31/10/2022

Online: dal 01/11/2021 ore 00:01 al 31/10/2022 23:59

Crediti E.C.M.: 4,5

Codice E.C.M.: 336821

Responsabile scientifico: Dottor Servi Pier Paolo

Per informazioni: formazione@opipavia.it

- INSUFFICIENZA RESPIRATORIA E SICUREZZA DEL NEONATO
- CREDITI ECM 4,5
- FRUIBILE FINO AL 31/10/2022
- COSTO: GRATUITO

Questi corsi sono fruibili dai nostri iscritti in forma totalmente gratuita ed autonoma in quanto l'organizzazione del corso è strutturata in modo tale che in totale autonomia il corsista possa portare a termine il corso: dall'iscrizione all'ottenimento dell'attestato ECM.



FaD ECM Asincrono

IL PERCORSO DELLA DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI A SCOPO DI TRAPIANTO: DALL'ACCERTAMENTO DI MORTE AL PRELIEVO IN SALA OPERATORIA

CORSO ACCESSIBILE DAL 01/11/2021 AL 31/10/2022

Online: dal 01/11/2021 ORE 00:01 al 30/10/2022 ORE 23:59

Crediti E.C.M.: 3

Codice E.C.M.: 337171

Responsabile scientifico: Infermiera Olati Maria Cristina

Per informazioni: formazione@opipavia.it

- IL PERCORSO DELLA DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI A SCOPO DI TRAPIANTO: DALL'ACCERTAMENTO DI MORTE AL PRELIEVO IN SALA OPERATORIA
- CREDITI ECM 3
- FRUIBILE FINO AL 31/10/2022
- COSTO: GRATUITO

Alla nostra offerta formativa FAD si affianca l'offerta formativa in modalità residenziale, sia grazie ai nostri corsi BLSD certificati American Heart Association sia grazie a eventi formativi tenuti da docenti, expertise in determinati settori.

È proprio oggi, 12 Maggio 2022, che si sta tenendo un corso frutto della collaborazione tra OPI PAVIA ed ENPAPI:

E fra meno di un mese ci sarà un altro corso residenziale:



Corsi residenziali

OPI DI PAVIA ED ENPAPI (IN)FORMANO

ISCRIZIONI APERTE

Crediti ECM: 4

Codice E.C.M.: 351946

Data corso: 12 Maggio 2022

Orario: dalle ore 14:00 alle ore 18:00

Sede: Pavia, via Flarer 10 c/o OPI Pavia

Responsabile scientifico: dottor Baldini Luigi

Per informazioni: formazione@opipavia.it

- OPI DI PAVIA ED ENPAPI (IN)FORMANO
- CREDITI ECM 4
- Luogo: c/o Sede OPI Pavia, via Flarer 10
- COSTO: GRATUITO

Corsi residenziali

COMUNICAZIONE IPNOTICA IN AMBITO SANITARIO

ISCRIZIONI APERTE

Crediti ECM: 15,6

Codice E.C.M.: 352064

Data corso: 6 - 7 GIUGNO 2022

Orario:

- 06/06/2022 dalle ore 09:00 alle 18:00
- 07/06/2022 dalle ore 09:00 alle 13:00

Sede: Pavia, via Flarer 10 c/o OPI Pavia

Responsabile scientifico: dottor Regaldo Giuseppe

Per informazioni: formazione@opipavia.it

- COMUNICAZIONE IPNOTICA IN AMBITO SANITARIO
- CREDITI ECM 15,6
- DATA:
 - 06/06/2022 dalle 09:00 alle 18:00
 - 07/06/2022 dalle 09:00 alle 13:00
- Luogo: c/o Sede OPI Pavia, via Flarer 10
- COSTO: GRATUITO

A questi corsi residenziali si affiancano i nostri corsi BLS con rilascio di certificazione American Heart Association (AHA).

Questi corsi vengono organizzati in varie edizioni lungo l'anno.

CORSI
BASIC LIFE SUPPORT
AMERICAN HEART ASSOCIATION

BLS/A CERTIFICAZIONE AHA

Crediti ECM n. 11,2

RCP QUALITY

Durata Corso 7ore

SEDE DEL CORSO OPI PAVIA VIA FLARER n.10

Per gli infermieri e infermieri pediatrici iscritti all' OPI Di Pavia la quota di partecipazione prevista è di Euro 20

Per i professionisti della Sanità iscritti ad altri Ordini della Provincia di Pavia la quota di partecipazione prevista è di euro 30

Per tutti i professionisti Sanitari iscritti ad Ordini fuori dalla Provincia di Pavia la quota di partecipazione prevista è di euro 60

Per informazioni contatta formazione@opipavia.it

Visita il sito: <https://opipavia.salavirtuale.com>

PROVIDER ECM-CPD

OPI PAVIA

"La partecipazione all'edizione del corso è subordinata al pagamento della quota di iscrizione secondo la procedura."

- BASIC LIFE SUPPORT (BLS) AMERICAN HEART ASSOCIATION
- CREDITI ECM 11,20
- EDIZIONI ATTUALMENTE DISPONIBILI:
 - EDIZIONE 8 del 08/06/2022 (iscrizioni aperte fino al 15/05)
 - EDIZIONE 9 del 22/06/2022 (iscrizioni aperte fino al 15/05)
- Orario: dalle 08:30 alle 16:30
- Luogo: c/o Sede OPI Pavia, via Flarer 10
- COSTO:
 - 20 euro per iscritti OPI Pavia
 - 30 euro per professionisti sanitari iscritti ad altri Ordini della Provincia di Pavia
 - 60 euro per professionisti sanitari iscritti ad Ordini fuori dalla Provincia di Pavia

Con l'iscrizione a questo corso verrà trasmesso in sede di precorso il manuale BLS dell'American Heart Association.

Nei giorni successivi al corso, se in sede di corso sono state superate le prove d'esame pratiche e teoriche, il corsista riceverà la card di Provider BLS AHA e l'attestato ECM.

L'invito che facciamo a tutti quanti i nostri iscritti è di accedere alla piattaforma e tenere monitorati gli eventi formativi presenti al fine di partecipare ai corsi di interesse. Speriamo di vederti ai nostri corsi!

A presto
Un saluto

Il gruppo formazione OPI PAVIA

Corsi residenziali

BASIC LIFE SUPPORT (BLS) AMERICAN HEART ASSOCIATION ed. 9 del 22/06/2022

APERTURA ISCRIZIONI IL 1 APRILE 2022

CHIUSURA ISCRIZIONI IL 15 MAGGIO 2022

Crediti E.C.M.: 11,20

Codice E.C.M.: 345765 Edizione n° 9

Data corso: 22 Giugno 2022

Orario: dalle ore 8:30 alle ore 16:30

Sede: Pavia, via Flarer 10 c/o OPI Pavia

Responsabile scientifico: Sirtori Maria Paola

Per informazioni: formazione@opipavia.it

Giornata Internazionale dell'Infermiere

Emanuela Cattaneo

Infermiere Cardiologia Riabilitativa ICS Maugeri - Presidente Commissione Albo OPI Pavia

Per festeggiare la giornata dell'infermiere il gruppo di lavoro 12 maggio ha organizzato in data 14 maggio (sabato), al centro polisportivo del rione La Scala di Pavia, eventi sportivi e merenda aperti ai colleghi e alla cittadinanza con particolare attenzione ai bambini. L'evento prevede, dimostrazioni di Karate e Taijiquan presentate dai bambini del circolo sportivo JKS, Pilates per adulti, e molto altro. La giornata si svolgerà in collaborazione con le associazioni AISM (associazione italiana sclerosi multipla), con la squadra di ragazzi dei Goodfellas Pavia che praticano hockey su carrozzina elettronica, nata dall'associazione UILDM (unione italiana lotta alla distrofia muscolare), e dall'associazione My Life ONLUS (associazione di pediatria). Al termine dell'evento sportivo nell'adiacente teatro Cesare Volta, la collega Paola Gobbi presenterà il libro "Storie di persone, voci di infermieri. Un approccio innovativo allo studio della bioetica e della deontologia", il testo ci è sembrato particolarmente interessante perché racconta di casi a valenza etica narrati direttamente dagli infermieri che li hanno vissuti. Verrà poi presentato dai ragazzi di Anffas il codice deontologico dell'infermiere *easy to read*. La giornata di manifestazioni si concluderà con il concerto di musica leggera italiana del gruppo Group On di Pavia. All'esterno del teatro troverete i gazebo delle associazioni che partecipano all'evento.

OPI PAVIA

Comune di Pavia

GIORNATA INTERNAZIONALE DELL'INFERMIERE

"Per gli infermieri non esistono confini"

PAVIA

FESTEGGIAMO INSIEME IL 14 MAGGIO 2022

Programma:

Sabato 14 maggio 2022
Alle ore 14 nello spazio all'aperto della Parrocchia Santa Maria della Scala "Giochiamo Insieme", giochi e merenda per grandi e bambini.

Alle ore 16 presso il teatro Cesare Volta del rione La Scala di Pavia presentazione del libro della collega Paola Gobbi, "Storie di persone, voci di infermieri", e del Codice deontologico "Easy to read" dei ragazzi di Anffas Pavia.

Alle ore 17 Cantiamo insieme al gruppo musicale del Group On Maurizio ed i ragazzi di Anffas di Pavia.

Spingovita Don Enrico Rastelli per la gentile ospitalità

SCIE FIDES SPA
ANFFAS PAVIA
PAVIA
The Tunnel
myLifeOnlus
S. Spirito

Alcune attività dell'OPI di Pavia

Irina Tudori

Infermiere Pediatrico - Responsabile ufficio infermieristica pediatrica e scolarità OPI Pavia

Viviamo in un contesto socio-economico e politico particolarmente complesso condizionato dagli effetti della pandemia e dal conflitto che sta coinvolgendo il mondo intero e per questo motivo siamo più che mai chiamati ad essere solidali ed uniti nella nostra professione, tanto da riconoscere più che mai attuale e significativo lo slogan: "Per gli infermieri non esistono confini", che ci spinge ad essere sempre più motivati alla collaborazione e scambi di informazioni per una crescita continua della nostra professionalità.

Nel mese di maggio, dedicato alla nostra professione, nel ricordo della nostra madrina Florence Nightingale, la Dott.ssa Emanuela Cattaneo, responsabile del progetto, e presidente CAI con i collaboratori del progetto, hanno deciso di invitare e condividere con professionisti, bambini, genitori, associazioni un incontro all'insegna dei festeggiamenti, come nella locandina.

L'Ordine delle Professioni Infermieristiche di Pavia, quest'anno ha dato vita ad una collaborazione internazionale con L'Ordine degli infermieri della Romania, in particolare nella Città di Iasi, in occasione di tale incontro il Dott. Michele Borri ha dedicato una lettera di auspicio per una futura collaborazione che la collega Tudori Irina esporrà congiuntamente ad una presentazione in PowerPoint le cui slide rispecchiano l'investimento sulla professione infermieristica per una crescita della sanità futura. La collaborazione ha già dato i suoi frutti mettendo a fuoco una serie di lavori di ricerca, condotti dalla collega Federica Dellafore.

Lettera del Dott. Michele Borri:

Carissimi colleghi,

consentitemi di iniziare porgendovi i più sinceri e sentiti ringraziamenti per l'invito in questa giornata, per celebrare, insieme, la Giornata Internazionale dell'Infermiere. In un mondo lacerato da guerre e da conflitti, la fratellanza che ci unisce attraverso i valori propri dell'Infermieristica, travalica i confini reali e virtuali che ci separano, permettendoci di sentirci più vicini, più forti. Da sempre l'Infermiere è a fianco della sofferenza e della difficoltà, ma soprattutto è da sempre a fianco dell'uomo, come individuo libero e non limitato da confini territoriali disegnati su una mappa geografica: a fianco dell'uomo cittadino del mondo, dell'uomo essere unico ed irripetibile che percorre il proprio ed inimitabile percorso nel mondo della vita. Ed è al suo fianco per tutto il ciclo della vita, ancora prima della nascita, negli ambulatori prenatali, come lo è negli ultimi attimi della sua vita in una Residenza Assistenziale per Anziani o in un Hospice. Osservare quanto accade in guerra, ai nostri fratelli così a voi vicini, non può lasciarci indifferenti; vi ringraziamo per averci consentito quest'oggi di essere stretti a voi nel rinnovare una fratellanza comunitaria, nel ricordare che esiste un unico corpus infermieristico che non conosce confini e che è guidato dall'eredità lasciataci in dono da Florence Nightingale, di cui oggi celebriamo insieme l'anniversario della nascita, e che proprio nel contesto di una guerra, quella di Crimea, fece nascere l'idea di una infermieristica moderna, guidata da principi scientifici, caratterizzata da quel rigore metodologico che ancora oggi guida ogni nostra scoperta nel nostro ambito disciplinare. Il tema che avete scelto per questa giornata è

OPI PAVIA

GIORNATA INTERNAZIONALE DELL'INFERMIERE

"Per gli infermieri non esistono confini"

PAVIA

FESTEGGIAMO INSIEME IL 14 MAGGIO 2022

Programma:

Sabato 14 maggio 2022
Alle ore 14 nello spazio all'aperto della Parrocchia Santa Maria della Scala "Gorhamo Insieme", giochi e merenda per grandi e bambini.

Alle ore 16 presso il teatro Cesare Volta del rione la Scala di Pavia presentazione del libro della collega Pavia Gobbi, "Storie di persone, voci di infermieri", e del Codice deontologico "Easy to read" dei ragazzi di Anffas Pavia.

Alle ore 17 Cantiamo Insieme al gruppo musicale dei Group on Maurizio ed i ragazzi di Anffas di Pavia.

Si ringrazia Don Enrico Kastelli per la gentile ospitalità

allo stesso tempo antico, moderno e futuribile. Antico, perché fu proprio l'investimento che la Sanità Inglese fece nell'ambito architettonico, rivoluzionando la struttura degli ambienti dove venivano assistiti gli ammalati, e nell'ambito della assistenza, dando corpo alla formazione infermieristica secondo i concetti dettati dalla Nightingale, che cambiò le sorti della guerra e aiutò l'Impero Britannico a consolidare la sua potenza nell'Europa del 1900. Moderno, perché mai come in questo momento si avverte la necessità di un nuovo investimento, nelle specializzazioni infermieristiche e nelle competenze dei nostri professionisti, per cambiare l'esito della battaglia decisiva per garantire la sostenibilità e la sopravvivenza del diritto alla Salute per come lo conosciamo, universalistico e gratuito, inteso come diritto dell'umanità e non come privilegio dei pochi. Futuribile, perché è nel disegnare il futuro che costruiamo il nostro presente: e oggi l'impegno è e deve essere quello di rimettere al centro di ogni Sistema l'uomo, la sua storia e la sua irripetibile individualità, non la sua malattia. È allora è necessario investire in una rivoluzione paradigmatica che ci ricordi che nessuna persona percepisce un organo malato, ma nel suo corpo vivente e nella sua mente incarnata vive e sente le conseguenze della malattia, conseguenze che non può che condividere – nel senso letterale del “vivere con” – con i propri affetti più cari, con le persone che fanno parte del suo mondo. Grazie alla specifica formazione disciplinare gli Infermieri occupano un posto privilegiato, una mattonella dalla quale possono comprendere che l'uomo non è mente e corpo, non è una individualità divisa in due parti distinte, ma è un'unica entità indivisibile, e come tale deve essere concepita, curata ed assistita. Quest'oggi, celebrando le origini della Scienza Infermieristica, guardiamo al futuro e chiediamo al Sistema Salute di mettere al centro dell'attenzione le Medical Humanities, di investire nella Disciplina Infermieristica ascoltando i suggerimenti che essa può offrire, perché nelle tenebre di un mondo che sembra essersi dimenticato del valore dell'uomo, la luce che la Professione Infermieristica può garantire allo sviluppo di un Sistema Salute che rimetta al centro l'uomo, è fondamentale.

Oggi, nel ricordo della nascita della madrina dell'infermieristica, celebriamo il futuro che vogliamo disegnare: un futuro dove al centro l'uomo ha ritrovato il posto che merita.

Il Presidente
Ordine delle Professioni Infermieristiche di Pavia
Michele Borri

Il mese di maggio, prosegue con la partecipazione al Congresso di Pediatria della Società Infermieristica S.I.P.I.N.F., che sarà il 20/05/2022 a Sorrento, una proficua collaborazione per portare a Pavia esempi di lavori e progetti infermieristici in ambito pediatrico.



Order of Nurses, Midwives and Medical Assistants in Romania Iasi Branch

INVITATION EVENT

IASI BRANCH CONFERENCE

EDITION: XVII

RESPECTING AND INVESTING IN NURSING TO SECURE GLOBAL HEALTH

DATE: 11 MAI 2022
TIME: 15.00
ONLINE: ZOOM




www.oammr-iasi.ro

Linee di sviluppo dell'assistenza ai bambini attraverso l'esperienza di Lucia Preiata

Per sollecitare una riflessione di tipo storico sul tema ci siamo rivolte a Lucia Preiata per la sua lunga e varia esperienza professionale e per il suo interesse verso la storia dell'assistenza infermieristica.

Come ha conosciuto, vissuto e ricorda l'assistenza ai bambini in ospedale?

Proveniente dalla Sardegna sono giunta a Pavia nel 1960 per frequentare la Scuola Convitto Infermiere, fondata solo un anno prima. Dopo due anni conseguo il titolo di Infermiera Professionale e nel terzo anno quello di Capo Sala.

La scuola è durissima e impegnativa al massimo: non ci sono libri di testo né appunti scritti da seguire, la frequenza alle lezioni è obbligatoria, anche dopo 12 ore di veglia notturna in reparto, il tirocinio è estenuante: da 6 a 12 ore al giorno di lavoro e un solo riposo al mese. Approdo per il tirocinio al Reparto Scuola sez. lattanti della Pediatria nel secondo anno di studi. Un reparto di 50/60 letti che possono variare secondo necessità, coordina il reparto come capo sala suor Cirenia Bertoncetto, donna competente ed energica, coadiuvata dall'IP Ivana Fianza che avrebbe dovuto occuparsi delle tirocinanti; noi allieve di primo e secondo anno dovevamo occuparci dell'assistenza diretta dei bambini e le ausiliarie delle pulizie ambientali e della gestione della biancheria.

L'assistenza da noi svolta consisteva in due momenti comunitari relativi al bagnetto quotidiano dei bambini, organizzato come una catena di montaggio, il rifacimento dei letti e la preparazione delle pappe delle 24 ore in tarda mattinata; per il resto ogni allieva era responsabile di un box di 6-8 letti per l'alimentazione, i frequenti cambi, la vigilanza delle fleboclisi e ogni evenienza. Si poteva e doveva partecipare alla visita medica ma non c'era il tempo disponibile; la visita era seguita dalla C.S. che provvedeva a trascrivere le terapie in un quaderno apposito e una di noi a turno provvedeva ad eseguire.

Che idea si è fatta di quel tirocinio e come pensa abbia influito sulla sua formazione?

Mi resta l'immagine di tutti questi bambini piangenti aggrappati alle sbarre dei lettini che chiamavano la mamma, oppure accovacciati e silenziosi e noi sfinite e deluse in quanto non riuscivamo a far fronte ai loro bisogni. In fondo provvedevamo solo all'alimentazione e all'igiene ed era troppo poco. I parenti potevano visitare i bambini

poche ore al giorno e noi dovevamo vigilare che tutto si svolgesse secondo le regole.

In quegli anni c'era molto entusiasmo verso l'alimentazione artificiale, sostenuto anche dalla propaganda delle ditte produttrici del latte; l'alimentazione al seno veniva scoraggiata per motivi estetici al seno e presunta riduzione della vista delle madri. Le mamme che allattavano era pochissime, per la maggior parte provenienti dal sud Italia, ed erano alloggiate in qualche modo in un camerone adiacente ed entravano nei box solo al momento dell'allattamento, poi vagavano attorno con la speranza di vedere da lontano i loro figli. Le madri erano isolate e considerate un peso, un impaccio al lavoro e noi ci attenevamo alle disposizioni avute, incapaci di considerarle una opportunità non solo per calmare i bambini ma anche per ridurre la consistenza e i ritmi del nostro lavoro. Ho concluso il tirocinio con la sensazione di aver appreso molto poco e di non essere in grado di affrontare i complessi problemi di questo settore.

Quali erano le patologie più frequenti nei bambini o che l'hanno colpita di più?

Sicuramente le gastroenteriti e le bronco-polmoniti, molti erano i bambini onco ematologici, provenienti dal sud Italia con le mamme senza punti di riferimento e alloggiate in qualche modo. Erano ricorrenti anche i ricoveri di molti bambini focomelici a causa dell'assunzione da parte delle donne in gravidanza di un farmaco a base di talidomide: mi è rimasto il ricordo dello sgomento dei genitori e di tutte noi e la discussione nei mezzi di comunicazione rispetto ai danni provocati da una molecola non sperimentata sulle donne gravide e i danni conseguenti provocati ai nascituri.

Ha avuto altre esperienze nel settore pediatrico e come le ricorda?

Sempre durante il tirocinio, nel reparto di chirurgia femminile, venivano ricoverati ragazzini e adolescenti di ambo i sessi, per interventi ordinari: appendiciti, ernie ecc. e venivano trattati come gli adulti e alloggiati, assieme alle donne, in una unica camera di degenza che ospitava 20 letti. Di questa esperienza ricordo come tutte si adoperassero per alleviare la loro solitudine e lontananza dalla famiglia dei piccoli.

Il mio primo lavoro è stato come infermiera presso una

colonia estiva per bambini, organizzata dalla Edison nella costa romagnola, dove dopo pochi giorni sono rimasta isolata con 15 bambini che avevano contratto la rosolia. Successivamente ho partecipato alla campagna di vaccinazione antipolio in tutte le scuole della provincia.

Quando nel 1967 è stato aperto il reparto di Rianimazione, in un ex magazzino situato sopra la cucina dell'ospedale, io sono andata come prima Caposala laica con un gruppo di allieve di primo e secondo anno che si occupavano dell'assistenza diretta; cosa molto complessa e impossibile da immaginare oggi, perché si trattava di fondare un'assistenza nuova ad alta tecnologia, della quale non sapevamo nulla. A distanza di pochi mesi dall'apertura incominciarono ad arrivare anche i bambini per trattare ma non avevamo a disposizione gli ambienti, i materiali, le attrezzature e le macchine adeguate; tuttavia, si tentava la rianimazione con i pochi mezzi a disposizione.

Per quanto mi riguarda ho dovuto ricorrere a tutta l'esperienza maturata nel tirocinio in pediatria perché ero l'unica che aveva qualche idea sul come poter affrontare i tanti problemi che pongono i bambini ai quali gli anestesisti erano completamente estranei. Molti sono stati i tentativi andati a vuoto ne ricordo due che ci hanno impegnati per alcuni anni: Enzo, un bambino di 8-9 anni da Vigevano, proveniente dalla pediatria con grave insufficienza respiratoria per una marcata scoliosi che alternava i ricoveri tra pediatria e rianimazione. Nicola invece era entrato per arresto cardiaco dopo una exanguino-trasfusione per incompatibilità RH, che si susseguivano nel tempo e richiedevano immediato intervento, così è rimasto da noi fino ai tre anni. Qui finisce la mia esperienza diretta in pediatria.

Successivamente di che cosa si è occupata?

Sono andata a lavorare alla scuola come capo sala didattica, sono stata eletta presidente del Collegio IPASVI. Ben presto mi resi conto dei limiti dell'assistenza che prestavamo e della necessità di porvi rimedio attraverso la formazione delle infermiere. Così ho intrapreso gli studi di Discipline infermieristiche all'Università di Milano, sotto la direzione di Vera Maillart, una rappresentante dell'OMS e successivamente di Pedagogia prima all'Università Cattolica di Milano poi a Parma e ho seguito problemi pediatrici sotto altri punti di vista in particolare ricordo gli elementi che hanno contribuito al suo sviluppo:

- Il dibattito sorto in tutti i media dopo la pubblicazione, nel 1973 del libro di James Robertson "Bambini in ospedale", nella Collana Medicina e Potere diretta dal Prof. Macacaro, insegnante di biostatistica all'Università di Milano, tradotto dall'inglese e diffuso in Europa e non solo. Il libro basandosi sulle ricerche condotte da Boll sull'attaccamento del bambino alla madre, come base fondante della sua fiducia e crescita, metteva in evidenza come la separazione dalla madre in ospedale produceva dapprima

una fase di ribellione nel bambino, poi di depressione e distacco dalla madre stessa. Le ricerche nel campo proseguono e vengono corredate da fotografie che mostrano l'atteggiamento dei bambini nelle varie fasi e sono immediatamente comprensibili da tutti. Il dibattito si allarga e raggiunge anche la gente comune con prese di posizione di tipo sociale e politico che porteranno all'accettazione delle madri in ospedale con i propri bimbi, compatibilmente con le disponibilità allora esistenti.

- Nel 1972-73, le suore della Divina Provvidenza, presenti al San Matteo dal 1923, lasciano la pediatria e vengono nominate per la prima volta tre Caposala laiche: Annunziata Calderaro, Maria Lamponi e Piera Quaroni. Si tratta di una svolta epocale che completa la laicizzazione dell'assistenza sanitaria, iniziata nel 1400 e che merita di essere studiata in modo approfondito per i risvolti che ha avuto anche sulla nostra professione. Le nuove Caposala si trovano di fronte ad una situazione molto complessa perché nella società è maturata la convinzione che non basta più occuparsi solo del bambino fisico ma occorre passare ad un approccio integrato anche mentale e psichico che comporta la presenza della madre e di altri attori nell'assistenza. Questo in mancanza di strutture adeguate e di preparazione del personale, rende l'assistenza più problematica e complessa.

Nello stesso periodo divengono operativi programmi di formazione in ottemperanza alle direttive Europee che, oltre a determinare l'armonizzazione dei titoli di studio fra i paesi membri, ampliano la possibilità di iscrizione alle Scuole per gli studenti di sesso maschile, l'allungamento ed estensione degli studi e apertura dei programmi alle scienze umane. Tutto ciò comporta un salto qualitativo della preparazione teorico/pratica e un miglioramento globale del sapere degli infermieri. Questa riforma ha anche aperto la possibilità di istituire nuove scuole infermieri che ovviamente sorgono praticamente in ogni ospedale ma sono spesso improvvisate, senza i dovuti requisiti, con programmi formativi poco solidi che fanno crescere in modo disordinato e tumultuoso il numero degli infermieri.

Nel 1974 a Pavia viene attivato dalla Scuola A. Salaroli, un corso di Specialità infermieristica in pediatria, per infermiere professionali, frequentato e accolto con molto entusiasmo da coloro che già operavano nel settore e non solo che costituirono il gruppo dirigente e didattico degli anni successivi.

In pediatria inizia un'esperienza di sostegno scolastico da parte di un insegnante ad una bambina, sua parente, ricoverata nel reparto divezzi. Altri bambini mostrano interesse all'esperienza, che si allarga pian piano e trova un gradimento generalizzato. In seguito, il Lions Club finanzia un insegnante che estende a tutti l'appoggio scolastico con una pluriclasse. Constatato il buon risultato sul benessere generale dei bambini, si individua nella scuola un



potente fattore di sviluppo che aiuta la cura e compaiono quindi nuovi attori nell'assistenza ai bambini.

Nel 1980/81 si inaugura la nuova sede della Clinica pediatrica con l'ampliamento notevole degli spazi con l'aggregazione e l'aggiunta di molti servizi. Sono previsti luoghi per gioco e l'aggregazione dei bambini ma anche l'alloggio delle madri, vicino ai piccoli, in caso di necessità. Viene aumentato il numero delle C.S. laiche nelle persone di Luigia Carnevale, Rosalba Verri, Paola Serafini e Rosaria Nicolaio e naturalmente il numero delle infermiere destinate all'assistenza in ambito pediatrico. Si istituisce la Scuola dell'infanzia, classi scolastiche differenziate per le elementari e insegnanti esterni che vengono in ospedale per gli studenti delle scuole superiori. Col tempo la scuola diviene un plesso scolastico a tutti gli effetti. Sorgono anche le associazioni dei genitori che dialogano e collaborano come gruppo con i curanti. L'assistenza si avvia così a divenire un processo complesso, multidisciplinare, gestito da diverse professionalità, con il riconoscimento dei diritti dei bambini e loro famigliari che collaborano nell'interesse della salute dei bambini.

La ringraziamo per aver ripercorso le fila storiche della realtà pavese... vorremmo chiederle: quali bambini ancora ricorda oggi, quali storie e perché?

Sicuramente Enzo e Nicola agli esordi della Rianimazione: Enzo per il suo attaccamento alla vita, la sua intelligenza,

curiosità, aveva sempre fame di aria quanto di sapere e conoscenza. Ricordo quando abbiamo dovuto procurare una TV e abbiamo assistito insieme allo sbarco dell'uomo sulla luna la sua gioia, l'entusiasmo e la partecipazione. Era sempre costretto a letto, ma sempre riconoscente e diffondeva su tutti gioia e ottimismo. Ho saputo dai familiari che sono finiti i suoi giorni nella prima adolescenza.

Nicola ci ha fatto compagnia per tre anni, ogni tanto andava in arresto cardiaco e il suo cuore ripartiva a seguito delle nostre cure. L'ho rivisto adolescente e mi sono interrogata sul grande tema dell'accanimento terapeutico... oggi ritengo che sia stato un bambino che ha consentito a generazioni di infermiere di apprendere, sviluppare e diffondere le tecniche di rianimazione in tutto l'ospedale e che possa essere considerato un benefattore, inconsapevole, dell'umanità. Loro due hanno portato una nota di gioia in un reparto molto disagiato, costellato da tante sconfitte ed hanno contribuito a motivare generazioni di allieve infermiere.

Alla luce della sua lunga e variegata esperienza quale idea si è fatta circa il tirocinio professionalizzante nel settore pediatrico?

Ritengo che non solo nel settore pediatrico ma tutta la formazione infermieristica debba allargare il suo interesse verso lo studio e approfondimento delle scienze umane in particolare di quelle collegate con la relazione infermie-

re-utente, che deve essere meglio definita teoricamente e su questa strutturare anche forme di tirocinio adeguate. L'assistenza infermieristica si basa su due aspetti fondamentali: la preparazione tecnica e la relazione con l'utente. Molto si è sviluppato il piano tecnico con il contributo delle infermiere della mia generazione ed oltre, che abbiamo vissuto in un contesto monoculturale, il piano relazionale invece è stato lasciato alla iniziativa dei singoli, non è definito, studiato, insegnato e appreso. Questa è una grave carenza in sé ed anche in considerazione della totale laicizzazione dell'assistenza, dei tanti attori assistenziali con cui interloquire e soprattutto la varietà e multiculturalità degli utenti e operatori dei servizi. Si tratta di una priorità da assumere per portare a forme di tirocinio relazionale più adeguate e professionalizzanti.

A conclusione resta una domanda fondamentale: **Se, quanto e come le infermiere hanno contribuito allo sviluppo dell'assistenza pediatrica, quali problemi e difficoltà hanno incontrato e come hanno vissuto la loro esperienza sul campo.** Domanda, che può trovare risposta da parte di coloro che hanno lavorato in prima linea in quegli anni. Sarebbe utile che costoro ci raccontassero la loro esperienza per lasciare memoria del loro lavoro alle nuove generazioni. Inoltre, consapevole, della sintesi con cui ho dovuto parlare di problemi che richiedono chiarificazio-

ne e approfondimento sono disponibile a rispondere ad eventuali quesiti che i lettori potranno far giungere alla redazione della rivista.

Questo lavoro è iniziato con un incontro a tre in presenza, presso la sede dell'Ordine, dedicato alla rimembranza di persone e fatti riguardanti l'assistenza pediatrica, a partire dalla fondazione della Scuola intorno agli anni sessanta. Successivamente, attraverso uno scambio di telefonate e di e-mail, si è provveduto alla elaborazione del contenuto in forma di intervista, con l'intento di rendere la narrazione più semplice e accessibile. Il racconto iniziale è stato registrato, previa autorizzazione, rivisto e ampliato da Lucia Preiata che si rende disponibile a rispondere ad eventuali richieste di approfondimento dei lettori i quesiti da inviare a:

nursing.foresight@gmail.com

Aspettiamo inoltre interventi di coloro che hanno vissuto in prima persona esperienze nell'assistenza pediatrica che, opportunamente elaborate, ci possono aiutare a riempire la trama che vi abbiamo presentato. Con la speranza di aver fatto cosa a voi gradita ed utile allo sviluppo della professione, aspettiamo i vostri contributi.

A cura
di Monica Lorenzoni e Sara Russo

I giovani: spunti di riflessione per un approccio sistemico complesso

I chi sono, 2 come stanno, 3 il lavoro con loro e per loro: come, cosa e chi

Cristiano Riccioni

Professore a contratto Università degli Studi di Pavia

"Il problema dei ragazzi è di vivere in un mondo di adulti creato per adulti che non ricordano di essere stati ragazzi"

Don Andrea Gallo

I bambini e poi i giovani non sono adulti in miniatura ma persone in divenire, con specificità psicologiche, fisiche, culturali e sociali da accompagnare e di cui prendersi cura. L'identità individuale è il frutto delle interazioni e del contesto in cui cresciamo e il ruolo degli adulti attorno a noi è fondamentale e carico di responsabilità pedagogiche magari inconsapevoli.

Ogni società riconosce nei suoi giovani il suo patrimonio più prezioso e, contemporaneamente, ogni società si interroga su come istruirli, educarli, curarli e accompagnarli nel percorso all'adultità. Questo percorso è l'origine del riprodursi di una cultura condivisa ma anche la base del suo lento cambiamento.

1. Di chi parliamo quando parliamo di giovani: i minori, i bambini in età prescolare, i preadolescenti o gli adolescenti? La fascia di età a cui facciamo riferimento è perfettamente in linea con il campo di studi da cui ci muoviamo (pediatrico, statistico, educativo, scolastico ecc.). In brevissima sintesi possiamo dire che i piccoli in età prescolare (0 – 5 anni) sono al 1° gennaio 2022 il 4.4% della popolazione italiana, mentre i minorenni in tutto sono il 15.6% della popolazione totale di 58.983.122 individui. Il dato statistico ci dice poco su di loro ma segnala una costante diminuzione negli anni della popolazione più giovane.

Uno dei primi elementi destabilizzanti per una società è, dunque, fare i conti con la denatalità. L'evoluzione del welfare ha portato ad un indubbio miglioramento delle condizioni di salute della popolazione, tanto nel mondo, quanto in Italia, e ad un incremento dell'aspettativa di vita alla nascita. *La speranza di vita alla nascita nel mondo è passata dalla media di 26 anni circa, nel 1820, a 72 anni nel 2020. All'inizio del XIX secolo, la mortalità infantile colpiva, nel corso del loro primo anno di vita, circa il 20% dei neonati del pianeta, contro meno dell'1% di oggi. Se ci concentriamo sulle persone che raggiungono l'età di 1 anno, la speranza di vita alla nascita è passata da circa 32 anni nel 1820 a 73 anni nel 2020. Due secoli fa, solo una piccola minoranza della*

*popolazione poteva sperare di vivere fino a 50 o 60 anni; un privilegio che oggi è divenuto la norma.*¹

Il miglioramento delle condizioni di vita e di salute non hanno portato con sé, però, un incremento o, almeno, una stabilizzazione del trend relativo alle nascite. Buona parte del mondo economicamente più avanzato soffre di una forte denatalità e l'Italia emerge in questo quadro con dati, francamente, preoccupanti. I nuovi nati nel 2020 sono stati poco più di 404.000, 16 mila in meno del 2019, secondo una tendenza di progressiva denatalità che si osserva dagli anni '70. Il dato numerico sulla denatalità è reso ancora più crudo dal trend del costante invecchiamento della popolazione e dal decrescere del tasso medio di fecondità, ora a 1,24 (ogni 10 donne nascono 12 figli). Se si pensa che, al netto del picco legato al Sars-Cov-2 la mortalità media nazionale è poco più di 640.000 individui all'anno, si capisce come le proiezioni demografiche, nell'ipotesi meno pessimistica, ipotizzino una decrescita della popolazione italiana di qualcosa come 2 milioni di abitanti ogni 10 anni, al netto dell'incremento dell'immigrazione.² Come spesso accade, a fronte di problemi sistemici, le prime soluzioni che vengono adottate per contrastare una tendenza complessa fanno riferimento a strategie e risposte in grado di provocare cambiamenti all'interno del sistema e non di modificare il sistema stesso³. Così l'insieme delle politiche italiane non manca di segnalare una frammentazione di interventi spesso volti a sostegni economici, bonus fiscali e incrementi dei servizi per i più piccoli. Non sembra lontano dal vero ipotizzare che la denatalità, a fronte di un non incremento delle patologie legate alla fertilità, sia figlio di una dinamica culturale e sociale complessa su cui tali interventi non sembrano avere grande effetto. In questa visione, ovviamente, il costante crescere dell'età delle primipare è un indicatore sociale e culturale.

In quest'ottica i servizi rivolti alla popolazione più giovane e gli operatori che li animano sembra debbano essere gravati da un compito implicito ma imprescindibile. Devono, cioè, unire alle competenze di cui sono portatori una

¹ Piketty Thomas, *Una breve storia dell'uguaglianza*, La Nave di Teso 2021

² Fonte Dati ISTAT

³ Cfr. Paul Watzlawick, *Change - sulla formazione e la soluzione dei problemi*, Astrolabio 1974



consapevolezza del ruolo e del compito, a tratti pedagogico, a tratti di "agenti culturali" che ricade su di loro.

2. Partendo da una definizione complessa di salute che guarda oltre al benessere fisico e si interroga sulle continue relazioni tra benessere *psico - fisico - relazionale/sociale* risulta difficile dire che la popolazione giovanile si trovi in piena salute.

Le condizioni sociali e culturali, in particolare, sembrano favorire e ingenerare elementi di disagio sempre maggiori e più complessi da affrontare. Come spesso accade tale disagio non manca, poi, di manifestarsi anche in termini eminentemente medici e psichici. L'ultima generazione di adolescenti è, se non la prima, sicuramente la seconda generazione di giovani che si trova con pochi riferimenti certi e con infinite incertezze, riguardo l'identificazione di un futuro chiaro. I nostri nonni, probabilmente, avevano meno possibilità di scelta, ma avevano una rassicurante consapevolezza: il fatto che, lavorando, studiando, impe-

gnandosi, avrebbero migliorato le condizioni familiari di partenza, trovando un posto e un significato nel tessuto sociale. I loro genitori avevano una consapevolezza analoga. Con le ultime due generazioni la speranza o l'idea di un percorso e di una possibilità di miglioramento comincia a venire meno. Un crescente sentimento di assenza di collocazione sociale e culturale, di definizione di sé in termini professionali e di chiarezza nel percorso verso l'autonomia economica sono evidenti concause di un progressivo crescere di sentimento di insicurezza, in una fase evolutiva già complessa e incerta in termini biologici. Il fenomeno recente dei così detti Neet (Neither in Employment or in Education or Training), ovvero di quei giovani che si autoescludono dalla società, è un buon indicatore di tutto questo. Allo stesso modo il costante aumento di uso di sostanze stupefacenti, e di alcol è sintomatico di un disagio che non trova risposte alternative allo stordimento e all'anestesia.

L'interazione complessa tra mondo sociale, mondo psichico e corpo si manifesta in modo ancora più evidente nei giovani, in relazione a modelli culturali di performance e ad una disattenzione crescente per il conteso evolutivo in cui si trovano a vivere. Giusto un accenno, sintetico ma non superficiale, merita la considerazione del costante, crescente e complesso problema dei disturbi alimentari che richiede, ancora una volta, un approccio sistemico senza il quale ogni intervento specialistico rischia di avere qualche effetto sui sintomi e non sulla criticità.

Ultima considerazione, per tempo ma non certo per importanza, in questo discorso, fa riferimento all'impatto della recente pandemia da Sars-Cov-2. Non si intende qui, come risulta chiaro da quanto detto, l'aspetto eminentemente medico che può vantare una raccolta di studi e di analisi ragguardevoli. Si pone, piuttosto, l'accento sul significato in termini psicologici e relazionali che questa pandemia e le misure per contrastarla possono aver avuto per la popolazione più giovane. Credo e temo che non esistano ancora studi sufficienti per valutare la pesante ricaduta in termini di salute, sempre intesa in modo olistico, per i più giovani e i più piccoli di un periodo così lungo nel quale il distanziamento fisico si è trasformato, tanto nel linguaggio quanto nei comportamenti, in distanziamento sociale e relazionale.

3. Alla luce di queste considerazioni emerge un'ulteriore esigenza di chi, infermiere, educatore, insegnante, assistente sociale ecc. si trovi per mandato e per ruolo, a lavorare con la popolazione giovanile o con i più piccoli.

Si fa riferimento, qui, all'indubbia necessità di adattarsi alle differenze di cui i minori sono portatori, tanto in termini di comunicazione, quanto in relazione alle condizioni di sviluppo cognitivo e sociale che attraversano.

Non è pensabile, ad esempio, che si possa svolgere il proprio lavoro con una popolazione prescolare senza una minima competenza comunicativa in grado, non solo di adattarsi a quella di coloro con cui e per cui si opera, ma anche di riconoscere il linguaggio non verbale e paraverbale di cui sono portatori. Entrare in relazione e in relazione di aiuto con coloro che non hanno ancora un linguaggio adulto porta con sé la necessità di interrogarsi e di riconoscere gli indicatori, volontari e involontari, con i quali il corpo comunica. Il linguaggio della sofferenza e della gioia dei più piccoli non è fatto di parole e richiede un'attenzione particolare. Così anche la lettura di quegli eventuali indicatori di violenza e abuso di cui possono essere vittime richiede una serie di competenze acquisibili e che necessitano di confronto costante con gli altri professionisti della rete.

In modo analogo una conoscenza delle dinamiche di appartenenza e di gruppo in cui i più grandi si muovono, in un contesto di relazioni tra pari, non può essere assente

nel momento in cui ci si trova a lavorare sulla formazione e sulla promozione della salute, per il fatto che esse (le dinamiche tra pari) sono in grado di inficiare o potenziare ogni percorso formativo o educativo intrapreso.

È abbastanza chiaro nello studio delle scienze sociali che gli esseri umani non hanno istinti. Per loro si parla, in Psicologia e in Sociologia, di pulsioni. La differenza sostanziale risiede nel fatto che l'istinto è definito come un vincolo rigido ad un comportamento prescritto mentre la pulsione è una spinta generica ad una meta più libera da individuare. In tale ottica assume valore il compito pedagogico di tutti coloro che lavorano con bambini e giovani dal momento che il riconoscimento delle mete raggiungibili o socialmente riconosciute come tali per loro, non solo in termini di autorealizzazione, ma anche in relazione alle pulsioni più semplici, è un prodotto educativo, sociale e culturale. In estrema sintesi il nostro modo di vedere il mondo e di definirci in esso è il risultato di dove e come siamo cresciuti. Con questa consapevolezza appaiono enormi le potenzialità di percorsi di formazione alla salute e di politiche per la salute, quando studiate e realizzate con la popolazione giovanile. Sicuramente il ruolo di chi lavora con i più piccoli, per quanto necessitante di consapevolezza "educativa", non può non tenere conto e non incontrare il ruolo della famiglia. Anzi non può darsi se non anche rivolto alla famiglia e, in certi casi, alla sua presa in carico.

È sempre difficile parlare di famiglia dal momento che ogni discorso attorno ad essa coinvolge, inevitabilmente, vissuti personali, potenti valori sociali e preconcetti culturali tra i quali è complesso muoversi.

La stessa definizione di quello che è una famiglia non trova parole univoche neppure nella nostra legislazione: per l'anagrafe è un nucleo legato da relazioni di affetto o parentela che condivide una abitazione mentre è ben più ampia la definizione di famiglia quando si verificano i parenti tenuti al sostegno o si calcola l'Indicazione della Situazione Economica Equivalente di una famiglia. Non sempre la coppia non sposata ha diritti uguali a quella unita civilmente (solo nel 2015 si è avuta una quasi completa equiparazione dei diritti dei figli naturali con quella dei figli legittimi). Questa "polisemia" del concetto di famiglia è resa ancora più evidente dal fatto che il diritto di famiglia è il meno portabile in termini internazionali.⁴

L'idea di famiglia, come detto, è frutto di un complesso incontro tra visioni "familiari", concetti culturali e credenze personali che non sempre consentono una visione attenta della realtà. La famiglia è certamente, specie per i più piccoli, il fulcro della condivisione, degli affetti, della protezione, dell'accompagnamento alla crescita, alla formazione della personalità e prima agenzia di socializ-

⁴ Cfr. Chiara Saraceno, Manuela Naldini, Sociologia della Famiglia, Il Mulino 2013

zazione. Inevitabilmente è anche il contenitore delle maggiori tensioni in condizione di non salute fisica ma anche sociale. Destabilizza, in questa ottica, l'analisi dei dati Istat che segnala come, a fronte di un tasso di omicidi in netto calo e, per l'Italia, e al di sotto delle tendenze europee, il 47,5% di questi avvenga in famiglia e come tutte le vittime minorenni siano vittime di un familiare.⁵

La particolare attenzione della nostra società per i minori e per le loro famiglie emerge chiara dall'analisi dei servizi che a quella fascia di popolazione è rivolta. Impossibile elencare i servizi territoriali, quelli educativi, quelli sociali che partecipano alla costruzione di percorsi di accompagnamento alla crescita. Un particolare elemento in grado di indicare la storica attenzione rivolta verso i più giovani è la presenza, in Italia, di una complessa legislazione sui minori e l'istituzione dei Tribunali per i Minorenni. Essi si occupano, in modo specifico, della tutela degli stessi e di tutto ciò li riguarda in campo civile, amministrativo e penale. È interessante osservare come, tanto per mandato, quanto per cultura, essi operino ponendo particolare accento ai percorsi pedagogici e attenzione alla rete dei servizi sul territorio. Il collegio giudicante, ad esempio, è composto da 4 giudici, di cui 2 togati e 2 onorari. Questi ultimi, che svolgono per un determinato periodo funzioni di giudici, sono, però, persone che non hanno specializzazione e competenze giuridiche, ma sono esperti in materie pedagogiche, psicologiche o sociali. Non è così usuale trovare in altri paesi una così concreta istituzionalizzazione del valore del lavoro di équipe multidisciplinare nella tutela dei più giovani e della loro particolare condizione. Anche sulla base di questo emerge forte la considerazione di come ogni percorso di promozione della salute, non possa non tenere conto, tanto dell'insieme dei servizi coinvolti, quanto della particolare cornice di legge in cui ci si muove. Si pensi solo, come esempio della tutela dell'interesse e del benessere del minore, all'art 403 del C.C. che prescrive la possibilità/necessità di intervenire immediatamente nel momento in cui si accerta un pericolo per l'integrità psico/fisica del minore. Tale intervento, come

5 Istat - Report Autori e Vittime di Omicidio 2018-2019

caso estremo, non è demandato al tribunale o ai giudici, ma è compito/dovere delle persone che si occupano dei minori. In ragione di questo e solo in nei casi descritti sopra chi ha il mandato istituzionale di proteggere i minori (Servizio Sociale), ma anche il personale di un ospedale pediatrico o di un pronto soccorso pediatrico, sono autorizzati a richiedere l'intervento della forza pubblica per allontanare un minore dalla famiglia, nel momento in cui verifichino che questa possa mettere a rischio immediato la sua salute.

Ancora una volta, anche da questo, emerge forte la necessità, per coloro che lavorano con i minori, di "formarsi alla complessità" e di realizzare il proprio intervento in un'ottica di rete.

La specializzazione delle professioni, in particolare rivolte ai minori, ha senso solo se è in grado di interconnettersi in un lavoro di rete vero, capace di realizzare un di più che non sia solo la somma dei valori portati dagli specialisti. Il rischio è, anzi, che la specializzazione senza la connessione dei saperi, risulti cieca e incapace di rispondere ai bisogni a cui si rivolge.

*"La scienza è devastata dall'iperspecializzazione, che porta alla suddivisione specialistica dei saperi a discapito di una medicina sistemica (...) che riunisce gli apporti di differenti discipline in una concezione di insieme, in cui la mente non è separata dal corpo, e la persona non è più separata dal suo ambito di vita."*⁶

4. In conclusione, può apparire ridondante ma credo sia necessario riflettere su come il lavoro con i minori esiga una costante formazione alla complessità, al lavoro di rete, alla consapevolezza del proprio ruolo in termini pedagogici come alla consapevolezza del contesto più ampio in cui si opera, in modo che il proprio intervento non solo aiuti e curi ma faccia cultura. In ultimo richiede, nel lavoro con gli altri, un grande lavoro con sé stessi.

6 Edgar Morin, *Cambiamo strada – le 15 lezioni del Coronavirus*, Raffaello Cortina Editore, 2020

L'assistenza infermieristica pediatrica e gli infermieri che si prendono cura dei bambini e delle famiglie

Patrizia Sannino, Infermiere Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milan, Italy. Corso di laurea in Infermieristica Pediatrica - Direzione Professioni Sanitarie

Marisa Bonino, Infermiera Pediatrica Presidente SIPINF, Tutor Didattico Master in Infermieristica Pediatrica e Neonatologia Scuola di Medicina - Università del Piemonte Orientale - Novara

Il fondatore dell'Infermieristica pediatrica è Charles West, uno dei fondatori del secondo ospedale per bambini al mondo. Tra i tre obiettivi che l'Ospedale fondato da West si pose, accanto a "la cura dei bambini" e "lo sviluppo delle conoscenze mediche pediatriche", era "la formazione di infermiere dei bambini". West riteneva infatti fondamentale il ruolo delle infermiere nel nuovo ospedale dato che esso non disponeva di medici residenti e la presenza medica era ad orari o su urgenza. La visione che West aveva dell'Infermiera dei Bambini era dunque molto moderna: l'infermiere doveva esser dotato di una preparazione solida e di un adeguato livello culturale: aveva la responsabilità di interpretare e gestire in autonomia le variazioni cliniche del bambino, i trattamenti e tutta l'assistenza.^{1,2}

Nella seconda metà dell'800 la consapevolezza dell'indispensabilità di cure infermieristiche distinte per i bambini e di un percorso formativo distinto per gli infermieri pediatrici fu consolidata attraverso l'opera di Catherine Wood.³

Nel 1853 Charles West iniziò i suoi corsi presso la scuola per infermiere pediatriche del Great Ormond Street Hospital e nel 1854 pubblicò il primo testo di Infermieristica Pediatrica della storia dal titolo "How to Nurse Sick Children".^{1,2}

Nel 1853 nacque il primo corso di formazione per gli infermieri dei bambini, il quale fu istituito al Great Ormond, sette anni prima della prima scuola per Infermiere, istituita al St. Thomas Hospital di Londra nel 1860.^{1,2} Anche in Italia si avverte la necessità di un'assistenza infermieristica che si applica e si svolge ad un determinato stadio dello sviluppo dell'uomo, e che ha proprie specializzazioni. Infatti, nel 1940 (legge 19 luglio 1940, n. 1098) l'ordinamento ha riconosciuto le professioni dell'infermiere di cure generali e dell'infermiere dei bambini come due figure distinte con ruoli e competenze diverse. Anche il diverso nome di queste ultime ("Vigilatrice d'Infanzia") voleva sottolineare la differenza delle due professioni.⁴ L'infermiere pediatrico ha poi, nel corso degli anni, raggiunto uno status che lo rende fulcro fondamentale per l'assistenza del bambino\ragazzo al fine di difendere e sostenere il loro stato di salute.

L'importanza di garantire un'assistenza di qualità in

relazione all'individualità dei bisogni del bambino e della famiglia viene descritto in alcuni documenti internazionali, quali la carta di EACH, che riconosce e sostiene i diritti del minore, in particolare il principio fondamentale che in ogni situazione deve prevalere il migliore interesse del minore. La carta di EACH dichiara che "Il bambino deve essere ricoverato in ospedale solo se l'assistenza di cui ha bisogno non può essere prestata ugualmente bene a domicilio o in terapia diurna."⁵

Dato, dunque, il diritto di ogni bambino/ragazzo di esser assistito, curato e visitato da personale con specifica formazione e competenza pediatrica, ad occuparsi di ciò dovrebbe esser una figura professionale con la migliore preparazione possibile nell'assistenza pediatrica, la quale si può identificare nell'infermiere pediatrico o, comunque, nell'infermiere con specializzazione in assistenza infermieristica pediatrica.³

Infatti, come sottolineato da Aruda et al, alcune società scientifiche evidenziano la necessità che il personale che assiste il paziente in età evolutiva e in aree di specialità pediatriche, possieda una profonda conoscenza della crescita e dello sviluppo pediatrico.³

La tutela della salute in ambito materno infantile costituisce un impegno di valenza strategica dei sistemi socio-sanitari per il riflesso che gli interventi di promozione della salute, di cura e riabilitazione in tale ambito hanno sulla qualità del benessere psico-fisico nella popolazione generale attuale e futura.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha individuato, infatti, nel miglioramento della qualità della vita della madre e del bambino uno degli obiettivi sanitari prioritari a livello mondiale.⁶ L'infermiere pediatrico deve dunque, secondo profilo professionale DM 70/97, *partecipare ad interventi di educazione sanitaria sia nell'ambito della famiglia e della comunità; alla cura degli individui sani in età evolutiva nel quadro di programmi di promozione della salute e prevenzione delle malattie e degli incidenti, all'assistenza ambulatoriale, domiciliare e ospedaliera dei neonati, [...] e dei soggetti di età inferiore a 18 anni affetti da malattie acute e croniche ed alla cura degli individui in età adolescenziale nel quadro di programmi di prevenzione e supporto socio-sanitaria.* (5)

La richiesta di infermieri altamente qualificati e competenti è fondamentale per garantire il successo nell'erogazione di cure di alta qualità ai pazienti, sicure ed efficaci.

I nuovi bisogni di salute della popolazione pediatrica nei paesi dell'Unione Europea suggeriscono una più ampia applicazione delle competenze infermieristiche pediatriche, rendendo gli Infermieri con specializzazione in ambito pediatrico responsabili di campagne educative su larga scala sul territorio, costituendo così Servizi Pediatrici di tipo nurse-led, ovvero a conduzione infermieristica, un più ampio utilizzo del triage infermieristico pediatrico estendendolo anche alla modalità telefonica, la presenza di infermieri pediatrici in ogni struttura sanitaria e l'attribuzione a questi ultimi di ambiti decisionali di grande importanza nel percorso clinico quali il ricovero e lo sviluppo del piano di cura post dimissione. Pertanto, i SSN che ancora sono riluttanti ad adottare modelli di cura innovativi rischiano, oltre ad un ingravescente aumento dei costi, di diventare ben presto obsoleti e di veder ridotta sempre di più la propria competitività in Europa.⁷ Si stima che entro il 2050 ci saranno quasi 80 milioni di bambini negli Stati Uniti. La popolazione dei bambini di età inferiore ai 18 anni sta crescendo. Allo stesso tempo, molti bambini hanno bisogni sanitari sempre più complessi e diversificati. Malattie croniche, come asma, autismo e disabilità in comorbilità associate al neonato prematuro, sono in aumento.⁸ L'assistenza infermieristica pediatrica deve rispondere ai cambiamenti demografici per soddisfare le esigenze della popolazione pediatrica in crescita, in particolare bambini e adolescenti con bisogni sanitari speciali. L'Associazione svedese degli infermieri pediatrici ha richiamato l'attenzione sull'assenza di indicatori di cura per l'assistenza infermieristica pediatrica, affermando che ciò rende la qualità dell'assistenza all'infanzia invisibile ai consumatori e alle parti interessate e mina il confronto interiore e tra ospedali. Indicatori di qualità dell'assistenza sanitaria richiedono plausibilità scientifica, pertinenza, e coerente interpretabilità.⁹ L'Associazione svedese degli infermieri pediatrici identifica come indicatori di cura le seguenti aree: allattamento al seno, gestione del dolore, gestione dell'accesso venoso, gestione in sicurezza della terapia e fornitura di un ambiente a misura di bambino. La struttura e il processo sono un prerequisito per la qualità di esiti della cura. Questo studio offre una base di discussione con i nostri utenti, dirigenti, personale, e altre parti interessate. Fattori esterni possono influenzare questi indicatori, ma fornendo linee guida e politiche offre migliori possibilità per cure sicure.⁹ Le Linee guida proposte da Betz et al sono state pubblicate per essere utilizzate come base alla comunità scientifica che lavora nella formazione per lo sviluppo del curriculum, come le basi teoriche per studi infermieristici sulla cura di bambini,

adolescenti e famiglie e sviluppo di indicatori per misurare gli esiti dell'assistenza infermieristica.¹⁰

Altro aspetto fondamentale per fornire un'assistenza infermieristica sicura ed efficace ai bambini dipende dagli scienziati infermieri/infermieri pediatrici che creano conoscenze che guidano e guidano giorno per giorno nella pratica infermieristica. L'eccellenza nell'assistenza infermieristica pediatrica è caratterizzata dall'uso della ricerca per consentire prove basate sulla pratica fornendo cure infermieristiche sicure ed efficaci ai bambini e le loro famiglie.⁸ Negli Stati Uniti ed in particolare nello stato dell'Ohio ci sono 579 dottorati di ricerca per infermieri, di cui il 7,08% afferma che la pediatria è una specialità. Di questi, solo il 3,80% è impiegato nel mondo accademico.⁸ In Italia i numeri sono diversi e la ricerca infermieristica è più recente grazie all'istituzione del dottorato universitario che ha sicuramente determinato un incremento della ricerca infermieristica sia sotto l'aspetto quantitativo sia per quanto riguarda la complessità della ricerca stessa.^{11,12} La presenza di professionisti con un elevato livello di formazione risulta essenziale per favorire la progressione e lo sviluppo di una professione sanitaria di estrema rilevanza come quella infermieristica, permettendo anche di acquisire sempre maggiori conoscenze e competenze che determinino un incremento sostanziale della qualità dell'assistenza infermieristica erogata, così da poter soddisfare le esigenze dei pazienti, delle loro famiglie e della comunità.¹³ Un ultimo aspetto fondamentale che ancora difficilmente reperibili e disomogeneo e che rappresenta l'evoluzione della professione e l'utilizzo di un linguaggio monosemico nel documentare l'assistenza infermieristica pediatrica. Una corretta compilazione della documentazione infermieristica secondo le fasi e la progettualità del processo di assistenza permette di quantificare e dimostrare ciò che gli infermieri realmente fanno, cosa che emerge con difficoltà da quanto scrivono nella documentazione infermieristica.¹⁴ Diversi studi hanno dimostrato che l'uso di un'accurata documentazione infermieristica migliora i risultati dei pazienti, permette di descrivere le risposte a problemi di salute del paziente, interventi infermieristici, e risultati del paziente, cioè per rappresentare la conoscenza dell'assistenza infermieristica.¹⁵

La Classificazione Internazionale per la Pratica Infermieristica (ICNP®) proposta dall'International Council of Nurses, è una terminologia standardizzata riconosciuta sia a livello nazionale (FNOPI) sia a livello internazionale (American Nurses Association). Nella revisione di Tommasi et al si è potuta di indagare l'implementazione del linguaggio ICNP in ambito pediatrico e neonatale dove si evidenzia come l'utilizzo di questa terminologia sia in costante aumento da parte della professione infermieristica in area pediatrica e

neonatale. La revisione ha anche permesso di individuare i vantaggi organizzativi e di gestione con l'utilizzo di un linguaggio standardizzato, quali per esempio una miglior gestione del tempo, una documentazione più rapida e facile da riutilizzare per la ricerca, lo sviluppo di tecnologie di raccolta dati.¹⁴

BIBLIOGRAFIA

1. Charles West, il padre dell'Infermieristica Pediatrica moderna *Children's Nurses - Italian Journal of Pediatric Nursing Sciences* 2015; 7 (3)
2. Luca Borghi, Anna Marchetti Introducing the trained and educated gentlewoman into the wards of a children's hospital. The role of Charles West, M.D. (1816-1898) in the rise of pediatric nursing *Medicina Historica* 2018; Vol. 2, N. 2: 63-74
3. Aruda MM, Griffin VJ, Schartz K, Geist M. Evolving role of pediatric nurse practitioners. *J Am Assoc Nurse Pract.* 2016;28(2):68-74.
4. LEGGE 19 luglio 1940, n. 1098. Disciplina delle professioni sanitarie ausiliarie infermieristiche e di igiene sociale, nonché dell'arte ausiliaria di puericultrice. (040U1098)
5. M Migone I, F Mc Nicholas, R Lennon Are we following the European charter? *Children, parents and staff perceptions Child Care Health Dev.* 2008 Jul;34(4):409-17
6. Rocco G. Infermiere di Famiglia e di Comunità: proposte di policy per un nuovo welfare: ricerca svolta in collaborazione tra Ministero della Salute e Collegio IPASVI di Roma [Internet]. Franco Angeli; 2016 [cited 2017 Nov 6]. Available from: https://books.google.it/books?hl=it&lr=&id=xMP_DQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA6&dq=infermieri+pediatrici+e+cure+primarie+in+europa&ots=jVV1V5dtv5&sig=su_qVkJTZ-3CQxbz4P6Sat9Rfovs#v=onepage&q&f=false
7. Ministero della Salute. DM 70/1977 - Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere. 1995;
8. Tondi M Harrison, Deborah Steward, Sharon Tucker, Christine A Fortney, Lisa K Militello, Lauren H Smith, Susan Thrane, Heather L Tubbs-Cooley, Rita H Pickler. The future of pediatric nursing science. *Nurs Outlook.* Jan-Feb 2020;68(1):73-82
9. Maria Forsner, Evalotte Mörelius, Lena Hanberger. Questionnaires to Measure Process and Structure of Quality Indicators for Pediatric Nursing *Pediatr Qual Saf.* 2020 Dec 28;6(1):e381
10. Cecily L Betz, Julia Muennich Cowell, Melissa Spezia Faulkner, Veronica D Feeg, Cindy Smith Greenberg, Marilyn J Krajicek, Terri H Lipman, Marie L Lobo, Wendy M Nehring, Martha Craft-Rosenberg, Judith A Vessey. Advancing the Development of the Guidelines for the Nursing of Children, Adolescents, and Families: 2014 Revision: Process, Development, and Dissemination. *J Pediatr Health Care.* May-Jun 2016;30(3):284-8.
11. Davide Ausili, Agnese Boldrin, Benedetta Salimbeni, Stefania Di Mauro. Le pubblicazioni degli infermieri italiani su riviste internazionali: uno studio bibliometrico. *L'infermiere,* 2017;54:4:e55-e61.
12. Annamaria Bagnasco, Roger Watson, Michela Barisone, Ramona Pellegrini, Fiona Timmins, Giuseppe Aleo, Valentina Bressan, Lucia Cadorin, Nicoletta Dasso, Dario Valcarengi, Gianluca Catania, Milko Zanini, Loredana Sasso. Lo sviluppo della ricerca infermieristica in Italia a dieci anni dall'istituzione delle scuole dottorali. *Professioni Infermieristiche,* Vol. 72 (3) Luglio – Settembre 2019
13. González-García, A., Díez-Fernández, A., Martín-Espinosa, N., Pozuelo-Carrascosa, D. P., Mirón-González, R., & Solera-Martínez, M. (2020). Barriers and facilitators perceived by spanish experts concerning nursing research: A delphi study. *International Journal of Environmental Research and Public Health,* 17(9).
14. Valentina Tommasi Giulia Vercesi Patrizio Sannino Barbara Bassola Laura Plevani Silvia Cilluffo Maura Lusignani. L'utilizzo della Classificazione Internazionale per la Pratica Infermieristica (ICNP®) in ambito pediatrico e neonatale: revisione della letteratura V. 74 N. 4 (2021) | *Professioni Infermieristiche*
15. Thoroddsen, A., Ehnfors, M. & Ehrenberg, A., 2010. Nursing Specialty Knowledge as Expressed by Standardized Nursing Language. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications,* 21(2).

“Verso l’Infermiere Pediatrico di Famiglia”

Marco Burrone

Medico, Istituto Giannina Gaslini, Genova

Mi chiamo Marco Burrone, ho 31 anni e sono un giovane medico originario di Garlasco. Mi sono laureato in Medicina e Chirurgia nel 2016 e, dopo la laurea, ho deciso di proseguire il mio percorso di studi come specializzando in Pediatria presso l’Università degli Studi di Milano, in particolare presso l’Ospedale dei Bambini “Vittore Buzzi”. Il mio maggiore interesse riguarda la reumatologia pediatrica che ho avuto modo di approfondire presso l’Istituto Giannina Gaslini di Genova. Attualmente sono all’ultimo dei 5 anni del mio percorso di specialità e, a dicembre 2022, sarò finalmente specialista.

La presa in carico del paziente pediatrico inizia dal Pediatra di Famiglia, figura indispensabile nel garantire l’assistenza sanitaria primaria a tutti i soggetti in età evolutiva, dalla nascita fino all’adolescenza, attraverso programmi di prevenzione individuale, diagnosi, cura, riabilitazione ed educazione sanitaria. La possibilità di avvalersi di personale infermieristico contribuisce potenzialmente all’accrescimento della qualità dell’organizzazione ambulatoriale e dell’assistenza sul territorio, in particolare per quanto riguarda il paziente affetto da patologia cronica. Personalmente non ho esperienza a riguardo in quanto solo da pochi mesi è stato inserito nel nostro percorso formativo la possibilità di affiancare sul campo un Pediatra di Famiglia. Ho letto che recentemente la Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale (SIPPS) ha proposto la figura dell’infermiere pediatrico di comunità come collegamento essenziale tra il bambino, il suo nucleo familiare, il pediatra e tutti i servizi territoriali predisposti.

In tal senso la figura dell’infermiere pediatrico di comunità potrebbe giocare un ruolo di primo livello: dovremmo infatti uscire dalla logica in cui l’assistenza sanitaria coincide necessariamente con il ricovero ospedaliero. La presa in carico del paziente può e deve essere fatta ovunque la persona sia, ovunque abbia bisogno. La maggior parte dei problemi di salute può essere infatti gestita a livello territoriale: in famiglia, nelle case salute, a scuola. Pensando all’emergenza sanitaria che ci ha appena coinvolti, ad esempio, l’infermiere pediatrico di comunità potrebbe effettuare un primo screening all’insorgenza di sintomi sospetti per infezione da Sars-CoV-2 orientando i servizi nell’erogazione della risposta appropriata. Questo ridur-

rebbe il carico di lavoro dei colleghi del territorio, gli accessi in Pronto Soccorso e orienterebbe le famiglie e gli specialisti, riducendo le attese ed il prolungamento delle quarantene.

In caso di patologia acuta invece il piccolo paziente viene in genere condotto presso un Pronto Soccorso Pediatrico ove l’assistenza ospedaliera garantisce cure adeguate al bambino, distinte da quelle offerte al soggetto adulto. Anche in questo caso il personale infermieristico gioca un ruolo primario, accogliendo il paziente e i suoi genitori ed attribuendo un codice-colore in base al livello di gravità sulla quale verrà poi differenziato il percorso assistenziale del piccolo paziente. Personalmente posso dire come nel presidio ospedaliero che frequento ci sia una stretta collaborazione tra il medico ed il personale infermieristico: molto spesso è infatti lo stesso medico (soprattutto se giovane come me) a confrontarsi con l’infermiere “più esperto” che, in molti casi a primo colpo d’occhio, riesce ad indirizzare correttamente le scelte diagnostico-terapeutiche del medico.

Una volta gestita la fase acuta, il bambino viene generalmente dimesso al domicilio e quindi riaffidato al Pediatra di Famiglia oppure ricoverato presso un Reparto dedicato per la prosecuzione delle cure. Durante la degenza la figura dell’infermiere risulta fondamentale nel garantire un “ponte” tra il medico e il paziente. L’infermiere è colui che infatti trascorre maggior tempo a contatto con il piccolo malato. Terminato il giro mattutino di visite, medici ed infermieri si riuniscono per discutere singolarmente caso per caso ed il contributo dell’infermiere risulta anche in tale occasione di essenziale aiuto. In conclusione, ritengo che l’infermiere pediatrico, figura sempre più emergente nel panorama nazionale, sia indispensabile per la presa in cura di un bambino a 360°, essendo infatti in grado di comunicare con bambini e adolescenti, coinvolgendoli nei processi di cura e guarigione, secondo le loro capacità cognitive e nel rispetto delle loro identità in formazione. In tal senso la figura dell’infermiere pediatrico di comunità potrebbe contribuire in maniera significativa al miglioramento della qualità di assistenza sul territorio.

Pandemia da SARS-COV2 in età pediatrica: esperienze vissute e spunti dalla letteratura

Luca Adriani, Dipartimento Emergenza, Accettazione e Pediatria Generale., IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma, Italia
Matteo Amicucci, Dipartimento di Oncoematologia, Terapia Genica e Cellulare. IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma, Italia
Italo Ciralli, Dipartimento di Oncoematologia, Terapia Genica e Cellulare. IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma, Italia
Ersilia Buonomo, Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione, Università degli Studi di Roma Tor vergata

INTRODUZIONE

Alla luce di quanto avvenuto nel periodo di emergenza da Covid-19, l'età pediatrica (fascia di età 0-18 anni) ha rappresentato una piccola proporzione del totale dei casi accertati. Riportando i dati della prima fase, al 14 luglio 2020 si erano registrati circa il 2.2% tamponi positivi tra la popolazione pediatrica (5.318 casi su 243.316 casi totali). Successivamente, con la ripresa dei contatti sociali (ad es. la scolarizzazione), i casi in età pediatrica hanno subito un incremento importante tra la fine del 2021 e i primi mesi del 2022, ma comunque in rapporto minore rispetto alla popolazione adulta. Nella settimana 11-18 gennaio 2022 crescono del 27,5% i pazienti Covid minori di 18 anni ricoverati in ospedale.¹⁻³ La maggior parte degli studi condotti finora sulla popolazione pediatrica affetta da Covid-19, hanno dimostrato che la malattia si presenta più frequentemente in maniera asintomatica o paucisintomatica rispetto agli adulti ed alla popolazione anziana, con rare complicanze ed esito favorevole. Una revisione effettuata ha esaminato 19 studi per un totale di 2855 bambini e/o adolescenti con Covid-19. Circa il 47% dei soggetti aveva febbre, tosse del 37%, diarrea del 4%, congestione nasale 2%, dispnea 1%. I soggetti presentavano sintomi lievi nel 79% dei casi, mentre solo il 4% erano critici. Tra quelli con polmonite alla tomografia computerizzata, il 26,4% ha presentato un coinvolgimento unilaterale, il 16% ha avuto un coinvolgimento bilaterale e il 9% aveva una polmonite interstiziale.⁴

I PERCORSI OSPEDALIERI E LE MISURE DI CONTENIMENTO IN AMBITO PEDIATRICO

Nello specifico, dall'esperienza registrata nella realtà pediatrica nazionale, abbiamo potuto constatare che, seppur l'infezione da Covid-19 non ha riportato esiti importanti in età pediatrica, ha comunque modificato dal punto di vista organizzativo e clinico l'assistenza in ambito emergenziale e di elezione dei pazienti con patologie acute e croniche. Inoltre, in ambito emergenziale, abbiamo assistito ad un decremento significativo degli accessi in pronto soccorso per tutte le fasce di età, ma più evidente nei bambini di età inferiore ai 10 anni, e soprattutto per le visite dovute

a febbre o patologie infettive. Il minor decremento si è invece verificato per gli incidenti domestici. Anche i ricoveri urgenti sono diminuiti, seppur meno drasticamente e allo stesso tempo i ricoveri per incidenti domestici sono rimasti stabili nel tempo.

Fin dai primi casi di Covid-19, i flussi dei DEA/Pronto Soccorso sono stati riorganizzati in modo da separare i bambini con febbre e sintomi respiratori dagli altri pazienti, e sono state emanate diverse versioni di protocolli per la prevenzione e il controllo della trasmissione intra-ospedaliera di Sars-CoV-2. Nello specifico, alcune misure sono state quelle di avviare uno screening all'ingresso in ospedale per tutti i pazienti e gli accompagnatori, per poter adottare immediatamente le precauzioni per il controllo del rischio infettivo. Sono state allestite le tende di pre-triage, è stata consentita la presenza di un solo genitore/accompagnatore cercando di mantenere la centralità del nucleo familiare e sono state sospese le visite ambulatoriali non urgenti.

Tuttavia, le sfide che hanno investito le organizzazioni ospedaliere e gli operatori sanitari, hanno avuto come denominatore comune la necessità di saper adattare gli spazi e le misure gestionali, al fine di poter contenere la diffusione del virus all'interno dei reparti ospedalieri.

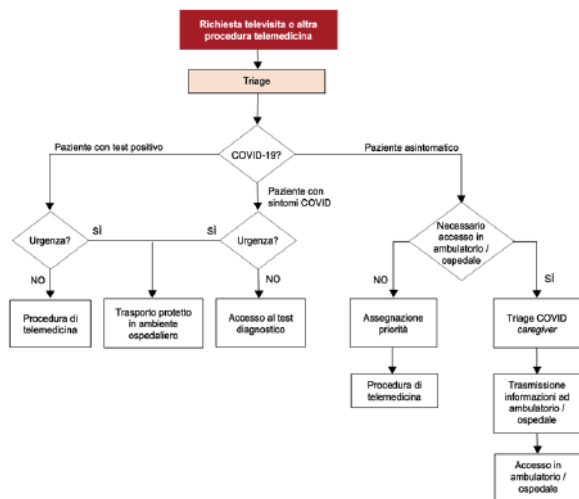
Gestione dei pazienti psichiatrici pediatrici

L'assenza di attività scolastiche, ricreative, ludiche e sportive ha costretto alla permanenza forzata in casa di migliaia di ragazzi e ragazze, con ripercussioni ancora difficilmente quantificabili sulla sfera psicosociale. A ciò si è aggiunta la riduzione di attività ambulatoriali e consulenziali dedicate ai minori con patologia psichiatrica, incentivando in questo modo il rischio di una riacutizzazione della sintomatologia. Da un'analisi effettuata alle famiglie italiane con figli minori di 18 anni a carico (3.251 questionari), pubblicati a giugno 2020, è emerso che nel 65% e nel 71% dei bambini con età rispettivamente minore o maggiore di 6 anni sono insorte problematiche comportamentali e sintomi di regressione. Nei bambini al di sotto dei 6 anni i disturbi più frequenti sono stati l'aumento dell'irritabilità, disturbi del sonno e disturbi d'ansia (inquietudine, ansia da separazione). Nei bambini e adolescenti di età compresa tra 6 e 18 anni i

disturbi più frequenti hanno interessato la “componente somatica” (disturbi d'ansia e somatoformi come la sensazione di mancanza d'aria) e i disturbi del sonno (difficoltà di addormentamento, difficoltà di risveglio per iniziare le lezioni per via telematica a casa).⁵ Dal punto di vista degli accessi in pronto soccorso, la condizione appena descritta riporta importanti problemi organizzativi, con la necessità di avere personale qualificato e difficoltà nella gestione degli spazi, considerando l'importante incremento dei casi verificatosi dai primi mesi di lockdown ad oggi.

Implementazione della telemedicina in pediatria

La telemedicina comporta la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico nella forma di testi, suoni, immagini o altre forme necessarie per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti. I servizi di telemedicina vanno assimilati a qualunque servizio sanitario diagnostico/terapeutico. Gli interventi di assistenza in emergenza-urgenza possono avvalersi, così come avvenuto durante la gestione dell'emergenza da Covid-19, delle tecnologie al fine di gestire le attività di pronto intervento sanitario mirate all'eliminazione del rischio anche attraverso il collegamento ad altri nodi della rete sanitaria. L'utilizzo della telemedicina in questo contesto può rendere disponibili in modo tempestivo informazioni cliniche utili al miglioramento della gestione di pazienti critici (figura 1).⁶⁻⁷



(Figura 1 - Algoritmo per la gestione del paziente pediatrico in corso di emergenza COVID-19)

Nello specifico, riguardo l'assistenza del paziente pediatrico durante l'emergenza da Covid-19, abbiamo assistito ad un incremento della rete ospedale-territorio, con la possibilità in alcuni casi di poter contattare, anche telefonicamente, i pediatri di pronto soccorso e di altre specialità cliniche, così da avere indicazioni specifiche per la gestione dell'evento acuto.⁸

Pazienti oncoematologici pediatrici

I pazienti pediatrici affetti da patologie onco-ematologiche, così come altre patologie associate ad immunosoppressione, sono particolarmente a rischio, sia per quanto riguarda la morbilità che la letalità correlate ad infezioni da virus respiratori, quali l'influenza (per il quale il rischio di ospedalizzazione dei pazienti oncologici è risultato superiore di circa 4 volte rispetto a soggetti di età comparabile) e il Sars-CoV-2.⁹⁻¹⁰ Per quanto riguarda quest'ultimo, infatti, sembra che i pazienti pediatrici con patologie oncologiche o onco-ematologiche siano da un lato esposti a maggior rischio di contrarre l'infezione, e dall'altro ad andare incontro a un andamento più severo. Infatti, questi pazienti si connotano per un rischio maggiore di eventi: ricovero in terapia intensiva e/o exitus.¹¹ All'interno di questo gruppo di pazienti un ulteriore fattore di rischio è rappresentato dal dover ricevere, trattamenti chemioterapici e/o chirurgici. In tale contesto di fragilità clinica e complessità organizzativa, dal 2020 ad oggi molteplici sono state le strategie gestionali messe in atto al fine di gestire nel modo più adeguato possibile la popolazione oncoematologica pediatrica durante la pandemia da Covid-19. Oggi, inoltre, ci domandiamo come poter continuare a gestire questi pazienti, in un periodo in cui il virus continua a circolare ma le restrizioni sono sempre minori.

Da una recente revisione, con l'obiettivo di reperire ed analizzare la letteratura scientifica che descriveva la gestione, gli interventi e le strategie messe in atto per prevenire la diffusione del Covid-19 nei soggetti in età pediatrica affetti da patologia oncoematologica, emerge che gli interventi descritti negli articoli selezionati corrispondono a quelli generali per limitare la potenziale esposizione e/o diffusione del Covid-19. Tra questi troviamo: l'esecuzione di uno screening ambulatoriale o telefonico, la rilevazione della temperatura corporea a pazienti, visitatori e personale, corretto utilizzo dei dispositivi di protezione individuale, igiene delle mani, isolamento, distanziamento sociale, limitazione del numero di accompagnatori, visitatori e volontari. Inoltre, sono risultati interventi specifici mirati a migliorare la gestione dei pazienti oncoematologici pediatrici, la gestione della chemioterapia, radioterapia e chirurgia, il supporto psicologico, il corretto smaltimento dei rifiuti, la creazione di uno staff e percorsi dedicati, la diagnostica più approfondita (come tomografia computerizzata polmonare o test sierologici).¹²

A livello nazionale è stata condotta una survey mirata ad individuare le misure adottate nei centri oncoematologici pediatrici dell'Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP) durante l'epidemia. Nello specifico è stato analizzato l'andamento dell'attività di ricovero

ordinaria, ove prevista l'attività trapiantologica e di clinical trial, ambulatoriale e di day hospital. Inoltre, sono state confrontate le misure messe in atto per fronteggiare l'epidemia in termini di prevenzione e/o contenimento verso i pazienti e gli operatori sanitari. Non sono state trascurate eventuali criticità riscontrate nell'assistenza ai pazienti oncologici pediatrici e proposte riorganizzative di ogni singolo centro per fronteggiarle, compresa una parte relativa ai dati di pazienti e operatori colpiti dal virus. I dati hanno evidenziato che tutti i centri hanno implementato misure aggiuntive di prevenzione. L'indagine conferma che, seppur il virus abbia avuto in Italia una diffusione non omogenea e si diffonda meno nella popolazione pediatrica, tutti i centri oncoematologici pediatrici italiani in modo uniforme si sono dimostrati pronti ad adottare le adeguate misure di contenimento e protezione al fine di prevenire la diffusione dell'infezione da Covid-19 mantenendo inalterata la fornitura delle prestazioni e la sicurezza per gli operatori.¹³⁻¹⁵

Successivamente si è entrati più nel dettaglio della costruzione dei percorsi organizzativi per la gestione dei pazienti oncoematologici pediatrici, in diversi contesti come: l'assistenza domiciliare, la gestione locale nelle case di accoglienza, le strutture residenziali e infine la creazione di unità operative Covid-19 dedicate ai pazienti oncoematologici positivi.¹⁶ Spazio è stato dato anche a come sono state riorganizzate alcune attività ludiche ricreative polmone vitale per i bambini oncoematologici pediatrici. Dalla scuola a distanza alla clownterapia sono stati descritti alcuni interventi proposti nelle unità operative oncoematologiche pediatriche al fine di fronteggiare le conseguenze psicologiche dettate dall'isolamento e il lockdown.¹⁷

CONCLUSIONE

Questo lavoro cerca di rispondere a molte domande relative a come si possa affrontare un momento di emergenza sanitaria come quello che stiamo vivendo. Dopo un anno dalla pandemia il numero di decessi e pazienti malati di coronavirus è ancora molto alto. Facendo una stima dal 2020 ad oggi, possiamo dire che il totale dei decessi per il complesso delle cause è stato il più alto mai registrato in Italia dal secondo dopoguerra. A due anni dall'inizio di tutto, dopo mesi in cui si pensava di aver superato questa situazione di emergenza, l'intero Mondo e l'Italia si trovano ancora ad affrontare nuove, e decisive, sfide. Dure sono anche le stime per la popolazione oncoematologica pediatrica. I centri oncoematologici pediatrici sono stati in grado di gestire al meglio ogni fase della pandemia ed ancora oggi non possono abbassare la guardia. Si sta agendo per prevenire casi di ritorno e ondate successive. Quanto emerso e descritto in questo articolo può diventare una

buona guida in altri contesti o in eventi futuri di simile portata. Ci auspichiamo che questi percorsi ed esperienze maturate durante un periodo di emergenza possano essere d'insegnamento e la base per programmi di prevenzione e miglioramento della qualità delle cure future. L'esperienza deve essere d'insegnamento e valore aggiunto per un sistema sanitario ancora fragile e in continua evoluzione.

BIBLIOGRAFIA

1. La pandemia da Sars-Cov2 e la specificità pediatrica. Position paper AOPI. I Quaderni FIASO. Settembre 2020.
2. Frenkel LD, Gomez F, Bellanti JA. COVID-19 in children: Pathogenesis and current status. *Allergy Asthma Proc.* 2021 Jan 3;42(1):8-15.
3. Howard-Jones AR, Burgner DP, Crawford NW, Goeman E, Gray PE, Hsu P, Kuek S, McMullan BJ, Tosif S, Wurzel D, Bowen AC, Danchin M, Koirala A, Sharma K, Yeoh DK, Britton PN. COVID-19 in children. II: Pathogenesis, disease spectrum and management. *J Paediatr Child Health.* 2022 Jan;58(1):46-53.
4. Mantovani A, Rinaldi E, Zusi C, Beatrice G, Saccomani MD, Dalbeni A. Coronavirus disease 2019 (COVID-19) in children and/or adolescents: a meta-analysis. *Pediatr Res.* 2021 Mar;89(4):733-737.
5. Andrea D. Praticò. COVID-19 pandemic for Pediatric Health Care: disadvantages and opportunities. *Pediatric Research*, 2020.
6. Wijesooriya NR, Mishra V, Brand PLP, Rubin BK. COVID-19 and telehealth, education, and research adaptations. *Paediatr Respir Rev.* 2020 Sep;35:38-42.
7. Indicazioni ad interim per servizi sanitari di telemedicina in pediatria durante e oltre la pandemia COVID-19. Rapporto ISS COVID-19. n. 60/20.
8. Coronavirus. All'ospedale Bambino Gesù consulenze a distanza per bambini e famiglie. Disponibile a: https://www.quotidianosanita.it/lazio/articolo.php?articolo_id=83072.
9. Lambertini M, Toss A, Passaro A, Criscitiello C, Cremolini C, Cardone C, et al. Cancer care during the spread of coronavirus disease 2019 (COVID-19) in Italy: young oncologists' perspective. *ESMO Open.* 2020;5(2).
10. Cinar P, Kubal T, Freifeld A, Mishra A, Shulman L, Bachman J, et al. Safety at the time of the COVID-19 pandemic: How to keep our oncology patients and healthcare workers safe. *J Natl Compr Cancer Netw JNCCN.* 2020;1-6.
11. Liang W, Guan W, Chen R, Wang W, Li J, Xu K, et al. Cancer patients in SARS-CoV-2 infection: a nationwide analysis in China. *Lancet Oncol.* 2020;21(3):335-7.

12. Amicucci M, Mastronuzzi A, Ciaralli I, Piccioni F, Schioppa AC, Tiozzo E, et al. The Management of Children with Cancer during the COVID-19 Pandemic: A Rapid Review. *J Clin Med*. 2020 Nov;9(11):3756.
13. Amicucci M, Canesi M, Rostagno E, Bergadano A, Bardino C, Botta D, et al. COVID-19 containment measures adopted by Italian Paediatric Oncology and Haematology Association (AIEOP) centres to prevent the virus spread among healthcare providers. *Eur J Oncol Nurs [Internet]*. 2020 Aug 1 [cited 2021 Mar 14];47.
14. De Salvo A, De Ioris MA, Secco D, Bevilacqua F, Premuselli R, Amicucci M, et al. The 4YouLab Model: A Dedicated-Program for Adolescents and Young Adults With Cancer in a Children's Hospital. *Front Oncol*. 2021;11:2485.
15. Amicucci M, Canesi M, Rostagno E, Bergadano A, Bardino C, Botta D, et al. [Management of the Covid-19 epidemic in Italian Pediatric Hematology and Oncology centers: a nurse-led AIEOP national survey]. *Prof Inferm*. 2020 Dec;73(4):270–7.
16. Amicucci M, Canesi M, Rostagno E, Bergadano A, Bardino C, Botta D, et al. How we have protected our patients: The Italian pediatric onco-hematology units' response to the COVID-19 pandemic. *Pediatr Blood Cancer*. 2020;67(12):e28505.
17. Amicucci M, Ciaralli I, Schioppa AC. Five leisure and training activities to help onco-hematological children to better live hospital isolation during COVID-19. *Pediatr Blood Cancer*. 2021 May;68(5):e28859.

Frammenti di ricordi e suggestioni dalla Neuropsichiatria infantile: la mia esperienza tra i ragazzi sospesi tra Caos e Kosmos

Giuseppe Bolognese

Infermiere

IRCCS Mondino, U.O. Neuropsichiatria Infantile

“C'è qualcosa nell'arte, come nella natura del resto, che ci rassicura e qualcosa invece che ci tormenta, ci turba. Ci rassicura un prato verde pieno di fiori, un cielo azzurro senza nuvole. Ci turba l'immobilità di un lago, la violenza di una tempesta. Ci placa la bellezza di una statua greca, Fidia o la Venere di Milo; ci sgomenta il monaco di Friedrich solo dinanzi all'immensità del mare.

Due sentimenti eterni in perenne lotta; la ricerca dell'ordine e il fascino del caos. Dentro questa lotta abita l'uomo, abitiamo tutti, ordine e disordine. Cerchiamo regole, forme, canoni, ma non cogliamo mai il reale funzionamento del mondo. La vera forma di tutto ciò che è fuori di noi, come di tutto ciò che è dentro di noi, è per gli uomini un eterno mistero. L'incapacità di risolvere questo mistero ci terrorizza, ci costringe ad oscillare tra la ricerca di un'armonia impossibile e l'abbandono al caos. Ma, quando ci accorgiamo del divario che c'è tra noi e il mondo, tra noi e noi, tra noi e Dio, allora scopriamo che possiamo ancora provare stupore, che possiamo gettare uno sguardo intorno a noi, come se fossimo davvero capaci di vedere per la prima volta”.

(La lezione di storia dell'arte, dal film: “Il rosso e il blu”, di Giuseppe Piccioni)

Sono trascorsi molti anni dal mio primo giorno in Neuropsichiatria Infantile, eppure ricordo ancora le emozioni del primo giorno quando varcai la porta del reparto. L'area psichiatrica non mi era affatto nuova. Ero ancora un giovane studente quando mi fu data la possibilità di scegliere un reparto di tirocinio. Senza alcuna esitazione scelsi il presidio psichiatrico ospedaliero (SPDC), a dispetto del parere di molti compagni di corso che me lo sconsigliavano caldamente.

A questa fece seguito un'altra esperienza di qualche mese presso un Istituto di riabilitazione psichiatrica.

Da allora, dopo queste esperienze, mi convinsi che chiunque avesse scelto di svolgere una professione di aiuto, avrebbe dovuto lavorare almeno una volta nell'area psichiatrica. Quando oggi, parlando con i colleghi, mi vien detto: “No, io in un reparto psichiatrico non ci lavorerei mai!”, io sorrido. So che non è un'area che esercita una scarsa attrattiva per molti; non è per tutti e a molti fa paura. Tuttavia, il più delle volte, non riesco a trattenermi dal rispondere: “Eppure avresti modo di imparare molto!”. No-

stante questi precedenti, mi accorsi ben presto che l'esperienza che mi accingevo ad intraprendere necessitava dell'acquisizione di nuove conoscenze e di nuove abilità: tuttavia, c'era qualcosa che ancora mi sfuggiva.

Provenivo dall'Area Critica, e nella sub-intensiva presso cui lavoravo avevo acquisito competenze che mi permettevano di affrontare situazioni le critiche con buona padronanza. Ma in questa nuova realtà mi accorsi ben presto che questo bagaglio di competenze serviva a poco o nulla. Il nostro percorso formativo di base ci rende “tuttologo”; permette cioè, di inserirci con sufficiente flessibilità in ogni realtà lavorativa ma era sempre più evidente che mi servivano conoscenze e competenze specifiche. Cominciai così a pormi domande del tipo: “Qual è il mio ruolo?”, “Cosa devo apprendere?”, “Cosa mi compete?”. Possono, a prima vista, sembrare domande dalle ovvie risposte, eppure tali, almeno a me, non sembravano.

Così iniziai, basandomi prevalentemente sui consigli dei colleghi più esperti. Mi fu subito chiara l'importanza dell'osservazione incessante ma discreta, del controllo delle emozioni, della centralità della relazione e della comunicazione con i ragazzi ricoverati, come anche quella con i loro genitori. In una Neuropsichiatria Infantile vengono ricoverati minori, da 0 a 18 anni: sono bambini o ragazzi affetti da patologie neurologiche, da disturbi della condotta o da malattie francamente psichiatriche. Con loro, il più delle volte è necessaria l'assistenza di un adulto, prevalentemente la madre. I malesseri dei ragazzi si manifestano spesso con una silente o manifesta aggressività verso i genitori. Molte volte è necessario il loro allontanamento, altre volte si fa leva sulle loro risorse potenziali. Un pensiero speciale emerge nel ricordare tante madri, in particolare quelle di bambini affetti da patologie neurologiche. Spesso sono “madri con la valigia”, che oltre ad affrontare i problemi quotidiani di cura ai loro figli, sono costrette a continui ricoveri per le complicanze internistiche di varia natura che affliggono questi bambini. Con estremo piacere, spesso, ho portato loro un caffè caldo al mattino. Spesso si aprivano a narrazioni in cui era possibile raccogliere tutta la loro stanchezza e le loro frustrazioni e le loro preoccupazioni. È certo che l'assistenza infermieristica non può prescindere da un supporto e da

una vicinanza umana, ma in questo reparto questo mi è sembrato ancora più vero.

Tornando al primo periodo, fu durante la gestione dell'aggressività dei primi episodi critici, che mi accorsi dell'insufficienza dei consigli dei colleghi. In queste circostanze spesso emergeva una sorta di "reazione improvvisata su una base stereotipata": mi sembrava, cioè, che mancasse un lucido pensiero critico che governasse l'azione. Chi ha vissuto le urgenze psichiatriche può comprendere il clima di concitazione che le caratterizzano, e conosce bene anche le emozioni forti che entrano in gioco. Paura, rabbia, senso di frustrazione e impotenza sono tutt'altro che infrequenti. Ed è proprio su queste emozioni che cominciai a lavorare. Durante le crisi con agiti eteroaggressivi e di fronte alla minaccia fisica, è del tutto comprensibile sperimentare la paura. Tuttavia, per poterla governare occorre soprattutto capirla. Ciò che rende la paura ancora più minacciosa ed emotivamente intollerabile è la sua apparente assenza di senso e di un significato a noi immediatamente recepibile. L'uomo per sua natura è un costruttore di senso e quando si trova di fronte a qualcosa che non riesce a interpretare, a collocare, a decifrare, reagisce utilizzando strutture arcaiche del cervello, quelle che appartengono al sistema rettiliano. Tale sistema modula le risposte in modo semplice, in modalità binaria: le opzioni sono o la fuga o l'attacco. Quando si attiva questo sistema, la risposta è stereotipata in quanto non è più mediata dalla neocorteccia. È una risposta viscerale, che non fa ricorso alle parole e al pensiero, ma si esprime con l'atto.

Fu così che capii che a quel gesto violento andava consegnato un senso, come anche alle mie reazioni. Il pugno che cerca di colpire racchiude tutto il malessere e la rabbia del ragazzo ed esprime un implicito, estremo ed urgente bisogno di aiuto. In questa prospettiva, la profonda minacciosità del gesto viene collocata in un sistema di idee che permette di controllare la paura e modulare risposte razionali e più efficaci. La gestione dell'urgenza, in questo modo, torna sotto il controllo della ragione e non delle emozioni. Un operatore che ha paura, infatti, viene governato non più da pensieri lucidi e coerenti, ma impulsi istintivi di autoconservazione e fa ricorso anch'esso all'aggressività. L'esplosione dell'aggressività, tuttavia, è un punto di arrivo preceduto da alcune fasi nelle quali non solo è possibile cogliere i segni prodromici, ma anche intervenire.

In ogni relazione gli individui si trasmettono informazioni. La scienza della comunicazione ci insegna che ogni aspetto di noi è in grado, nel bene o nel male, di inviare contenuti comunicativi. I gesti, la mimica, la postura, la distanza che poniamo tra noi e l'altro, il tono della voce, la natura delle parole... tutto invia un messaggio. Ebbene, se c'è una competenza che deve essere presente nella nostra cassetta degli attrezzi, per poter operare efficacemente

in ogni realtà, è quella della comunicazione. Essa è trasversale ad ogni contesto e a ogni livello, ma risulta essere di fondamentale importanza nell'area psichiatrica. Non è sufficiente uno spontaneo e generico approccio empatico, spesso percepito come tale solo dall'operatore, ma bisogna diventare dei buoni comunicatori attraverso una formazione sistematica e strutturata. Purtroppo questa cruciale dotazione viene disattesa troppo spesso e si finisce per entrare in un ruolo autocelebrativo in cui lo stigma attribuito al paziente giustifica le nostre incapacità. Ho sempre amato il mio lavoro e molte volte il mio pensiero è andato ad una frase di Totò: "Siamo uomini o caporali?". Col tempo ho capito che è molto più semplice vestire i panni di una divisa piuttosto che mettersi in gioco come persona. La divisa ci protegge, ci giustifica, ci toglie il carico della responsabilità, che viene rimandato a livelli superiori o a regole istituzionali. Ci distacca emotivamente dal destino altrui e, impedendoci di porci domande, ci trasforma in meri esecutori di ordini.

Un aspetto critico della Neuropsichiatria Infantile è la gestione e il rispetto delle regole. Farle rispettare dai pazienti è un aspetto cruciale, ma tutt'altro che facile. Su questo punto sono molto frequenti i momenti di conflitto tra operatori e pazienti, tra infermieri e medici, tra infermieri e infermieri. Ci sono norme generali a cui tutti i ricoverati devono attenersi, ma è anche vero che molte devono essere calibrate *ad personam*. Gli ambiti sono innumerevoli, dall'utilizzo degli smartphone, dei PC e dei tablet agli orari in cui svegliarsi e di andare a dormire, dal numero di sigarette e di telefonate giornaliere, alle uscite di reparto. In questa terra non definita da confini precisi la regola può finire col diventare un di recinto nel quale "circoscrivere" i pazienti e lo strumento attraverso il quale preservare l'integrità e la distanza degli operatori, e trasformarli in caporali. Ho sempre cercato di motivare le regole attribuendo loro un senso che i ragazzi potessero comprendere e condividere e mi sono sempre opposto a quelle imposte *tout court*, perché esse, quando vengono presentate senza un obiettivo lucidamente dichiarato appaiono come dei gusci vuoti. Per gli operatori invece, la loro accettazione acritica è utile solo a sollevarsi dalle responsabilità e fa perdere il senso del proprio operato. Dei ragazzi e ragazze che ho avuto modo di conoscere, dei più o perso memoria ma di molti di loro ne conservo il ricordo. Con loro ho trascorso molto tempo rimanendo sempre affascinato dalla freschezza della loro adolescenza a cui sono state sottratte le energie vitali. La storia di un popolo non sta scritta solo sui muri delle sue prigioni ma anche su quelli dei suoi reparti psichiatrici. Questi giovani pazienti con storie di abusi fisici e psicologici, di maltrattamenti, di abbandoni, di trascuratezza, sono l'inevitabile conseguenza degli errori degli adulti. Più volte mi sono chiesto quale successione causale di esperienze

avesse portato i loro genitori a non essere il loro *Porto sicuro*, cosa abbia impedito loro di essere, nell'accezione di D. Winnicot, un genitore sufficientemente buono. Poiché i bambini sono i genitori di ciò che sarà l'adulto, è inevitabile che i mali del mondo siano generati dalla sofferenza a loro imposta. Per quanto mi è stato possibile, nel mio lavoro ho sempre cercato di sospendere il giudizio

in modo da lasciare spazio alla comprensione. In questo modo, a volte ho intravisto nel genitore il bambino che era e ho compreso quanto si propaghi nel tempo l'onda lunga della sofferenza.

A tutti i miei pazienti adolescenti, sospesi tra bellezza e caos, va il mio ricordo.



TNPEE: uno sguardo dentro la professione

Alessandra Martignoni

TPNEE

Libera Professionista

Trovo spesso difficile spiegare quale sia la mia professione di Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva (TNPEE) andando oltre quella che è la definizione ufficiale, non così intuitiva a livello pratico, di "figura sanitaria che si occupa della prevenzione, terapia e riabilitazione delle malattie neuropsichiatriche infantili" (D.M. n.56 del 1997). Tale dicitura, seppur chiara, non permette di intuire, a chi non è del mestiere, in che cosa consiste nella pratica la nostra professione, che a volte, forse in modo troppo semplicistico, viene definita come "far giocare i bambini". Nella pratica clinica, effettivamente, la seduta di terapia, trattando pazienti nella fascia di età 0-18 anni, viene strutturata in forma ludica e ricreativa, ma dietro quella semplice parola "gioco" c'è molto di più. D.W. Winnicot diceva, infatti, che è nel giocare, e soltanto mentre si gioca che l'individuo, adulto o bambino, è in grado di essere creativo e di fare uso dell'intera personalità; ed è solo nell'essere creativo che l'individuo scopre il sé. A partire da questa consapevolezza, noi TNPEE utilizziamo questo canale privilegiato per andare a lavorare a 360° con il bambino e l'adolescente nella sua unicità, realizzando un progetto individualizzato, tenendo presente le sue fragilità, ma soprattutto le sue potenzialità.

"Potenzialità" e "Unicità" sono due parole, a mio avviso, centrali in una professione come la nostra in cui l'obiettivo primario è consentire al nostro piccolo paziente di raggiungere la migliore qualità di vita possibile in ogni contesto. Infatti, affinché questo sia possibile, è necessario guardare sempre le potenzialità innate che ogni essere umano ha, non fermandosi ai limiti imposti dalla patologia e "cucire su misura" ogni singola seduta per quel bambino. La bellezza e allo stesso tempo complessità della nostra professione si trova proprio nel fatto che non abbiamo un manuale di istruzioni definito da seguire ogni volta che si ha a che fare con una determinata diagnosi, poiché oltre le necessarie conoscenze in merito alla patologia e alle competenze che quel paziente può avere in base all'età, ogni bambino e adolescente porta con sé la sua storia, il suo vissuto, la sua emotività ed è impossibile che ce ne sia una uguale all'altra. Risulta quindi intuitivo che un'altra parola chiave del nostro lavoro è "relazione": senza un'adeguata base relazionale costituita da fiducia, chiarezza e coerenza, tutte le competenze tecniche acquisite durante

il percorso universitario e grazie all'esperienza, risultano poco efficaci, perché non si sarà creato un ambiente che permetta al bambino di essere disponibile a livello corporeo ed affettivo e poter quindi esprimere sé stesso in piena libertà.

Una volta avviata la relazione, presa coscienza delle fragilità e delle potenzialità individuali, il nostro ruolo è quello di accompagnare e supportare questi piccoli pazienti nel cammino di crescita fornendo loro strategie e supporti tecnici per poter essere se stessi al massimo delle loro possibilità. Credo quindi che il nostro ruolo nello sviluppo psicomotorio del bambino con disabilità, possa definirsi come quello di "spettatore partecipe", in quanto il protagonista deve essere il bambino che vive a pieno le sue esperienze, ma con la consapevolezza che noi siamo lì per supportarlo laddove osserviamo sia necessario un aiuto, fornendolo nel giusto tempo e soprattutto nel giusto modo senza sostituirci fornendogli una rapida soluzione al problema incontrato, ma partecipando attivamente insieme a lui nell'affrontare la difficoltà, così da permettere loro di vivere un'esperienza di auto-efficacia.

Dietro la bellezza del lavoro del terapeuta, che spero di aver trasmesso fino a qui, si nasconde, come in tutte le professioni mediche-sanitarie, la difficoltà di riuscire a creare la giusta distanza professionale tra noi e i pazienti, in modo tale da permettere loro di sentire accolti i loro bisogni, le loro emozioni, il loro vissuto, ma non essere travolti da tutto ciò. Questo, quando si ha a che fare con i bambini risulta essere ancora più complesso, poiché quando ci si prendono in carico minori, si prende in carico anche la loro famiglia con il loro vissuto spesso di colpa e impotenza di fronte alla situazione, la loro frustrazione e le loro aspettative. In questa situazione delicata risulta di fondamentale importanza il lavoro in equipe; infatti, solo collaborando insieme ad altri professionisti competenti che possano fornire il loro contributo specifico, oltre ad ottenere migliori risultati per il paziente stesso, si riesce a fornire a tutto l'assetto familiare il giusto supporto ed evitare il rischio che un singolo professionista si faccia carico di ciò che va oltre il suo ruolo ed essere poi sopraffatto dalla situazione. Io nei miei primi anni di lavoro ho dovuto imparare molto proprio riguardo a quest'ultimo aspetto: adeguare le aspettative che avevo verso me stessa, in

senso professionale, alle mie reali competenze e alla mia ancora poca esperienza sul campo, ricordandomi che il mio contributo, seppur fondamentale, era un ingranaggio all'interno della meravigliosa e complessissima macchina che è il bambino.

Attraverso il confronto e lo stimolo che il lavorare in equipe ti permette di avere, molto spesso si sente l'esigenza di approfondire le conoscenze apprese durante il percorso formativo di base. Questo è stato il mio caso, in cui dopo le prime esperienze lavorative ho deciso di intraprendere un Corso di Alta Formazione Professionale. Questo percorso mi sta permettendo di comprendere meglio sia a livello neurobiologico che psico-affettivo come "funziona" ogni essere umano, avendo una chiave di lettura del bambino e delle sue fragilità che tenga davvero conto dell'unità essenziale dell'uomo tra mente e corpo e che dia il giusto valore alla ricchezza e alla variabilità delle esperienze fatte con quest'ultimo. Nella pratica professionale, ciò mi ha permesso di avere una maggiore consapevolezza del mio operato con i bambini e di intraprendere percorsi lavorativi in nuovi ambiti.

Come tutte le professioni che hanno a che fare con la persona, anche quella del TNPEE non è mai statica ed esige per chi la svolge continua evoluzione, adattamento e crescita, sia a livello personale che professionale. Personalmente una delle esperienze che mi ha inevitabilmente aiutato in tal senso è stata la pandemia di Covid-19. Credo che essa abbia portato tutti quanti a mettersi in gioco, non solo giovani professionisti, come me, ma anche i più esperti, portandoci a reinventarci come terapeuti, in quanto privati di una parte fondamentale del nostro lavoro di

TNPEE: la vicinanza. La barriera fisica, che la pandemia ha imposto, ha avuto come conseguenza una barriera anche a livello emotivo e relazionale che ci ha portato a doverci aggiustare alla nuova situazione come unica alternativa al fermarci e interrompere il nostro percorso riabilitativo con i bambini, in cui la continuità è una delle caratteristiche fondamentali. Ciò ha implicato non solo il dover riuscire a trovare un nuovo modo di fare le sedute con i bambini in termini di spazi, tempi e modi, ma ancor di più il dover capire come poter essere ancora parte attiva della seduta. Contro ogni previsione iniziale, è stata un'esperienza che mi ha arricchito molto e credo abbia arricchito molto le famiglie stesse dei nostri bambini in quanto si sono trovate ad essere coinvolte ancora di più nel percorso riabilitativo dei loro bambini, diventando il ponte di collegamento tra noi e i piccoli pazienti. Ciò ha permesso anche di far emergere e sbloccare situazioni emotive legate alla diagnosi e di colmare in parte quel senso di impotenza e incapacità nell'affrontare la malattia. Essere entrati letteralmente in casa dei nostri pazienti, a mio parere, ci ha permesso di consolidare il legame di fiducia terapeutica e darci una visione ancora più ricca e completa della realtà dei bambini in carico.

Dopo le molte parole, per concludere, lascio un'immagine che spero possa metaforicamente aiutare a rappresentare il terapeuta della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva: una bussola. Si tratta di un oggetto piccolo che nei lunghi viaggi, come può essere quello della crescita, si può portare sempre con sé e consultare quando si è in difficoltà affinché possa aiutare a far ritrovare la strada.

La nutrizione pediatrica. Il ruolo e l'esperienza del dietista clinico

Dr.ssa Alessandra Bosetti

Dietista Clinico, Università degli Studi di Milano
Clinica Pediatrica Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi
ASST FBF Sacco, Milano

**“Buono da mangiare...buono da pensare”
(M. Harris)**

Ho la grande fortuna, dopo 25 anni di professione ospedaliera, di entusiasarmi ogni giorno e di appassionarmi sempre al mio lavoro. Una bella conquista!

Secondo le normative vigenti (profilo professionale D.M. 744 del 1994): “Il dietista è l'operatore sanitario competente per tutte le attività finalizzate alla corretta applicazione dell'alimentazione e della nutrizione, ivi compresi gli aspetti educativi e di collaborazione all'attuazione delle politiche alimentari”. Il dietista, oggi, in Italia è una figura professionale conforme alle direttive della CEE e alla definizione dell'EFAD grazie all'impegno dell'ANDID con le Istituzioni italiane e gli Organismi rappresentativi della professione a livello Europeo ed Extraeuropeo. La Federazione delle Associazioni dei Dietisti Europei (EFAD) ha definito il dietista: “Una persona con una qualifica legalmente riconosciuta in nutrizione e dietetica che applica la scienza della nutrizione all'alimentazione e all'educazione di gruppi di persone e di individui sia in stato di salute, sia di malattia”. La legge 3/2018 e il DM 13 marzo 2018 ha recentemente modificato la disciplina di tale professione, collocandola nel nuovo ordine dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione, e istituendo l'Albo dei Dietisti. La nuova normativa prevede l'obbligo di iscrizione all'Albo per l'esercizio della professione, sia come dipendente che come libero professionista.

Sono un dietista clinico nel DNA: mi formo nel prestigioso Ateneo Pavese conseguendo, nel lontano AA 1991-92, il “Diploma universitario In dietetica e nutrizione applicata” presso la Scuola diretta ai Fini speciali in Dietetica della Facoltà di Medicina, diretta dal Prof. E. Lanzola. Gli anni pavesi sono stati mirabolanti e preziosi: la Scuola preparava ogni anno 30 tecnici dietisti laureando dei Tecnici esperti capaci di coadiuvare il lavoro del clinico nella parte applicativa della dietetica. Una diagnosi...una terapia dietetica!

Già da prima la vocazione alla nutrizione infantile mi aveva portato a frequentare la Clinica Pediatrica del San Matteo il reparto di gastroenterologia pediatrica dove c'erano dei veri “maestri” sotto la Direzione della Prof.ssa Severi. Si

respirava ciò che il Prof. Burgio aveva fatto in quegli anni, all'interno della Clinica Pediatrica pavese: un centro d'eccellenza soprattutto per le patologie endocrino-metaboliche e dove i dietisti clinici potevano muovere i primi passi imparando un lavoro dalle molteplici sfumature. Una su tutte: la gestione pratica della nutrizione enterale la devo sicuramente ai tanti colleghi Infermieri che mi hanno svelato trucchi, procedure...strategie di infusione, quando le pompe enterali ancora non erano entrate nell'utilizzo comune.

Negli anni successivi, ho avuto la possibilità di fare esperienza sul territorio in un ambito di prevenzione negli stili di vita così tanto attuale ancora oggi: in una cornice di grande valore storico, nel bellissimo palazzo di Corso Garibaldi, l'Unità di Nutrizione della allora USSL 77 (una delle prime in Italia) diretta dalla Dr.ssa Augusta Albertini, mi ha forgiato nella gestione delle dietetiche in un settore completamente diverso dalla realtà ospedaliera: organizzazione di corsi di educazione alimentare per il personale di asili, case di riposo, centri cottura in tutta la provincia di Pavia. È stato un grande privilegio pertanto, in quegli anni, poter frequentare l'ambiente pavese che ha dato



Momenti educazione all'alimentazione sulla scelta degli alimenti consentiti



Orsetto "educativo" utilizzato dalle infermiere per l'educazione alla autosomministrazione di insulina

impulso alla mia formazione clinica a tutto tondo. Oggi, dopo 22 anni di vita ospedaliera, una Laurea in Dietetica, Un master in Coordinamento, prima presso il Servizio di dietologia e nutrizione clinica dell'Ospedale Luigi Sacco di Milano e, da 6 anni, all'ospedale materno- infantile Vittore Buzzi ASSt FBF Sacco di Milano, posso guardarmi indietro ed esser molto grata.

Ho imparato una professione, che si potrebbe collocare tra il Medico e l'Infermiere, finalizzata alla gestione pratica della dietetica, identificando precocemente un potenziale rischio nutrizionale di malnutrizione che nel bambino è ancora più critico, rispetto all'adulto, per la rapidità dei processi di turnover di crescita: non si può perdere tempo...in nutrizione pediatrica. Quella che oggi si definisce "medicina di precisione" in nutrizione pediatrica è sempre il *gold standard* del nostro lavoro. Infatti, tre giorni di cattiva nutrizione esitano spesso in un rallentamento di crescita statuto-ponderale mettendo a rischio il raggiungimento dei target di crescita potenziali di ogni bambino.

La sfida, nella dietetica pediatrica è ancora più ardua: sono soprattutto bambini neurologici, affetti da epilessie farmaco-resistenti, leucodistrofie, malattie genetiche, ma anche IBD, (malattie infiammatorie intestinali), disfagia, diabete mellito tipo I, intestino corto, quelli con i quali dobbiamo misurarci quotidianamente senza perdere di vista l'aspetto umano e il grande carico emotivo delle famiglie. Utilizzare curve di crescita patologie-specifiche, formule per calcolare fabbisogni nutrizionali, formule per infusione per la Nutrizione Enterale molto peculiari per le quali si rendono necessari bilanci dietetici ripetuti nel tempo. Recentemente ho realizzato un altro sogno: un ricettario per la disfagia pediatrica con un team tutto al femminile.



Momenti educativi durante il soggiorno estivo con i ragazzi diabetici



Al lavoro

Ho coinvolto nel progetto Maria Grazia Buratti - Logopedista deglutologa tra le massime esperte sulle problematiche di deglutizione dagli 0 ai 36 mesi; Elvira Verduci - Pediatra Nutrizionista e Ilaria Bertinelli, una mamma "wonder" diventata chef per sua figlia quando, una doppia diagnosi di diabete I e celiachia ha sconvolto le loro vite. Le sue parole riecheggiano spesso nella mia testa: *"Gaia con una vita già così difficile ha diritto a poter mangiare... nel migliore dei modi ed io diventerò per lei uno chef"*. Che grande insegnamento!

Ilaria ha tradotto le mie indicazioni teoriche nell'utilizzo della scala DOSS (*dysphagia outcome and severity scale*), in collaborazione con gli ORL che permette di identificare la miglior tipologia di dieta in base al grado del danno de-

glutorio in ricette gustose, colorate e bilanciate. Lo dedico alle tante famiglie dei bambini affetti da disfagia, meno fortunati, soprattutto con danni neurologici progressivi, che per troppi anni ho visto nutrire con alimenti incolore...insapori...senza gioia né bilanciamento nutrizionale.

(questo il link da copiare per scaricare gratuitamente il libro: <https://www.nutritionalacademy.it/system/files/attachment/2022-03/032022A-NHS-Ricettario-disfagia-pediatria.pdf>)

Ci sono ancora molte sfide per il futuro...ma tutte necessariamente da affrontare con scienza e cuore perché i bambini sono, loro stessi, il nostro miglior futuro.



Modello Transition Clinic presso il Policlinico San Donato: set standardizzato di interventi educazionali per la cura di adolescenti con cardiopatia congenita. Esperienza clinica e ricerca scientifica

Flocco Serena Francesca

Rosario Caruso

Area ricerca e sviluppo delle professioni sanitarie
IRCSS Policlinico San Donato (Milano)

Le cardiopatie congenite (CHD) sono, ad oggi, il difetto congenito più comune presente alla nascita e hanno una prevalenza globale del 9:1000 nati vivi (1). In particolare, la prevalenza di queste patologie è divenuta importante anche nella popolazione adulta, considerando che circa il 90% dei nati con queste anomalie morfologiche divengono adulti (2). Globalmente, circa 5:1000 della popolazione adulta (i.e., età maggiore ai 18 anni) è affetta da CHD (1). In Italia si stimano oltre 100.000 pazienti con CHD che hanno raggiunto l'età adulta, anche se non esistono statistiche precise (3). Nonostante vi siano innumerevoli lavori che valutino gli aspetti diagnostico-terapeutici di questa popolazione di pazienti, un ambito tuttora poco studiato è quello della transizione dall'età pediatrica all'età adulta (4). Il passaggio dall'età pediatrica all'età adulta è un momento delicato della vita dei pazienti con CHD, poiché in questa fase si trovano ad affrontare una serie di cambiamenti che coinvolgono l'intero loro nucleo familiare, oltre che devono far fronte a peculiarità cliniche legate alla loro CHD (5). Including 316 with various forms of CHD and 893 without CHD, completed the Adolescent Health Promotion (AHP).

Il concetto chiave dell'assistenza al paziente e alle loro famiglie in questo momento di passaggio è la standardizzazione di un set di interventi educativi e di supporto, di natura multi-disciplinare. La letteratura attuale presenta diversi modelli di transizione, descritti come "Transition Clinic" (TC) (6,7). Alcuni di questi modelli di TC sono generici, ovvero dedicati al periodo di transizione dei pazienti adolescenti con patologie croniche, altri modelli di TC, invece, sono CHD-specifici. A riguardo di questi ultimi, infatti, negli ultimi cinque anni sono state pubblicate sei revisioni della letteratura su tali modelli CHD-specifici, le quali evidenziano una chiarezza di framework teorici, ma una carenza di dati empirici a sostegno dell'effettiva efficacia di questi modelli di TC CHD-specifici (4).

Per rispondere alla carenza di evidenze empiriche a sostegno dei modelli di TC, l'IRCCS Policlinico San Donato, dopo aver intrapreso da oltre dieci anni un percorso clinico-assistenziale non solo dedicato ai bambini ma anche agli adulti cardiopatici congeniti, ha avvertito la necessità di creare un ponte culturale, assistenziale e di

ricerca tra il mondo del bambino che cresce e diventa adolescente e quello del giovane adulto. Questo ponte è rappresentato dal progetto "Transition Clinic", nato 3 anni fa dalla collaborazione dell'U.O di Cardiologia Pediatrica e Congeniti Adulti, l'Area di ricerca e sviluppo delle professioni sanitarie e l'associazione di pazienti di AICCA-ONLUS.

Modello "Transition Clinic": set standardizzato di interventi educazionali

Il modello di "Transition Clinic" attuato consiste in un percorso clinico assistenziale per accompagnare il passaggio del cardiopatico congenito dall'età pediatrica all'età adulta, e si compone di 3 tappe principali, ognuna delle quali comprende l'attuazione di interventi mirati (Figura 1):

1. *Conoscenza della propria condizione clinica.* Dalla collaborazione fra i vari professionisti del team multidisciplinare, è stata realizzata una cartelletta che viene consegnata dal personale infermieristico dedicato al giovane paziente e ai suoi familiari al momento dell'arruolamento allo studio, in seguito alla compilazione della batteria di questionari baseline e la firma del consenso informato alla partecipazione allo studio. Le brochure contenute nella cartelletta spiegano, attraverso immagini e linguaggio comprensibile dal giovane paziente, le caratteristiche fisiopatologiche della cardiopatia congenita, approfondendone i segni e sintomi ad essa correlata. Inoltre, viene approfondito il tipo di trattamento chirurgico, interventistico e farmacologico che si rende necessario a seconda della diversa cardiopatia. Una sezione della cartelletta è dedicata all'importanza del follow-up clinico e agli stili di vita (i.e., alimentazione, sport) che il paziente deve adottare affinché possa prevenire ri-acutizzazioni di malattia o traiettorie cliniche sfavorevoli. Infine, vengono fornite ulteriori informazioni rilevanti, come l'igiene del cavo orale, i piercing e i tatuaggi per la prevenzione dell'endocardite batterica, la contraccezione, le vaccinazioni e la gravidanza.
2. *Educazione e sostegno.* La seconda tappa si focalizza sull'aspetto psicologico degli adolescenti con

cardiopatía congenita, al fine di supportare il delicato passaggio dall'età pediatrica all'età adulta, attraverso l'attivazione di un servizio di supporto psicologico e peer counseling.

3. *Coinvolgimento e collaborazione.* La terza tappa è dedicata al miglioramento della comunicazione tra i vari professionisti del team multidisciplinare coinvolti nel percorso clinico-assistenziale e anche tra i pazienti, genitori ed operatori sanitari.

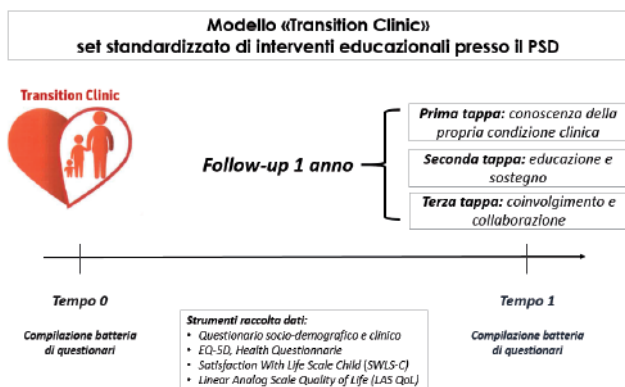


Figura 1. Modello Transition clinic in Policlinico San Donato

Per valutare gli effetti del modello TC CHD-specifico introdotto nel nostro Centro, quindi per porre le basi per una solida validazione di un modello gestionale di TC CHD-specifico, è stato progettato e condotto un progetto di ricerca con disegno quasi-sperimentale, tipo pre-post, tramite una raccolta dati longitudinale. Nello specifico, le variabili prese in esame sono state raccolte tramite la somministrazione di una batteria di questionari validati sugli stessi pazienti prima dell'inizio dell'implementazione del modello TC (tempo 0) e dopo 1 anno di follow-up dall'arruolamento (tempo 1). I questionari hanno misurato, la percezione dello stato di salute (9,10), il trattamento e la prevenzione delle complicanze. To improve their level of health-related knowledge, a structured education program was implemented in the adult congenital heart disease program. This study aimed (a), la soddisfazione generale (11,12) e la qualità di vita (13,14). Durante questo periodo di follow-up, i pazienti arruolati (cioè, adolescenti affetti da CHD, di un'età compresa fra i 14 e 21 anni, con una buona conoscenza della lingua italiana), sono coinvolti nel modello di TC CHD-specifico.

I risultati di questo studio hanno messo in evidenza un miglioramento statisticamente significativo al confronto delle frequenze tra T0 e T1 nei domini di dolore/fastidio (P -value = 0,020) e ansia/depressione (P -value = 0,000) del questionario EQ-5D, in quanto si apprezzava una riduzione delle problematiche indagate. Inoltre, relativamente allo stesso questionario, si apprezzava un miglioramento al confronto tra le mediane della VAS

utilizzata per descrivere la percezione dello stato di salute (P -value = 0,003). Ulteriori miglioramenti riguardavano la soddisfazione generale (P -value = 0,000) e la qualità di vita indagata attraverso la LAS QoL (P -value = 0,000). I risultati ottenuti dall'implementazione pilota di tale modello, hanno dimostrato come il TC-PSD ha un buon impatto sugli esiti percepiti degli adolescenti, descrivendo: riduzione del dolore e dell'ansia, miglioramento del livello delle conoscenze specifiche sulla patologia, soddisfazione della qualità della vita, e migliore percezione dello stato di salute (21,22). Pertanto, il TC-PSD sviluppato sembra adattarsi alle esigenze degli adolescenti con cardiopatía congenita.

I risultati emersi dai questionari sono molto interessanti, poiché offrono le prime evidenze empiriche a sostegno del modello Transition Clinic in Policlinico San Donato, relativamente a qualità di vita, soddisfazione e percezione di salute. Si tratta del primo lavoro in tal senso nel contesto italiano e apre nuovi scenari sia di ricerca, che di standardizzazione della presa in carico, dei follow-up e dell'educazione di adolescenti con cardiopatía congenita. I questionari raccolti hanno dimostrato che il modello "Transition Clinic" attuato in Policlinico San Donato ha permesso un miglioramento della qualità di vita, di soddisfazione e di percezione dello stato di salute nei pazienti con cardiopatía congenita. Tali risultati sono incoraggianti sui benefici del modello, relativamente agli aspetti presi in esame, pertanto vi è la confermata della necessità di creare un percorso standardizzato di transizione per i pazienti adolescenti con cardiopatía congenita.

Inoltre, l'evidenza dell'efficacia del modello TC-PSD sugli esiti di salute riportati dai pazienti non è ancora pienamente raggiunta a causa della mancanza di studi sperimentali [ad es. studio randomizzato controllato (RCT)]. Per questo motivo, la necessità di confermare empiricamente le prime evidenze pubblicate (21,22) è di fondamentale importanza per poter garantire un percorso di cura personalizzato e pro-attivo rispetto ai bisogni degli adolescenti con cardiopatía congenita.

Quindi, è in corso un secondo progetto di ricerca (TELEMACO PROTOCOL), a livello nazionale, con capofila Policlinico San Donato e grazie al supporto di SICPED (Società Italiana di Cardiologia Pediatrica e delle cardiopatie Congenite; <https://www.sicped.it/#>), con l'obiettivo di valutare l'efficacia del modello TC standardizzato, sviluppato e adottato presso il Policlinico San Donato, sulla salute mentale e fisica percepita negli adolescenti con CHD. È uno studio prospettico, randomizzato, controllato e multicentrico. Tale progetto è tutt'ora in corso e coinvolge i principali centri del territorio nazionale dedicati alla cura delle CHD: IRCCS Policlinico San Donato, Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna, Ospedale Monaldi, Napoli, Azienda Ospedaliera di Padova, Padova, Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII,

Bari, AOU Meyer, Firenze, Ospedale pediatrico Bambino Gesù, Roma, AOU di Verona, Fondazione Toscana G. Monasterio - Ospedale del cuore G. Pasquinucci, Massa Carrara, Ospedale di Bolzano, Bolzano, e Azienda ospedaliera "G. Brotzu", Cagliari. Comprendere i bisogni dei pazienti è fondamentale per affrontare la diversità e complessità degli adolescenti con CHD. I risultati di questo studio preliminare sull'efficacia del modello TC, pertanto, incoraggiano nel sostenere l'implementazione del modello stesso. Quindi, TELEMACO PROTOCOL fornirà informazioni utili per valutare l'impatto del TC-PSD sulla salute mentale e fisica percepita e sugli esiti di salute complessivamente riportati dai pazienti adolescenti con CHD. Fino ad oggi questo argomento è stato sottovalutato, quindi questo studio fornirà informazioni utili per rispondere dell'efficacia della TC-PSD con il sostegno di dati empirici. Comprendere i bisogni dei pazienti è fondamentale per affrontare la diversità e complessità degli adolescenti con cardiopatia congenita. I risultati di questo studio sull'efficacia del modello, pertanto, incoraggiano nel sostenere l'implementazione del modello stesso, nonostante siano necessario ulteriori studi ed indagini per avere evidenze di efficacia maggiormente solide.

Bibliografia

1. Van der Linde D, Konings EEM, Slager MA, et al. Birth Prevalence of Congenital Heart Disease Worldwide. *J Am Coll Cardiol*. 2011;58(21):2241-2247.
2. Ntiloudi D, Giannakoulas G, Parcharidou D, Panagiotidis T, Gatzoulis MA, Karvounis H. Adult congenital heart disease: A paradigm of epidemiological change. *Int J Cardiol*. 2016;218:269-274.
3. Chessa M. Le cardiopatie congenite nell'adulto fra linee guida e pratica clinica. *G Ital Cardiol*. 2011;12(7):474-483.
4. Flocco SF, Caruso R, Dellafiore F, et al. Towards the Standardization of Transition Care Models for Adolescents with Congenital Heart Disease (CHD): A Perspective. *J Clin Exp Cardiol*. 2017;8(1):1-3.
5. Chen C-W, Chen Y-C, Chen M-Y, Wang J-K, Su W-J, Wang H-L. Health-Promoting Behavior of Adolescents with Congenital Heart Disease. *J Adolesc Heal*. 2007;41(6):602-609.
6. Zhou H, Roberts P, Dhaliwal S, Della P. Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services - an integrative review. *J Clin Nurs*. April 2016.
7. Williams RG. Transitioning Youth with Congenital Heart Disease from Pediatric to Adult Health Care. *J Pediatr*. 2015;166(1):15-19.
8. Campbell D, Stanley JC. *Experimental and Quasi-Experimental Designs for Research*. NL Gage, Ed.1; 1966.
9. Goossens E, Van Deyk K, Zupancic N, Budts W, Moons P. Effectiveness of structured patient education on the knowledge level of adolescents and adults with congenital heart disease. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2014;13(1):63-70.
10. Yang H-L, Chen Y-C, Wang J-K, Gau B-S, Moons P. An evaluation of disease knowledge in dyads of parents and their adolescent children with congenital heart disease. *J Cardiovasc Nurs*. 2013;28(6):541-549.
11. Gadermann AM, Schonert-Reichl KA, Zumbo BD. Investigating Validity Evidence of the Satisfaction with Life Scale Adapted for Children. *Soc Indic Res*. 2010;96(2):229-247.
12. Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction With Life Scale. *J Pers Assess*. 1985;49(1):71-75.
13. Moons P, Van Deyk K, De Bleser L, et al. Quality of life and health status in adults with congenital heart disease: a direct comparison with healthy counterparts. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil*. 2006;13(3):407-413.
14. Miró J, Castarlenas E, Huguet A. Evidence for the use of a numerical rating scale to assess the intensity of pediatric pain. *Eur J Pain*. 2009;13(10):1089-1095.
15. Warnes CA, Liberthson R, Danielson GK, et al. Task force I: the changing profile of congenital heart disease in adult life. *J Am Coll Cardiol*. 2001;37(5):1170-1175.
16. Sable C, Foster E, Uzark K, et al. Best Practices in Managing Transition to Adulthood for Adolescents With Congenital Heart Disease: The Transition Process and Medical and Psychosocial Issues: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*. 2011;123(13):1454-1485.
17. Hudsmith LE, Thorne SA. Transition of care from paediatric to adult services in cardiology. *Arch Dis Child*. 2007;92:927-930.
18. Gupta P. Caring for a Teen with Congenital Heart Disease. *Pediatr Clin North Am*. 2014;61(1):207-228.
19. Williams RG. Transitioning Youth with Congenital Heart Disease from Pediatric to Adult Health Care. *J Pediatr*. 2015;166(1):15-19.
20. Riegel B, Dickson VV, Faulkner KM. The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. *J Cardiovasc Nurs*. 2016;31(3):226-235.
21. Flocco, S.F., Caruso, R., Dellafiore, F., Pittella, F., Giamberti, A., Micheletti, A., ... Chessa, M. (2018). [The effect of the transition care model on health perception among adolescents with congenital heart disease: a quasi-experimental study]. *Giornale Italiano Di Cardiologia*, 19(6), 386–393. <https://doi.org/10.1714/2922.29372>
22. Flocco, Serena Francesca, Dellafiore, F., Caruso, R., Giamberti, A., Micheletti, A., Negura, D. G., ... Chessa, M. (2019). Improving health perception through a transition care model for adolescents with congenital heart disease. *Journal of Cardiovascular Medicine*, 1–8. <https://doi.org/10.2459/JCM.0000000000000770>

Una storia di latte

Gaia H. Pallestrini

Ostetrica, IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

Una domenica pomeriggio mi chiamò al telefono Noemi, una cara collega del consultorio, dicendomi che una sua paziente l'aveva contattata per chiederle aiuto con l'allattamento: al controllo con il pediatra la sua neonata non era cresciuta abbastanza e per questo motivo le era stato prescritto il latte artificiale. Noemi mi disse che non poteva aiutarla perché fuori città ma che la sua paziente teneva molto all'allattamento e che durante la gravidanza aveva cercato di raccogliere più informazioni possibili sull'argomento. Le dissi che il giorno dopo sarei stata di turno in ospedale e che se avesse voluto l'avrei aiutata volentieri. Il giorno dopo, una mattinata fortunatamente tranquilla, Gessica suonò al citofono del reparto: andai ad aprirle e la trovai visibilmente preoccupata, agitata e molto demoralizzata. Non era la prima volta che mi capitava di vedere disorientamento, sfiducia e rabbia negli occhi di una mamma ed è sconcertante sapere che questo stato d'animo è causato da professionisti che dovrebbero proteggere la sua serenità in un percorso così delicato.

Le dissi di entrare e l'accompagnai in una delle nostre stanzine, piccola ma confortevole. Alle colleghe avevo chiesto di darmi del tempo perché sapevo che ce ne sarebbe voluto un po': quando si tratta di storie di latte non si può risolvere la questione con una pillola e una prescrizione, ci vuole tempo e tanto impegno ad ascoltare.

Ci sedemmo sul divanetto e mi presentai dicendole il mio nome, poi le chiesi di parlarmi di lei e di cosa la portava da me. Non conoscendo bene la sua storia (nella settimana precedente ero stata in ferie), mentre mi raccontava ciò che le era accaduto io mi appuntavo tutto in modo schematico su un foglio bianco avendo cura che lei potesse ripercorrere insieme a me la sua storia aggiungendo o modificando di tanto in tanto qualcosa. Notai che il suo parlarmi era distaccato, per tutto il tempo non aveva mai cercato il mio sguardo tenendo sempre gli occhi fissi un po' sul foglio e un po' sulla sua bambina, dispiaciuta per quello che stava accadendo e forse anche piena di sensi di colpa.

Per cercare un contatto più profondo mi alzai avvicinandomi alla carrozzina della piccola Beatrice, iniziando a fare apprezzamenti su di lei, sulla simpatica tutina che indossava, su come sembrasse tenera e vispa e sul suo bel colorito roseo: "il colorito di una bambina sana!" Le strappai un sorriso e finalmente si lasciò un po' andare: le dissi che l'allattamento molto spesso all'inizio poteva sembrare un

duro lavoro per una mamma ma che sicuramente il fatto di provarci e non voler mollare era già una grande forma di consapevolezza sull'importanza che riveste nella crescita del neonato.

Le chiesi come stesse emotivamente e cosa la preoccupasse di più... a questo punto crollò in un pianto arrabbiato dicendomi che il giorno della dimissione non era molto preoccupata, le avevano detto che il calo del 10% era da considerarsi fisiologico ma comunque ai limiti perciò le avevano programmato un controllo del peso a un giorno di distanza, aggiungendo che nella notte avrebbe dovuto attaccarla spesso poiché non erano convinti dell'effettivo arrivo della montata latte. Mi disse che Beatrice si era attaccata tutta la notte con voracità, che lei aveva dormito molto poco ma che si era presentata al controllo serena e fiduciosa.

Al controllo del giorno dopo le dimissioni (sabato) l'atteggiamento e le parole di medico e infermiera la distrussero: mi disse che l'infermiera l'aveva trattata male dicendole che "l'allattamento al seno è un vizio delle mamme, se la bambina non cresce è perché il suo latte non le basta, non può volerle dare a tutti i costi il seno, è più importante che cresca e prenda il latte artificiale in questo momento!": da quello che Gessica mi raccontò, nessuno si era premurato di chiederle come stava o cosa sentiva quando allattava o il suo percorso in ospedale prima della dimissione. In quei 20 minuti di rimproveri, spiegazioni inutili, mancato ascolto e fretta Gessica non era stata capita e l'allattamento al seno non era stato contemplato, se non dopo l'artificiale. Beatrice in realtà non aveva perso ulteriore peso, ma aveva acquistato 'solo' 10 grammi in più: la prescrizione del medico preveda l'inserimento di 6 pasti di latte formulato da 60 ml e il ritorno al controllo dopo 2 giorni (quindi il lunedì successivo). Disperata aveva chiamato la collega Noemi che per telefono le aveva consigliato di attaccare sempre Beatrice al seno prima di darle l'artificiale in modo da mantenerne attiva la stimolazione e permetterle di dare anche il suo latte. Gessica mi disse che così facendo Beatrice non sempre dopo la poppata al seno prendeva i 60 ml di artificiale e che molto spesso lasciava il biberon mezzo pieno; mi disse anche che nella notte aveva provato a tirarsi il latte ma che non era mai riuscita a tirare 60 ml in un'unica poppata e che, demoralizzata e presa dal panico un paio di volte aveva integrato con il formulato per paura di non sopperire adeguatamente alle

richieste di Beatrice.

La tranquillizzai spiegandole che le quantità da considerare per ogni poppata di latte materno e artificiale sono diverse poiché diversa è la frequenza di assunzione: se il pasto di latte formulato viene consumato con una frequenza di 6 volte nella giornata (frequenza legata ai lunghi tempi per digerirlo), le poppate nell'allattamento esclusivo al seno non sono mai 6 ma minimo 8-12 nella giornata, perciò, è normale una produzione diversa rispetto alle quantità indicate dal pediatra. Le raccontai anche che la produzione di latte risente molto della stanchezza e dello stress materni e che il fatto che Beatrice molto spesso lasciasse il biberon di artificiale mezzo pieno era segno che molto probabilmente il suo latte bastava a saziarla.

Mi disse che alcune delle cose che le stavo dicendo le aveva già sentite durante il corso preparto ed erano in contrasto con quello che pediatra e infermiera le avevano imposto di fare, che le domande erano tante ma che non aveva avuto lo spazio e il coraggio di farle: mi disse che si sentì stupida, incapace, incompetente ed egoista.

Con un po' di rabbia e delusione nel cuore le chiesi di poterle osservare il seno: sorpresa e molto curiosa si sbottonò subito la camicetta (che, le feci notare, era macchiata di latte). Le chiesi di parlarmi del suo seno, se lo avesse sentito diverso nelle ultime ore, se avesse avvertito dei formicolii o del calore, se lo sentisse pieno. Mentre la ascoltavo mi sorpresi nel vederla emozionata e partecipare nella scoperta del grande imputato della questione.

Indossai due guanti e le chiesi se potessi procedere alla palpazione e mentre lo facevo le descrivevo esattamente quello che sentivo e vedevo: una mammella calda, pesante, turgida e lievemente arrossata... le classiche caratteristiche di un seno in montata. Le mie supposizioni vennero confermate dalle sue sensazioni: mi disse che il suo seno era cambiato, si era ingrossato, che lo sentiva pesante e che non vedeva l'ora di attaccare Beatrice per sentire un po' di sollievo.

Appena cercai di spremerlo delicatamente vidi subito fuoriuscire del latte "... che sorpresa Gessica! Guarda quiiii!" poi le spiegai come spremersi il latte dall'altro seno. Mi ascoltò con molta attenzione e curiosità e non appena lo fece venne premiata con un altro gocciolone di latte. Beatrice sembrò avvertire la nostra concitazione e iniziò a piangere: "perfetto-dissi- attaccala pure qui così mi racconti cosa senti mentre ciuccia".

Sicura che il contatto pelle a pelle avrebbe sicuramente facilitato una poppata serena per mamma e neonata, spogliai la piccola Beatrice e la misi sul petto nudo di Gessica avendo cura di coprirle con una copertina: Gessica si emozionò tanto, dicendomi di non aver mai provato quella pratica; le spiegai quindi i benefici del contatto pelle a pelle e le consigliai di farlo anche a casa, tutte le volte che ne avrebbe sentito la necessità e che anche il papà poteva partecipare. Sfruttai l'osservazione della poppata per caricare positivamente il suo stato d'animo "Caspita

Gessica ma sei bravissima! Guarda come allatti bene", mi limitai a rinforzare quello che forse lei già sapeva ma a cui nessuno aveva mai dato importanza, facendole credere di non essere abbastanza per la sua bambina, di non essere in grado di prendersene cura, e di pensare solo a un suo vizio, infondendole solo insicurezza.

Mentre allattava le mostrai i segni per capire quando l'attacco è giusto, le spiegai che il pianto è la sola forma di comunicazione verbale dei neonati in questo periodo della loro vita, e che non può voler solo dire "mamma ho fame". Gessica mi disse che piano piano stavano imparando a conoscersi e che dopotutto si sentiva sicura nel capire cosa veramente servisse a Beatrice. Le spiegai l'importanza dei pannolini di pipì come aspetto per valutare la crescita e lei felice mi disse che nella giornata precedente Beatrice aveva bagnato 5 pannolini di pipì e aveva fatto 3 volte la cacca. Mi sorprende sempre quando iniziano a mettere insieme i pezzettini del puzzle e capiscono che il loro istinto materno è più forte di qualsiasi altra forza sulla Terra.

Pensare da sé a partire da sé[1]

In reparto mi chiamano ironicamente *la donna delle tette* perché, dicono, quando c'è un difficoltoso avvio all'allattamento arriva Gaia a risolvere il problema.

In realtà col tempo ho capito che la mia missione non è quella di 'risolvere il problema' ma di 'prendermi cura di una relazione che sta nascendo': sono fermamente convinta che l'allattamento al seno rappresenti una componente importante nello sviluppo della relazione madre-bambino, per questo motivo i miei interventi danno sempre priorità alla cura di questo legame. È ampiamente riconosciuto il ruolo dell'allattamento al seno nel favorire le condizioni ottimali per il rafforzamento del legame madre-bambino[2] inoltre gli studi di psicologia dello sviluppo sottolineano l'importanza della relazione diadica tra la mamma e il proprio figlio proprio in considerazione di un sano ed equilibrato sviluppo della personalità di quest'ultimo. Alla base di questa relazione c'è il prendersi cura del piccolo, dapprima, durante la gravidanza, nell'attenzione a tutte quelle abitudini materne, prevalentemente alimentari, che possono garantire un corretto sviluppo fisico del bambino, poi, una volta nato, nel rendere fattiva tale relazione attraverso quelle attività di presa in carico dell'infante, prima fra tutte l'allattamento[3].

Va comunque ricordato che l'allattamento al seno non rappresenta sempre la scelta più adatta per una mamma e il suo bambino: come dimostrato dalle ricerche di Else-Quest e colleghe[4], se la madre è amorevole, responsiva e disponibile il legame di attaccamento si svilupperà in maniera profonda ed intensa senza significative differenze rispetto all'attaccamento presentato dai bambini che sono stati allattati al seno.

Molte delle mie colleghe ammettono di non avere pazienza e sentono che quello non 'fa per loro' e che preferi-

scono sporcarsi le mani di liquido amniotico o sangue o gestire un'emergenza ostetrica piuttosto che aiutare una mamma in difficoltà nel prendersi cura del suo bambino. E forse, potrei dire lo stesso di me stessa, che preferirei sporcarmi le mani di latte e lacrime piuttosto che somministrare la terapia o compilare una check list.

Non so da cosa dipenda questa mia inclinazione, molto probabilmente gli anni di esperienza che ho maturato in ospedale e sul territorio quando facevo volontariato mi hanno vista coinvolta spesso in queste difficili *storie di latte* (come le chiamo io) e ciò mi ha automaticamente infuso un profondo interesse verso l'allattamento.

Quando rifletto sul motivo che mi spinge ad avere una sensibilità maggiore verso questa pratica, arrivo sempre a dirmi che solo questo, nel mio io più profondo, mi fa sentire davvero utile per loro. In questo senso, il pensiero di Mayeroff spiega meglio questo concetto: egli "afferma che per l'uomo la possibilità di dare senso alla sua vita sta nell'aver cura per altri e interpreta il senso della cura come un 'servire'"[5].

Se chiudo gli occhi e penso a tutte le mamme di cui mi sono presa cura e dei loro allattamenti mi emoziono perché ognuna di queste mi ha lasciato qualcosa dentro, tutte le volte ho avuto la conferma che quello che facciamo a casa, nelle corsie di un ospedale, sulle sedie di un ambulatorio, al telefono o sedute al PC è davvero importante per loro e per la comunità intera, rimane dentro di loro e in un qualche modo le cambia, ci cambia. La struttura del cervello umano è bisociale, come anche le neuroscienze hanno confermato: ciò significa che, ogniqualvolta entriamo in contatto l'uno con un altro essere umano, si attivano delle connessioni neurali che influenzano l'attività biochimica sia del cervello che di tutto il corpo; contemporaneamente le stesse attivazioni avvengono nella persona con cui interagiamo. Anche nel silenzio della relazione, ogni incontro tra individui attiva, sempre, relazioni fisiche, cognitive ed emotive [6]. Molti studi della letteratura mostrano che le ostetriche valutano l'educazione e il sostegno all'allattamento al seno come significativi nella definizione del proprio ruolo professionale, il che dà loro un senso di soddisfazione[7],[8],[9]; allo stesso modo le donne vogliono anche avere l'opportunità di costruire una relazione con l'ostetrica attraverso l'interazione e il dialogo, condividendo esperienze e ricevendo rassicurazioni e incoraggiamento[10],[11].

Riflessioni sull'esperienza e implicazioni cliniche

Aver cura per gli altri significa prendersi a cuore il mondo esperienziale dell'altro in modo

da facilitare quanto più possibile la qualità della sua vita.

C'è un aver cura che risponde al bisogno di favorire il pieno fiorire delle possibilità esistenti dell'altro e l'aver cura come riparazione dell'essere ferito nella carne o nell'anima,

è la cura che si declina come terapia[5].

Mi piace definirle *storie* perché questo rende bene l'idea di unicità che le caratterizza: non sono tutte uguali (anche se a volte alcuni particolari possono renderle simili) ed è proprio questa diversità che rende difficile la riflessione su di esse e la conseguente organizzazione del percorso da seguire.

Ognuna richiede un'attenzione ed un ascolto profondi, un intervento personalizzato sulla donna che tenga in considerazione le importanti modificazioni dell'assetto ormonale che caratterizzano il delicato periodo del puerperio. L'ottica neuroendocrina applicata alla nascita offre agli operatori sanitari strumenti in più per la comprensione dei meccanismi che regolano l'evento parto e il puerperio. La semeiotica clinica nella lettura dei sistemi integrati permette di guardare il travaglio, il parto e il puerperio con occhi nuovi e dà la possibilità di interagire con la persona e con le risorse endogene che la fisiologia offre. La valutazione delle manifestazioni fisiologiche e comportamentali del sistema di adattamento neuroendocrino può diventare quindi una chiave di lettura per l'assistenza ostetrica nella comprensione dei bisogni[12]. La nostra attività deve fornire sostegno e assistenza alla madre e al neonato nelle prime settimane di vita al fine di promuovere la fisiologia dell'adattamento post-natale, l'allattamento al seno, la prevenzione e la diagnosi tempestiva di patologia, organica e relazionale, e il benessere della famiglia. Per favorire processi decisionali consapevoli della donna, è utile fornire informazioni appropriate e non contraddittorie[13]. I mesi che seguono la nascita di un figlio costituiscono un momento di aumentata vulnerabilità allo sviluppo di modificazioni dell'umore in senso depressivo, che possono variare dal *maternity blues* alla *psicosi postpartum*.

Le cause di questi disturbi sono ancora poco chiare; tuttavia, i cambiamenti repentini e drammatici dei livelli ormonali che avvengono dopo il parto suggeriscono un ruolo importante dei fattori ormonali nel determinare le alterazioni dell'umore post partum[14].

Nel 70% delle neo-mamme può succedere che il drastico cambiamento ormonale che segue il parto e la spossatezza sia fisica che mentale, dovuta al travaglio e al parto determinino uno stato malinconico, denominato **baby blues** o **maternity blues**, situazione caratterizzata da un'indefinibile sensazione di malinconia, tristezza, irritabilità e inquietudine, che raggiunge il picco 3-4 giorni dopo il parto e tende a svanire nel giro di pochi giorni, generalmente entro i primi 10-15 giorni dal parto. Tale condizione si può risolvere parlando delle proprie sensazioni con una persona di fiducia come il partner, gli amici i familiari o l'ostetrica. In questa fase il mio ruolo è molto importante poiché se il problema continua potrebbe trattarsi di **depressione post-partum** (DPP) e una depressione a lungo trascurata è causa di grande sofferenza per la mamma che la vive e per il suo bambino che non riceve quanto

necessario per crescere sano e felice[15].

Il mio inizio, come tutti gli inizi, non è stato facile, oltre alle conoscenze prettamente scientifiche sul tema, ho dovuto approfondire anche alcuni studi sulle corrette strategie comunicative[16], il tempo e l'esperienza mi hanno portata a modificare il mio approccio, il linguaggio e l'atteggiamento: tutt'ora sento di non riuscire sempre a sintonizzarmi sulle richieste delle mamme forse per il poco tempo di cui disponiamo e che possiamo dedicare ad ogni singola paziente in reparto.

La difficoltà iniziale con Gessica fu il fatto di non conoscerla, di non saper nulla del suo vissuto, del suo parto e del suo percorso dal ricovero alla dimissione: molto spesso quando mi prendo cura di una mamma e del suo allattamento difficoltoso durante il ricovero in ospedale trovo molto utile confrontarmi con le colleghe ostetriche e infermiere del reparto per ascoltare cosa ne pensano, come hanno 'visto' la mamma, se hanno avuto modo di parlarle, o se c'è qualcosa che le preoccupa. In questo caso avevo provato a ricercare alcune informazioni attraverso la cartella clinica ma l'unica informazione utile trovata era che alla nascita Beatrice fosse stata allontanata dalla sua mamma per essere trasferita subito al nido al fine di un attento monitoraggio della saturazione; nessuna delle mie colleghe ricordava particolari problematiche insorte durante i giorni di ricovero.

Riflettendo su quello che ho appena scritto ci sono due punti che vorrei discutere: il primo è la necessità di conoscere Gessica, anche attraverso le impressioni delle mie colleghe, non focalizzando la mia attenzione esclusivamente sull'allattamento al seno ma più in generale sul suo percorso, un desiderio di conoscere la sua storia al di là di ciò che l'ha portata a chiedere aiuto. Mettere Gessica al centro della cura mi permette di personalizzare la relazione e rendere più efficace il mio intervento: molto spesso capisco quanto questo sia importante per la mamma che ascolto, la quale dimostra maggiore interesse e partecipazione verso quello che poi le vado a proporre.

Il secondo punto che vorrei analizzare riguarda invece un aspetto più che altro culturale e che la sociologa Rothman[17] riesce ad esprimere bene:

La storia dell'ostetricia occidentale è la storia delle tecnologie di separazione. Abbiamo separato il latte dal seno materno, le madri dai bambini, i feti dalla gravidanza, la sessualità dalla procreazione, la gravidanza dalla maternità. Alla fine, ci è rimasta l'immagine del feto come di un essere solitario che galleggia liberamente come l'uomo nello spazio, con il cordone ombelicale che sembra tenere al guinzaglio un'imbarcazione di placenta e la madre invece ridotta allo spazio vuoto che circonda tutto ciò. È veramente difficile ricomporre concettualmente ciò che la medicina ha fatto a pezzi (...) Poiché sto parlando a gruppi diversi, tra i quali si

trovano sia studiosi di scienze sociali sia operatori della nascita, mi rendo conto di quanto sia difficile, dando per scontato che il valore della connessione sia stato compreso, trasmetterne il significato.

[Barbara Katz Rothman, Plenary Address, Midwives' Alliance of North America Conference, New York City, novembre 1992].

Mi riferisco alla pratica medica frequente e ormai diffusa di dover allontanare il neonato dalla madre subito dopo la nascita, il dover separare tipico della cultura biomedica che tende a oggettivizzare il corpo (necessità di valutare i livelli di saturazione nel sangue della piccola Beatrice) senza pensare che il modo in cui un bambino appena nato viene accolto nel mondo nelle ore che seguono il parto può avere delle conseguenze sia a breve che a lungo termine. Questa tenerezza nel rapporto madre-figlio, seno-bocca, va man mano perdendosi nella società tecnologica dove l'introduzione delle macchine rimodula e reinventa anche il rapporto tra puerpera e neonato.

La prima ora dopo la nascita è un'occasione unica per i genitori e il bambino, è un'ora sacra, durante la quale si forma la famiglia: quest'esperienza unica, una volta persa, non può più essere vissuta. Purtroppo il parto complicato di Gessica e le condizioni di Beatrice alla nascita non avevano permesso la riuscita di questa pratica e questo creò un piccolo e iniziale salto relazionale/conoscitivo tra le due: attraverso il *Bonding* (legame) infatti, la diade supera il momento di transizione e la madre impara a rispondere intimamente ai bisogni nutritivi del bambino consentendo così l'avvio dell'allattamento precoce; le madri che stringono i loro bambini appena nati creando un contatto pelle contro pelle, mostrano una maggior sicurezza nel prendersi cura di loro e allattano più a lungo[18],[19].

Questo gap conoscitivo iniziale e molto speciale era mancato e aveva reso Gessica intimamente meno sicura nel prendersi cura della sua bimba, perciò pur sapendo di aver perso quel momento incredibile che segue il parto, **ho compreso come fosse di fondamentale importanza cercare di ricreare quella connessione profonda e istintiva che avevano in parte perso.**

Per fortuna il processo di attaccamento non avviene solo nelle prime ore dopo il parto, ma è molto lungo, e l'essere umano è estremamente adattabile per cui c'è tempo e modo per recuperare.

Lo skin to skin proposto e ben accettato da entrambe è stato volutamente ricreato non a casa ma in una stanza di ospedale intima e accogliente e, come dico nel testo, "quasi per permettergli di riacquistare la magia che si era persa qualche giorno prima nelle stesse stanze". È un pensiero mio, ho ripreso la frase dall'esperienza che ho fatto.

In realtà, tra le stanze di ospedale credo si fosse persa anche la fiducia di Gessica nel personale sanitario e questo

è stato uno dei motivi che mi ha spinto a dire a me stessa di intervenire per salvare quell'allattamento, quella relazione, quella donna e la sua bambina. Per molte madri, la cessazione dell'allattamento esclusivo al seno si traduce in persistenti sentimenti di dolore e fallimento che influiscono negativamente sul loro stato di benessere psicofisico[20], soprattutto se la volontà di allattare al seno è molto radicata dentro di loro.

Gessica era stata molto chiara sotto questo punto di vista (come già mi aveva accennato Noemi), credeva fortemente nell'allattamento al seno e fallire per lei significava anche aver fallito come mamma: il suo istinto materno diceva che il latte stava arrivando ma bilancia e numeri indicavano che non era stata in grado di nutrire abbastanza la sua bambina e per questo motivo si sentiva in colpa.

Alla prima visita di controllo con medico e infermiera nessuno si era preoccupato di chiederle come stava e come si sentiva, come sentiva il suo seno; nessuno l'aveva osservata durante la poppata, nessuno aveva dato fiducia al suo istinto di madre: tutto si era concentrato sui risultati dati da una bilancia.

Partendo dal presupposto che i dati di una bilancia non mi bastano mai per analizzare un allattamento difficoltoso, in questo preciso caso l'utilizzo della bilancia era anche avvenuto in maniera errata: è importante standardizzare la pesata per il numero maggiore possibile di variabili. Il bambino va quindi pesato: con la stessa bilancia; alla stessa ora; nudo; a stomaco vuoto. Nei bambini piccoli l'emissione di feci e urine sono variabili non eliminabili che possono determinare anche differenze di un certo rilievo nella valutazione dell'incremento ponderale[21],[22]. Inoltre, per la valutazione dell'adeguatezza dell'apporto alimentare nei primi giorni di vita devono essere valutati oltre al peso, anche il numero dei pannolini bagnati (feci e urine) nelle 24 ore, la tranquillità e la consolabilità del neonato, il ritmo sonno-veglia[23]. La valutazione del peso di Beatrice non era avvenuta in queste modalità e il pediatra non aveva indagato anche le altre variabili: questo non poteva permettere al pediatra di dire che la bambina era cresciuta 'solo' di 10 grammi.

Per poter fare un'analisi quanto più precisa della situazione, oltre ad eseguire in maniera corretta la pesata è necessario valutare anche il punto di vista della madre, le sue sensazioni, al fine di capire insieme quale potrebbe essere la causa e la possibile soluzione del problema. La soluzione posta dal pediatra non aveva tenuto in considerazione la volontà di Gessica di allattare (una soluzione poteva essere quella di permetterle di attaccare Beatrice prima della poppata di latte formulato o proporre l'utilizzo di un tiralatte) e l'aveva resa ancora più insicura verso sé stessa. L'infermiera aveva poi rincarato la dose considerando la sua volontà di allattare al seno come un vizio e quindi un atto egoistico.

L'allattamento materno rimane il modo più semplice

e naturale per iniziare e mantenere il legame madre/bambino, appagando con un solo gesto ogni necessità fisica ed emotiva di entrambi. In questo contesto, la fiducia reciproca gioca un ruolo essenziale: la mamma acquista fiducia nella propria capacità di nutrire ed accudire il proprio bambino e nell'attitudine del proprio piccolo a percepire ed esprimere i propri bisogni; il bambino si affida alla naturale competenza della sua mamma nel comprendere e soddisfare le sue necessità: definirlo un vizio è un atto di grande ignoranza.

Nonostante tutto, Gessica era perfettamente consapevole dei suoi bisogni e di quelli della sua piccola Beatrice: il mio intervento è consistito nel rafforzare questa consapevolezza dando a Gessica gli strumenti necessari per gestire il suo allattamento.

La comunicazione con Gessica è avvenuta utilizzando un linguaggio sia verbale che non e mi ha permesso di trasmetterle un senso di fiducia nelle sue capacità di madre (*"mi limitai a rinforzare quello che forse lei già sapeva ma a cui nessuno aveva mai dato importanza, facendole credere di non essere abbastanza per la sua bambina"*); attraverso un dialogo aperto all'ascolto e non giudicante e l'utilizzo di domande aperte, ho ricercato una relazione che le permettesse di aprirsi e raccontarmi di sé senza filtri e paure, **di coinvolgerla nelle scelte relative alla sua salute.**

Molto spesso le donne si sentono in soggezione davanti ad una figura sanitaria e il nostro atteggiamento frettoloso, sbrigativo e saccente può inibirle nel porci delle domande (*"...che le domande erano tante ma che non aveva avuto lo spazio e il coraggio di farle"*): questo contribuisce a rendere difficile una comprensione dei fatti alla madre, una confusione e un disorientamento che sicuramente non la possono aiutare a capire cosa è successo, come e perché. Posso affermare che il mio approccio da ostetrica abbracci molto l'idea di cura promossa dalla *Slow Medicine* secondo cui ognuno ha diritto di essere quello che è e di esprimere quello che pensa: una medicina rispettosa accoglie e tiene in considerazione i valori, le preferenze e gli orientamenti dell'altro in ogni momento della vita; incoraggia una comunicazione onesta, attenta e completa con i pazienti[24][25].

Per facilitare una comunicazione serena e libera ho deciso di curare anche l'ambiente in cui ho incontrato Gessica (*"l'accompagnai in una delle nostre stanzine, piccola ma confortevole"*) e ho chiesto espressamente alle colleghe di darmi del tempo (*"quando si tratta di storie di latte non si può risolvere la questione con una pillola e una prescrizione, ci vuole tempo e tanto impegno ad ascoltare"*) sono convinta che questo influisca positivamente sulla relazione di cura e permetta un'apertura maggiore da entrambe le parti, una predisposizione alla relazione.

Il fatto di presentarmi e spiegare chi io sia, costituisce la

base della successiva relazione terapeutica con Gessica: rende più umano il rapporto e pone le basi per una cura centrata sulla persona[26].

Il mio approccio iniziale non è comunque stato esente da errori: la scelta di utilizzare un foglio sul quale scrivere tutte le informazioni rilevanti si è rivelata poco empatica poiché nonostante Gessica abbia partecipato alla sua compilazione, si è comunque mostrata chiusa e un po' diffidente (*"notai che il suo parlarmi era distaccato, per tutto il tempo non aveva mai cercato il mio sguardo tenendo sempre gli occhi fissi un po' sul foglio e un po' sulla sua bambina..."*). Riflettendo sulla scelta comprendo come questa inizialmente si adattasse principalmente alle mie necessità: scrivere mi ha permesso di farmi un'idea e capire cosa potesse aver portato Gessica e la sua bambina in quella situazione difficile, tuttavia aveva involontariamente creato un meccanismo di difesa da parte di Gessica che molto probabilmente si sentiva nuovamente messa alla prova e interrogata sul suo saper fare la mamma. Quel foglio rappresentava una sorta di distanziatore tra me e lei e, nonostante sapessi quanto potesse esserle utile nella gestione del successivo colloquio con il pediatra, avevo compreso subito grazie al suo atteggiamento, che andava proposto in un secondo momento. Non è stata empatica la scelta ma lo sono stati l'ascolto e l'osservazione del non verbale che mi hanno permesso di cambiare strategia di approccio.

Dopo aver accolto e raccolto le emozioni di Gessica ho messo in atto il mio intervento, alternando momenti in cui davo informazioni teoriche che rispondevano alle reali ed espresse preoccupazioni di Gessica, a momenti di osservazione. Nel suo particolare caso, era preoccupata di non aver abbastanza latte e questo era in contraddizione con quello che il suo istinto materno le diceva: non aveva applicato alla lettera la prescrizione del pediatra ma l'aveva adattata sulle sue necessità (prima di dare formulato a Beatrice la attaccava al seno) ma tirandosi il latte non aveva visto uscire la quantità indicata dal pediatra.

Dopo aver dato una spiegazione razionale e scientifica alla sua preoccupazione, rafforzando le conoscenze pregresse ottenute al corso preparto (*"Mi disse che alcune delle cose che le stavo dicendo le aveva già sentite durante il corso preparto ed erano in contrasto con quello che pediatra e infermiera le avevano imposto di fare"*) mi sono concentrata sull'osservazione del seno di Gessica, richiedendole piena partecipazione durante il processo di cura. Il mio intervento richiede sempre una grande attenzione da parte della mamma la quale deve imparare ad osservare il suo seno, a prendere confidenza e conoscerlo: in questo modo mentre effettuo la mia valutazione clinica, metto in atto l'intervento educativo. Gessica non impara solo ascoltando e riflettendo sulle informazioni che le vengono comunicate ma anche osservandosi e comprendendo i fenomeni o i concetti espressi verbalmente: durante questo processo la sua partecipazione attiva mi permette di

adattare e indirizzare il mio intervento educativo su quelli che sono i suoi reali bisogni. Nella prospettiva di Husserl, ripresa da Merleau-Ponty[27] *"Non è mai il nostro corpo oggettivo che muoviamo, ma il nostro corpo soggettivamente percepito"*. Osservando un corpo vivente, spesso la nostra osservazione "oggettiva" si discosta dalla percezione "soggettiva" della persona assistita, che è per lei l'unica verità e che determina il suo funzionamento[6]. Il corpo della donna non è una macchina, ma un corpo vivo; nella relazione è indispensabile partire sempre dalle sue percezioni soggettive, ascoltando, domandandole quello che sente e non giudicando come giusto o sbagliato quello che sente[6].

Il contatto fisico è un aspetto fondamentale dell'assistenza ostetrica in quanto, se eseguito rispettosamente (*"le chiesi di poterle osservare il seno... [...] Indossai due guanti e le chiesi se potessi procedere alla palpazione"*), completa la comunicazione e la relazione di aiuto con le pazienti, riduce la distanza e crea fiducia. Allo stesso tempo, attraverso l'uso delle mani, riconosco l'individualità e mi sembra di trasmettere un messaggio di vicinanza, sicurezza, conforto e incoraggiamento: riesco ad entrare in contatto con un livello più concreto e profondo tirando fuori le emozioni, le paure e le preoccupazioni; mentre faccio questo mi piace condividere con la paziente quello che il mio occhio da ostetrica vede (*"mentre lo facevo le descrivevo esattamente quello che sentivo e vedevo: una mammella calda, pesante, turgida e lievemente arrossata... le classiche caratteristiche di un seno in montata"*). L'ostetrica, legandosi per statuto ontologico alla Cura dell'altro non può dimenticare l'indissociabile unità della persona, non può non considerare l'aspetto relazionale in quanto di per sé terapeutico, non può non cercare di adeguare le proprie prestazioni alle richieste dell'altro. A questo riguardo è importante ricordare come Martin Heidegger richiamandosi esplicitamente all'antica mitologia latina, indicò proprio nella "cura" la struttura fondamentale dell'esistenza[28]. L'aver cura di sé, delle cose del mondo e degli altri, era per Heidegger l'unica determinante strutturale dell'essere-nel-mondo; l'unico modo che l'uomo ha di comprendere sé stesso è aiutare gli altri ad essere liberi di assumersi le proprie cure, ossia di comprendere sé stessi[29].

È importante riflettere sul ruolo che il corpo riveste nella relazione di cura: questo va infatti visto come portatore di un soggetto, come mezzo di relazione, come luogo di esperienza, di emozioni e di dolore; su questo si fonda il piano della sensibilità alla relazione dialogica, il piano della comprensione ermeneutica dell'altro e della conseguente personalizzazione dell'assistenza. Non si tratta quindi solo di un "prendersi cura" ma di un "aver cura" dove la comprensione dell'altro avviene attraverso una "cura condivisa", un "essere-con"[28], una relazione tra corpi e attraverso il corpo che si sviluppa con il contatto, lo sguardo e la parola.

Coinvolgere la paziente contribuisce a rendere la relazione di cura più efficace e mi permette anche di capire se il mio intervento educativo sta avendo un risvolto positivo su di lei (*“Le mie supposizioni vennero confermate dalle sue sensazioni: mi disse che il suo seno era cambiato, si era ingrossato, che lo sentiva pesante e che non vedeva l’ora di attaccare Beatrice per sentire un po’ di sollievo.”*). Per aiutare la paziente durante il contatto, oltre a dare informazioni derivanti dall’osservazione, spiego anche come funziona il processo di fuoriuscita del latte dal capezzolo: questo mi aiuta a spiegarle come e dove si attacca il neonato e introdurre la tecnica corretta per spremersi il latte (*“poi le spiegai come spremersi il latte dall’altro seno. Mi ascoltò con molta attenzione e curiosità...”*). In questo modo riescono a comprendere, attraverso un approccio di tipo pratico, il funzionamento del loro seno e correggono autonomamente un attacco scorretto o poco funzionale: nel caso di Gessica avevo deciso di spiegarle la tecnica di spremitura manuale per rafforzare tutto quello che ci eravamo dette prima e infondere in lei più fiducia e competenza verso le sue capacità di mamma[30].

L’osservazione della poppata per me rappresenta il momento più bello e ricco di emozioni, mi permettere di cogliere sfumature sulla relazione della diade che magari all’inizio potevo non aver colto: mi concentro sull’atteggiamento che mostra la mamma, se guarda il suo bambino, come lo guarda, se è attenta, se prova dolore, se sembra preoccupata. Si tratta di una pura concentrazione di segnali non verbali che molto spesso sono risolutivi nella pianificazione dell’intervento; in questo caso mi ha permesso di completare la fase di raccolta delle informazioni su questa storia di latte.

Il fatto che Gessica sapesse allattare molto bene non mi sorprese, era come se già sentissi in lei una grande capacità e confidenza nel porgere il seno alla sua bambina, frutto di un profondo amore e devozione verso quel momento. Nel modello della Midwifery Care, l’ostetrica emerge come la professionista che fa da collante tra la donna, la gravidanza, la genitorialità, la famiglia, la cura, la prevenzione, la salute psichica e lo sviluppo di competenze di tutti i soggetti assistiti. Queste competenze sono alla base del rafforzamento dell’individuo, per questo si parla di **empowerment** come obiettivo dell’assistenza ostetrica: il modello della Midwifery Care[31] (contrariamente a quello biomedico) agisce principalmente sull’accredimento delle competenze delle donne e dei bambini, facendo emergere le loro risorse e concentrando l’attenzione alla salute. In questo caso la funzione educativa di rinforzo dell’empowerment e della self-care messa in atto dal mio intervento ha permesso a Gessica di riconoscere le proprie capacità, prenderne coscienza e sentirsi più forte mostrando a sé stessa, con estrema semplicità e amore, quanto sapesse prendersi cura della sua bimba. Era così naturale il modo in cui la stringeva a sé e l’accarezzava, la complicità nel guardarsi l’un l’altra, forse favori-

to anche dallo *skin to skin* proposto, che in alcuni frangenti ammetto di essermi sentita di troppo (*“...rimase attaccata per ben 30 minuti, durante i quali ogni tanto le lasciai da sole”*). Ammetto di essermi sentita di troppo soprattutto considerando il fatto che a adorare quell’amorevole quadretto non dovevo esserci io: la figura paterna è mancata per tutta la durata dell’incontro e sicuramente la sua assenza si è fatta sentire.

Il padre ha un ruolo importantissimo, fondamentale nel nutrimento del bambino. Laddove c’è un allattamento ben avviato che procede serenamente, la maggior parte delle volte c’è un papà presente, partecipe e coinvolto che ha saputo offrire il suo sostegno alla compagna. Quando il contesto è poco incoraggiante e anche la più determinata delle madri rischia di andare in crisi (soprattutto se l’allattamento stenta ad avviarsi e si presenta qualche difficoltà iniziale) il padre diventa una figura fondamentale, che può davvero fare la differenza. Un neopapà ben informato, che ricorda alla sua compagna di possedere tutte le carte in regola per nutrire al meglio il proprio bambino, che la rassicura nei momenti di sconforto, che la incoraggia dicendole che supereranno ogni ostacolo insieme, può letteralmente “salvare” l’allattamento; viceversa, alcuni studi hanno visto che le critiche del papà, proprio per la figura di sostegno che riveste, possono essere determinanti per un’interruzione precoce delle poppate[32].

Per fortuna con Gessica fu sufficiente comunicarle quello che sentivo, non credo bastasse altro in quel momento... risposi alle sue domande e con grande riconoscenza la sentii descrivere in maniera positiva il suo nuovo ruolo di mamma (*“Gessica mi disse che piano piano stavano imparando a conoscersi e che dopotutto si sentiva sicura nel capire cosa veramente servisse a Beatrice”*) eppure solo ora comprendo che il coinvolgimento della figura paterna avrebbe rafforzato le consapevolezza di Gessica, permettendo la creazione di una famiglia serena forte e più consapevole. Questa riflessione ha contribuito a rinforzare la consapevolezza sulla forte valenza socioculturale che riveste l’educazione alla genitorialità nell’attività che svolgo: non mi prendo cura solo di una mamma o del suo bambino, ma anche della famiglia e indirettamente della comunità. Una promozione della cultura della genitorialità significa riconoscere ciascuna famiglia come soggetto portatore di risorse e competenze, da promuovere attraverso azioni di ascolto, accompagnamento educativo, creazioni di spazi di socializzazione, confronto e infine mutuo aiuto tra genitori.

Credo fortemente che prendersi cura di un allattamento rappresenti un atto di profonda connessione con i bisogni dell’altro poiché si colloca tra la natura e la cultura, tra l’essere madre e donarsi come madre e dispensatrice di vita, tra il nutrire e il costruire e il forgiare una nuova persona. L’allattamento può essere inteso come pratica non solo biologica ma anche culturale, dalla ricca gravidanza simbolica, che lega la sfera privata a quella sociale[33].

BIBLIOGRAFIA

1. L. Mortari, "Alla ricerca di un sapere che viene dall'esperienza," in *Apprendere dall'esperienza*, Carocci Editore, 2003, p. 20.
2. C. Peñacoba and P. Catala, "Associations between breastfeeding and mother-infant relationships: A systematic review," *Breastfeed. Med.*, vol. 14, no. 9, pp. 616–629, 2019.
3. N. Rosati, "Feeding Life: Breastfeeding and Mother-Child bonding," *Formazione, Lav. Pers.*, vol. 5, no. 14, 2015.
4. N. Else-Quest, J. S. Hyde, and R. Clark, "Breastfeeding, Bonding, and the Mother-Infant Relationship," *Merrill. Palmer. Q.*, vol. 49, no. 4, 2003.
5. L. Mortari, "La relazione di cura," *Riflessioni Sist.*, vol. 7, p. 65, 2012.
6. A. Regalia, G. Bestetti, J. P. Ressaygues, and A. M. Caporaletti, "La qualità della relazione," in *Fisiologia della nascita, dai prodromi al post partum*, 1st ed., Carocci editore, 2014, p. 309.
7. C. M. Furber and A. M. Thomson, "The emotions of integrating breastfeeding knowledge into practice for English midwives: A qualitative study," *Int. J. Nurs. Stud.*, vol. 45, no. 2, pp. 286–297, 2008.
8. G. McLelland, H. Hall, C. Gilmour, and R. Cant, "Support needs of breast-feeding women: Views of Australian midwives and health nurses," *Midwifery*, vol. 31, no. 1, pp. e1–e6, 2015.
9. M. Swerts, E. Westhof, A. Bogaerts, and J. Lemiengre, "Supporting breast-feeding women from the perspective of the midwife: a systematic review of the literature," *Midwifery*, vol. 37, pp. 32–40, 2016.
10. A. Mcfadden et al., "Support for healthy breastfeeding mothers with healthy term babies," *Cochrane Database of Systematic Reviews*, no. 2, 2017.
11. V. Schmied, S. Beake, A. Sheehan, C. McCourt, and F. Dykes, "Women's Perceptions and Experiences of Breastfeeding Support: A Metasynthesis," *Birth*, vol. 38, no. 1, pp. 49–60, 2011.
12. A. M. Rossetti, R. Spandrio, and A. Regalia, "Il sistema psiconeuroendocrino," in *Fisiologia della nascita, dai prodromi al post partum*, Carocci Editore, 2014, p. 217.
13. F. I. M. Pe- and A. N. Culturale, "Raccomandazioni per l'assistenza alla madre in puerperio e al neonato," *Med. e Bambino*, vol. 19, no. 1, pp. 35–43, 2000.
14. E. Caroti, L. Fonzi, and G. Bersani, "Modelli neurobiologici nei disturbi dell'umore post partum," *Riv. Psichiatr.*, vol. 42, no. 6, pp. 366–376, 2007.
15. "Puerperio." [http://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp?lingua=italiano&id=4480&area=Salute donna&menu=nascita](http://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp?lingua=italiano&id=4480&area=Salute%20donna&menu=nascita) (accessed Nov. 01, 2020).
16. Unicef and WHO, "Sessione 2: Abilità della comunicazione," in *Insieme per l'allattamento. Manuale del partecipante del corso di 20 ore per il personale della maternità*, 2009, pp. 7–17.
17. R. Davis-Floyd and E. Davis, "Intuition as authoritative knowledge in Midwifery and Homebirth," in *Intuition: The Inside Story: Interdisciplinary Perspectives*, vol. 10, no. 2, Taylor and Francis, 2016, pp. 145–176.
18. E. R. Moore, N. Bergman, G. C. Anderson, and N. Medley, "Early skin-to-skin contact for mothers and their healthy newborn infants," *Cochrane Database Syst. Rev.*, no. 11, 2016.
19. K. Aghdas, K. Talat, and B. Sepideh, "Effect of immediate and continuous mother-infant skin-to-skin contact on breastfeeding self-efficacy of primiparous women: A randomised control trial," *Women and Birth*, vol. 27, no. 1, pp. 37–40, 2014.
20. J. E. Ayton, L. Tesch, and E. Hansen, "Women's experiences of ceasing to breastfeed: Australian qualitative study," *BMJ Open*, vol. 9, no. 5, 2019.
21. A. Brienza, "Come pesare correttamente i bambini," *Amico Pediatra*. https://www.amicopediatra.it/come-fare-per/come-pesare-correttamente-i-bambini_sviluppo-fisico/ (accessed Dec. 07, 2020).
22. Canadian Paediatric Society, "A health professional's guide for using the new WHO growth charts," *Paediatr. Child Health (Oxford)*, vol. 15, no. 2, p. 84, 2010.
23. G. Marchioni, S. Salerno, S. Scalorbi, and P. Quadrella, *Infermieristica in area materno-infantile*. McGraw-Hill Education, 2014.
24. A. Bonaldi and S. Venero, "Slow medicine: Un nuovo paradigma in medicina," *Recenti Prog. Med.*, vol. 106, no. 2, pp. 85–91, 2015.
25. "Cosa è Slow Medicine - Slow Medicine." <https://www.slowmedicine.it/cosa-e-slow-medicine/> (accessed Nov. 01, 2020).
26. M. Guest, "How to introduce yourself to patients," *Nurs. Stand. (Royal Coll. Nurs.)*, vol. 30, no. 41, pp. 36–38, 2016.
27. M. Merleau-Ponty, *Fenomenologia della percezione*. Bompiani, 2003.
28. M. Heidegger, *Essere e Tempo (1927)*. Longanesi, 2009.
29. D. Manara, "Le caratteristiche fondamentali del sapere infermieristico," in *Verso una teoria dei bisogni dell'assistenza infermieristica*, Milano: Lauri Edizioni, 2000, p. 50.
30. L. M. Steurer and J. R. Smith, "Manual Expression of Breast Milk," *J. Perinat. Neonatal Nurs.*, vol. 32, no. 2, pp. 102–103, 2018.
31. J. P. Rooks, "The midwifery model of care," *Journal of Nurse-Midwifery*, vol. 44, no. 4, pp. 370–374, 1999.
32. L. A. Rempel, J. K. Rempel, and K. C. J. Moore, "Relationships between types of father breastfeeding support and breastfeeding outcomes," *Matern. Child Nutr.*, vol. 13, no. 3, 2017.
33. A. Fantauzzi, E. Di Giovanni, E. Di Giovanni, A. Fantauzzi, and D. Giovanni, "L'allattamento tra cura e cultura: dall'Africa all'ipertrofia tecnologica," *Narrare i Grup.*, vol. 1212, no. 1, pp. 75–82, 2017.

Azioni che abbiano un senso. Azioni per il cambiamento

Ruggero Rizzini

Infermiere e Presidente AINS ODV

Sono stato invitato da una collega a raccontare agli studenti del secondo anno del Corso di Laurea in Infermieristica dell'Università di Pavia alcuni progetti che abbiamo realizzato: l'infermiere di quartiere, l'infermieristica in un centro diurno frequentato da persone con problematiche sociali e di come è nato il progetto dell'Infermiera Scolastica che per il secondo anno consecutivo si sta realizzando a San Martino Siccomario, una cittadina a pochi chilometri da Pavia.

Mentre i primi due progetti sono terminati, quest'ultimo continuerà fino a fine anno scolastico e mi ha permesso di fare un breve ragionamento sull'importanza dell'educazione e della prevenzione in una fascia d'età compresa tra i 6 e i 14 anni. Ai ragazzi e futuri infermieri presenti in aula ho cercato di spiegare la nostra idea di infermieristica che nasce da un gruppo di Infermieri che lavorano da 25-30 anni, uniti in un'associazione a cui hanno dato il nome di AINS ODV- Associazione Italiana Nursing Sociale. Cittadini che amano la professione ma la vedono e vivono in maniera differente da quando hanno iniziato a svolgerla, dando importanza ad aspetti che inizialmente consideravano meno importanti preferendo la tecnica, come l'educazione sanitaria e la prevenzione.

Aspetti che invece sono sempre attuali e fondamentali nonché un punto di riferimento da cui partire per fare Infermieristica. Quando ho iniziato a lavorare nel 1993, raccontavo loro, Pavia era un luogo d'incontro di saperi infermieristici. C'erano parecchie associazioni che

facevano formazione, informazione e attività culturali coinvolgendo professionisti che diventavano anche volontari mettendosi a disposizione per raccontare e insegnare quello che sapevano fare meglio e da tanto tempo. Ora a Pavia siamo rimasti solo noi di AINS ODV. Senza associazionismo la professione rischia la stagnazione, ovvero di non avere interlocutori con idee diverse con cui confrontarsi, solo auto compiacersi, e non avere opportunità di dialogo costruttivo e scambio di saperi. Poi ho raccontato e lo racconto anche a voi che leggete, di quanto, lavorando insieme ad altre organizzazioni di volontariato, l'infermiere può essere utile ai bambini. E qui arriviamo a Schifopuzzo.

Chi è "Schifopuzzo"? Sicuramente uno strumento! È l'attore principale dello spettacolo "Puzzissimo Show", il frutto di una lunga chiacchierata tra noi e i volontari di CuoreClown ODV, un'associazione che dal 2005 si occupa di clownerie in Ospedale, luoghi di cura e strutture socio-assistenziali.

"Schifopuzzo" è la voglia di collaborare insieme, ognuno





per quello che sa fare, solo per il gusto di divertirsi e rendersi utili. È capire, per noi Infermieri di AINS ODV, ma non solo, che non c'è solo l'ospedale con i suoi tempi e i suoi ritmi troppo spesso dettati solo da noi operatori, ma un mondo ampio e vario da esplorare dove ci sono bambini che hanno bisogno di essere educati e informati a cui si deve raccontare che il semplice gesto di lavarsi con cura le mani è avere cura degli altri. Ma è anche, per i clown volontari di CuoreClown ODV un'occasione per confrontarsi ed esplorare insieme a chi si occupa di cura e salute un mondo a loro sconosciuto mettendo a disposizione quello che sanno fare utilizzando l'arte della

clownerie, l'improvvisazione teatrale e la creatività. Lo spettacolo "Puzzissimo Show" è nato un giorno di tre anni fa ancora prima dell'arrivo del Covid-19 con un obiettivo semplice ma importantissimo, condiviso tra noi volontari: entrare nelle scuole elementari per insegnare ai bambini l'importanza dell'igiene personale attraverso uno spettacolo divertente interpretato dai clown. E per farlo non è stato solo necessario indossare un naso rosso ma formarsi in maniera seria per essere in grado di accostarsi ai bambini con la giusta sensibilità e competenza. Il "Puzzissimo Show" è nato grazie a due mondi che si sono incontrati, si sono ascoltati, si sono confrontati. È uno spettacolo dove grazie al clown "Schifopuzzo" si insegna ai bambini il giusto modo di lavarsi le mani, denti e corpo facendo ridere, ma senza superficialità e con quegli accorgimenti che spesso non conoscono neppure gli adulti. Il "Puzzissimo Show" è entrato nelle scuole e negli oratori rendendoci disponibili a scopo sociale e didattico. In tutti questi luoghi lo spettacolo dei clown era preceduto da noi Infermieri di AINS ODV che dopo esserci presentati raccontavamo il senso dell'igiene, come, con pochi e semplici movimenti, lavarsi le mani, l'importanza se si vuole stare insieme agli altri di lavarsi tutti i giorni e cambiarsi la biancheria. Fare infermieristica è un lavoro





impegnativo ma gratificante come tutti quelli dove si ha a che fare con le persone. È farlo bene che è un passo in avanti. Lo stesso vale per chi si dedica agli altri attraverso il volontariato e se si riesce a far incontrare questi due mondi, beh, è il massimo. Avete presente quanto sia importante l'associazionismo nelle pediatrie? Quanto, per l'infermiere, il volontario può essere un valido aiuto, un partner di cura? Bene, provate a pensare cosa significhi andare davanti al letto di un bambino malato riuscendo a capire di che cosa ha bisogno davvero. È, come dice Omar Malazzi, Presidente di Cuore Clown ODV, il compito più difficile. Bisogna imparare per capire davvero. **Non ci si può improvvisare come volontari clown in Ospedale così come non lo si può fare per noi infermieri.**

Ecco, quando sento dire che la nostra professione non è riconosciuta a livello sociale mi viene da rispondere:

“Ma tu, collega, cosa fai per farti riconoscere? Per farti apprezzare? Rispettare?”. Con “Schifopuzzo” i bambini si divertono, iniziano a conoscerci e chissà, magari da grandi diventeranno infermieri o medici, operatori socio sanitari o volontari. L'incontro con i ragazzi del secondo anno di infermieristica, miei futuri colleghi, non lo so cosa ha lasciato nell'aria. Sono però convinto che infermieristica è contaminazione e se è vero, come lo è, quello che dice Florence Nightingale:” L'assistenza è un'arte; e se deve essere realizzata come arte, richiede una devozione totale e una preparazione, come qualunque opera di pittore o scultore, con la differenza che non si ha a che fare con una tela o un gelido marmo, ma con il corpo umano, il tempio dello Spirito di Dio. È una delle belle arti, anzi la più bella delle arti, noi non ci siamo inventati nulla continuando a fare infermieristica in mezzo alla gente nelle periferie urbane”.

“Una Famiglia nelle Famiglia”

Alice Gusperti

Marzia Moroni

Associazione Madre della pietà celeste ONLUS

In questo articolo Alice e Marzia ci raccontano la loro esperienza di educatrici presso l'Associazione madre della pietà celeste ONLUS, che le vede coinvolte rispettivamente da 5 e 7 anni. Entrambe hanno alle spalle un percorso formativo specializzato nel settore: Alice ha conseguito la laurea triennale in Scienze della Formazione ed Educazione, mentre Marzia ha conseguito la laurea triennale in Scienze del Servizio Sociale, presso l'Università del Sacro Cuore a Milano

Avete voglia di raccontarci la vostra storia? Quali sono state le motivazioni che vi hanno portato a intraprendere questo percorso? Da cosa è nato il vostro interesse?

Alice: Ho scelto di iscrivermi al corso di Laurea in Scienze della Formazione ed Educazione perché mi ha sempre appassionato il mondo del sociale; mi sono poi imbattuta per caso in un annuncio di lavoro finalizzato a trovare educatori per una Comunità minori, e così è iniziato anche il mio percorso lavorativo.

Marzia: Diversamente da Alice, mi sono laureata in Scienze del Servizio Sociale, corso necessario a svolgere la professione di assistente sociale; prima di laurearmi, sono stata tuttavia contattata da un'amica, che mi ha proposto di svolgere un colloquio di lavoro come educatrice presso l'attuale Comunità in cui ancora oggi lavoro.

Come siete arrivate dove siete ora?

Per svolgere il lavoro di educatore è necessario conseguire una laurea triennale in Scienze della Formazione e dell'Educazione; fino a un paio di anni fa era possibile intraprendere tale lavoro anche con una laurea pertinente, ad esempio quella in Psicologia o Servizio Sociale, ad oggi non è più così. Il lavoro dell'educatore di Comunità è senza dubbio organizzato su più livelli. C'è una parte di “quotidianità”, ovvero la vita di tutti i giorni insieme ai bambini e ai ragazzi ospiti della struttura, che nel nostro caso è una Comunità Residenziale; immaginate tutti i compiti che ha un genitore ogni giorno: cucinare, compiti scolastici, pulire, giocare, in generale prendersi cura di qualcuno sotto ogni punto di vista. Allo stesso tempo, anche nella quotidianità, si lavora sulle fragilità e sulle storie di vita di bambini e ragazzi, che ovviamente vengono collocati all'interno di una Comunità per dei motivi precisi, e quindi si tratta sempre di soggetti fragili o con varie difficoltà, personali e famigliari.

Oltre alla quotidianità, è inoltre necessario occuparsi di mansioni più “burocratiche”; spetta al Coordinatore della struttura, affiancato dagli educatori, interfacciarsi con tutti i servizi che sono coinvolti nei progetti di vita degli ospiti della Struttura. Per tenere le fila del lavoro svolto, periodicamente vengono svolte delle riunioni di équipe, durante le quali si ha modo di discutere e ragionare in merito ai progetti, oltre a proporre e organizzare attività interne alla struttura, quando possibile anche esterne.

Quali sono le figure coinvolte oltre a voi e con cui collaborate?

All'interno della nostra struttura sono presenti, oltre agli educatori, anche due psicologi, che si occupano della presa in carico dei minori per un percorso di sostegno psicologico.

La comunità è tuttavia senza dubbio in un'ampia rete di servizi, tutti coinvolti nei progetti dei minori ospiti della struttura. Primariamente il Tribunale dei Minori, poiché è necessario che ci sia un decreto del tribunale affinché avvenga l'inserimento presso una struttura residenziale, e la collaborazione con il Tribunale prosegue per l'intera durata del collocamento.

Ogni minore è inoltre seguito da un Assistente Sociale, solitamente del Comune di provenienza, figura che si occupa concretamente del collocamento in Comunità e che seguirà il minore in tutto il suo percorso, coinvolgendo tutti gli altri servizi necessari, ad esempio Servizio di Neuropsichiatria Infantile. Si occupa inoltre di gestire, quando necessario, i rapporti con la famiglia d'origine, con un continuo monitoraggio del percorso del minore all'interno della Comunità, ma anche dei genitori all'esterno, quando presenti e collaboranti.

Quali e quanti sono gli ospiti della casa-famiglia?

Gli ospiti all'interno della struttura in cui lavoriamo, che ha il nome di Casa di Cesare, ospita 10 minori, dell'età compresa tra i 3 e i 18 anni. La stessa utenza viene ospitata nella comunità sita a Besate, che è il cuore pulsante dell'Associazione, la struttura di riferimento.

Ci sono poi altre due comunità che ospitano mamme con bambini, una sita a Zerbolò che ha il nome di Villa Edvige, e l'altra sita a Garlasco che si chiama Villa Aurora.



Che metodologia di approccio avete con questi ragazzi e le loro famiglie?

Sicuramente un approccio multidisciplinare, poiché, come detto in precedenza, l'educatore si trova ad avere a che fare con tanti aspetti della vita dei ragazzi e dei bambini, e a relazionarsi con le loro famiglie quando presenti. Non esiste un metodo o un approccio "giusto" o universale; la nostra Comunità crea un contesto accogliente e familiare, per cui anche l'approccio lavorativo segue questa filosofia, tanto che il motto dell'Associazione è "una famiglia nella famiglia". Sicuramente alla base di un buon lavoro educativo c'è la relazione, ovvero creare un rapporto fondato sulla fiducia e la cura.

Quali sono gli aspetti che reputate positivi nel vostro lavoro, che vi soddisfano e che vi spingono a proseguire ogni giorno?

Essere educatore è un lavoro estremamente complesso, ma che regala grandi soddisfazioni; quelle più piccole si possono trovare ogni giorno nel rapporto con i bambini

e con gli adolescenti, un semplice abbraccio, un sorriso, una gita fuori porta tutti insieme. Tra le soddisfazioni più grandi rientra sicuramente accompagnarli alla fine dei loro progetti e vederne la buona riuscita, sapere che si è fatto qualcosa di "buono" accompagnandoli per un pezzettino di vita.

Reputate che ci siano aspetti complessi nel vostro lavoro? Come li affrontate emotivamente e dal punto di vista gestionale?

Il settore del sociale è in generale ampiamente complesso e costellato di difficoltà sotto ogni punto di vista, è spesso complesso relazionarsi con tutti i servizi coinvolti nei progetti degli ospiti della struttura. Senza dubbio subentrano spesso difficoltà a livello emotivo, ma proprio per questo motivo vengono assicurate riunioni periodiche con l'intera équipe e riunioni di supervisione, in cui si ha spazio anche per parlare e confrontarsi in merito alle proprie difficoltà.

Assistenza domiciliare pediatrica: “costruzione di una casa nella casa”

Alice Cagnin

Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva *Life Cure S.rl.*

Nicola Mosca

Dirigente infermieristico e clinical manager *Life Cure S.rl.*

Una delle prime emozioni importante quando diventi mamma è l'ascolto di quel suono cupo, irregolare e non descrivibile di un cuore che batte all'interno di te. Quel suono ti accompagna piano piano durante tutta la gestazione e nei primi periodi, quando i movimenti del tuo bambino non sono ancora evidenti, è la certezza che tutto va bene.

Pensiamo allora come il vissuto di una mamma possa essere stravolto proprio quando quel rumore alla 20^a settimana di gestazione diviene indice di qualcosa che non va, di una sofferenza del tuo bambino che poi prende il nome di Truncus Arterioso Comune di tipo I.

Marta (useremo un nome di fantasia) nasce il 11.8.14 a 38 + 1 settimane da parto indotto con applicazione di ventosa ostetrica da madre primigravida, a 5 minuti di vita applicata PEEP 5 cmH₂O FiO₂ 0,21 per stabilizzazione delle SaO₂. Il 19.9.14 eseguito intervento cardiocirurgo correttivo con chiusura DIV e DIA e ricostruzione di arteria polmonare: post operatorio complicato da tamponamento cardiaco, che ha richiesto reintervento con sviluppo successivo di chilotorace. In data 30.9 posizionamento di 2 stent per stenosi serrata dei rami polmonari. Riscontrata RGE e in data 11.11 eseguiti funduplicatio Secondo Nissen e gastrotomia e successivamente (22.12) tracheotomia per stenosi sottoglottica III grado secondo Cotton.

Dimessa il 20.1.15.

Dimessa Marta e i suoi 2 neogenitori che vivono quel viaggio di ritorno sopraffatti da quell'enorme bagaglio che si erano visti consegnare per casa misto alla felicità di essere finalmente in famiglia e la grandissima paura di trovarsi soli tra le loro mura con mille macchine da gestire e un rapporto da costruire.

La famiglia è stata agganciata subito all'Ente di Cure Domiciliari Life Cure e la prima valutazione del Case Manager ha riscontrato un'esigenza importante di consapevolezza e addestramento di quello che doversero essere le azioni di routine con una piccola in quelle condizioni. La valutazione ha portato al bisogno primario di supportare i caregiver nella gestione delle terapie, dei presiti al fine di garantire un corretto funzionamento del tutto con un supporto giornaliero da parte dell'infermiere che monitorasse e che seguisse passo passo la famiglia nel suo bisogno. Nei mesi successivi questo rapporto è

diventato stabile e la famiglia ha acquistato piano piano la propria indipendenza andando a diminuire sempre di più il bisogno di intervento dell'operatore fino ad arrivare ad un intervento domiciliare bisettimanale.

Fondamentale in questo periodo di assistenza è stato anche il rapporto con il medico curante. Il medico, pediatra deve essere spesso guidato e inserito in quella che è l'equipe che si forma intorno alla famiglia diventando facilitatore nelle pratiche di sostentamento (prescrizione di materiale e valutazione dei presidi) ma soprattutto deve guidarli per comprendere l'andamento non certo stabile del processo di cura.

Una volta stabilizzato il quadro poi bisognava cominciare a costruire. Mi piace pensare all'assistenza domiciliare proprio come una grande impresa edile con una piccola particolarità che i coinquilini vivono già nella casa che insieme si andrà a costruire. Gettate allora le fondamenta, la regolarità, la quotidianità che è la base della cura in quel momento con il piccolo paziente. Poi si andrà a dar forma fino al tetto.

In accordo con il Pediatra si è scelto di introdurre all'interno del PRI/PAI la figura del Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età evolutiva, con una frequenza di due volte a settimana, per cercare nella complessità di avere un occhio aperto a 360 gradi su quelli che potessero essere i bisogni comprendendo anche l'ambito riabilitativo. Il primo incontro della TNPEE con Marta e la sua mamma è stato pieno di emozioni che hanno definito il processo da seguire. La prima emozione non possiamo nascondere che è stata la paura: il CONTATTO per Marta era fonte di grande paura ed è stato il nodo da sciogliere per poter partire. Prima di ri-abilitare bisogna poter avere con tutta la propria storia, la capacità di affidarsi alle mani dell'operatore lasciandosi andare al contatto. Il vissuto di mamma e Marta rispetto a ciò era un vissuto di S-CONTATTO. Marta è stata partorita grazie a una ventosa ostetrica, posta appena dopo in un'incubatrice e passata poi in tante altre sale operatorie... questa è stata la storia di contatto vissuta fino a quel momento misto a una storia di sé Corporeo dove mamma in primis non si era immaginata forse una bimba con un tubicino che usciva dalla pancia o una cannuccia nella sua gola e con

al petto una cicatrice importante! Così Marta facendo un po' i conti con i "suppellettili" che erano parte ormai integranti di lei ha dovuto conoscere sé e l'operatore che con lei cominciava questo nuovo percorso.

Da qui è partita la posa del primo mattone della nostra casa. Contatto e conoscenza di sé. Questo ha portato con calma alla scoperta che oltre a sé c'è uno spazio da esplorare occupato anche da incontri di altre persone: ha incominciando a ruotare il capo, a muovere mani e piedi, a lavorare sulle diverse posture fino ad arrivare al raggiungimento della posizione seduta e poi di quella eretta.

Un passo importante per Marta è stato quello della verticalizzazione, il completamento forse del primo piano della casa che si stava costruendo: questo perché per camminare davvero bisognava lasciarsi andare e questo non era scontato per una bambina ancora dipendente dall'assistenza continua dei suoi genitori. E quando forse nessuno se lo aspettava... da un giorno all'altro Marta ha cominciato a camminare con le sue gambe e il gioco che a casa poi è diventato il più atteso con la TNPEE era i fare le scale... andare a conoscere quello che c'era in alto. Mi piace raccontare a chi sta leggendo questo articolo un piccolo episodio: proprio in quei giorni dove la piccola stava facendo questi passi il 31 dicembre alle 23.40 si è sfilata la PEG: anche qui i genitori, istruiti per tempo, sono riusciti a gestire anche questo tipo di evenienza iniziando così a camminare anche loro da soli e sudandosi il meritato brindisi per l'avvento di un nuovo anno.

Successivamente è diventato fondamentale aprirsi all'altro: è stata introdotta in Equipe la figura della Logopedista per cominciare il processo di svezzamento e fonazione. Anche questo come i precedenti passi ha visto grandi paure accompagnate da grandi scoperte. Nel costruire un sé, la consapevolezza di Marta è diventata sempre più preponderante anche nell'affrontare o non le richieste che le venivano fatte sull'assaggio alimentare o sul lavorare per la produzione di suoni.

Si è arrivati a lavorare sul piano comunicativo all'interscambio con l'altro e quindi alla gestione della frustrazione del non capito. È per questo in vista anche

dell'inserimento scolastico si è considerata la possibilità di un supporto informatico per la gestione della parte comunicativa.

È stato scelto uno strumento compensativo alternativo tra le varie proposte di tecnologie assistive per facilitare la comprensione e ampliare le possibilità di racconto condivisione soprattutto verso i pari.

La casa era pronta... e ora Marta e la sua famiglia potevano cominciare ad essere inseriti in un contesto sociale aperto e sicuramente più idoneo alle esigenze di tutti.

A lavori ultimati, in una situazione così complessa, la bellezza più grande non è aver fatto una casa più bella delle altre ma, dedicandoci tempo attenzione e cura, averla resa abitabile nella sua unicità e simile a tutte le altre case.

Il percorso di Assistenza Domiciliare, secondo la nostra visione, a parità delle risorse impiegate in altro setting, garantisce:

Maggior aderenza alle proposte terapeutiche, facilitato dalla relazione di cura che si viene a creare nello specifico contesto domiciliare;

Presenza in carico di tutto il nucleo familiare con maggior coinvolgimento dei caregiver;

Miglior qualità di vita.

Nel contesto domiciliare l'operatore sanitario è tenuto ad esprimere, oltre alle sue competenze tecniche, maggiormente le sue competenze relazionali ed educative che implicitamente contengono anche le prime.

Non è terapeuta colui che effettua le specifiche prestazioni, che potrebbero anche non implicare alcun particolare coinvolgimento emotivo, bensì colui che assume una disposizione complessiva, mettendosi al servizio dell'altro. Il significato moderno del termine "terapia", intesa come "studio e attuazione concreta dei mezzi e dei metodi per combattere le malattie", corrisponde a un'accezione secondaria, derivata e comunque minoritaria, tale da poter essere addirittura considerata l'opposto del significato originario. (Umberto Curi, Le parole della Cura, Mondadori 2017)

L'Incontro Possibile. Percorsi di alfabetizzazione a misura di paziente.

Silvia Rosso (Coordinatrice Infermieristica UOC Oncoematologia Pediatrica Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo)

Giuseppina Furno (Project Manager e Assistente di presidenza di Fondazione Soleterre)

Giuliana Rossi (Coordinatrice Scuola in Ospedale IC Angelini).

Il 24 Febbraio 2022 è una data che tristemente passerà alla storia e rimarrà nella memoria di molti. Con lo scoppio della guerra in Ucraina, l'ONG Soleterre, già presente, in Ucraina, presso gli ospedali di Kiev e Leopoli, e in Italia, presso il San Matteo di Pavia, si è attivata immediatamente per l'istituzione di un ponte aereo capace di evacuare e garantire continuità di cure ai giovani pazienti oncologici delle zone colpite dai bombardamenti.

Grazie al lavoro di Soleterre, alla prontezza di Regione Lombardia e all'avvedutezza della Direzione Strategica e della Direzione delle Professioni Sanitarie del San Matteo, il 3 marzo, il primo gruppo di pazienti, accompagnato dalle proprie mamme, ha fatto ingresso al reparto di Oncoematologia pediatrica, centro di eccellenza italiano per diagnosi e cura di questo specifico tumore.

Da subito c'è stata una grande attivazione: medici, infermieri, OSS, dei reparti di Oncoematologia Pediatrica, Pediatria, Chirurgia Pediatrica e Oncologia, amministrativi, dietiste, psicologi, mediatori culturali, operatori sociali, volontari e insegnanti dell'Istituto Comprensivo Angelini hanno collaborato immediatamente per accogliere al meglio i ragazzi e le loro famiglie in fuga dalla guerra. E -fortunatamente!- non sono mancate le donazioni di cittadini e associazioni che si sono proposte per rendersi utili con l'acquisto di vestiti e generi di prima necessità.

Organizzare cure e accoglienza all'interno di un'emergenza umanitaria non è scontato, e molto ci sarebbe da raccontare di questi ultimi due mesi. Quello che però in questo articolo desideriamo condividere è la bellezza di un progetto minore, ma fondamentale, che testimonia la possibilità di intrecciare le forze per un fine buono e importante. "Se vuoi puoi" si è soliti dire e, aggiungiamo, "basta averne la vocazione."

È così che è nato il progetto di alfabetizzazione tra Soleterre e l'I.C. Angelini (Scuola in Ospedale), che vede il connubio di insegnanti della scuola e volontari dell'ONG Soleterre per la creazione di un progetto di senso capace di seguire i pazienti e le mamme, dentro e fuori dall'ospedale.

I percorsi di cura, infatti, sono complessi e diversi per tutti: a periodi di breve/lunga degenza, si affiancano pause o percorsi in day hospital. Soleterre è riuscita nell'ultimo mese ad aprire una casa d'accoglienza per queste famiglie a 500 mt dall'ospedale, e da qui l'idea di un percorso di studi aperto e inclusivo capace di infrangere barriere e superare difficoltà.

Quando sono ricoverati i ragazzi e le mamme possono studiare all'interno del reparto e, quando dimessi, due giorni a settimana, gli stessi insegnanti e volontari, si recano nelle abitazioni messe a disposizione dalla Fondazione Soleterre per continuare il progetto di alfabetizzazione anche a domicilio. Una vera pluriclasse mobile *sui generis* in cui non mancano i "dobvre", che in lingua Ucraina significa "va bene" e quei sorrisi che non hanno bisogno di alcuna parola.

Insegnare una lingua, non vuol dire solo permettere l'incontro di culture diverse, significa anche dare possibilità di vicinanza e comprensione, agevolare i percorsi di cura e lenire i traumi della guerra e del distacco coatto, dalla propria terra e dai propri cari, che queste persone sono costrette a vivere.

Un progetto che vede Ospedale, Scuola e professionisti del Terzo Settore uniti in una vera e propria operazione di Pace.

Gli infermieri dentro la malattia. La nostra esperienza diretta

Cristina Radaelli, Infermiera Ambulatori MAC, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo

Antonio Bertoletti, Infermiere Unità Terapia Intensiva cardiologica (UTIC), Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo

In queste righe Cristina Radaelli e Antonio Bertoletti, infermieri da più di vent'anni, raccontano la loro esperienza da genitori di Andrea.

Era il 13 maggio del 2010, dopo un periodo in cui Andrea aveva avuto questa febbre che andava e veniva, la nostra pediatria di base ha ritenuto di farci fare un'ecografia: "Signori, non c'è un modo gentile per dirvelo: il bambino ha una neoplasia al rene e secondo me, sicuramente, lo perde tutto". Ecco, allora tu ti dici "no va beh, ma non sta succedendo a me, dove sono?", mi sono sentita proprio come se fossi, diciamo, su una nuvola no? Quando entravo nella sua stanza di ospedale, ero la mamma di Andrea, non ero un'infermiera.

Che ricordi avete di quel momento?

Non essendo un campo di nostra competenza ci siamo proprio fidati del ruolo che avevano gli altri infermieri e inoltre ci ha sempre accompagnati un po' di ottimismo, qualcuno che di sopra ti dà la forza e il coraggio di affrontare le cose, anche se vedi ragazzini che non ce l'hanno fatta. Io ricordo ancora il momento in cui Andrea ha fatto la radioterapia – questa cosa qua la ricordo ancora con dispiacere, è una cosa che vedo ancora... l'immagine di Andrea davanti agli occhi – niente, un'anestesista, che quel giorno lì doveva fare in fretta e mi hanno dovuto tenere fuori e c'era anche Antonio; mi hanno detto: "No, lei vada fuori che stiamo noi con il bambino" e hanno chiuso la porta. Ho sentito Andrea che mi chiamava: "Mamma, mamma" e ho detto: "Insomma, stiamo scherzando? Ma lo lasciano da solo?" e pensavo che dovessi essere con lui finché non si addormentava. Ecco sentirlo urlare così... ho aperto la porta e ho detto: "Si ricordi che io sto dentro fino a che il bambino non dorme".

Come avete vissuto l'essere infermieri nella malattia di vostro figlio Andrea?

Noi siamo stati al nostro posto... il nostro ruolo era ben chiaro: siamo sempre stati... abbiamo provato a stare al nostro posto. Non eravamo gli infermieri: eravamo il papà e la mamma di Andrea e le regole le dettavano loro e basta, ed era giusto così. Noi eravamo i genitori. Se loro dicevano "Lei sta fuori due ore e per due ore non suona il campanello" stavi fuori due ore e per due ore stavi zitto e non rompevi le scatole. Noi abbiamo ritenuto di

rispettare - com'è giusto che sia - il ruolo di chi hai davanti perché la fiducia non è solo nel non resettare una pompa, ma è nel fidarsi degli occhi, del cuore, delle mani di chi hai davanti. Fai in modo di agevolarlo ma alla fine devi fidarti di loro... è chi hai davanti, se ti fidi di lui, hai la certezza che chi hai davanti è lì per aiutarti come tu cerchi di farlo a tua volta perché passare dall'altra parte con una divisa verde o azzurra ci metti meno di un battito di ciglia, capisci? Quindi devi capire qual è il tuo ruolo nella tua posizione e cercare di farti aiutare, che forse è la cosa peggiore. Trovare il modo di farsi aiutare da chi hai davanti con rispetto e con educazione, anche quello è importante. L'elemento fondamentale diventa quello: essere sanitario e quindi essere in parte consapevole di quello che stavamo vivendo in parte, dico in parte, molta poca parte, ma allo stesso tempo la cosa fondamentale e Cristina concorderà con me su questo: la fiducia, noi tutti i giorni chiediamo fiducia a chi incontriamo perché di fatto è questo. Noi, tutti i giorni, tutti e tre, chiediamo fiducia a chi incontriamo. Magari a gente che conosciamo, altre volte, parlo per me, 9 volte su 10 non so neanche che faccia abbiano questi però a loro chiedo fiducia e quando io sono dall'altra parte devo avere l'umiltà, la serietà e la bellezza di far la stessa cosa.

E tu, Antonio, ti ricordi un momento positivo vissuto con tuo figlio durante la malattia?

Ti posso dire che un aspetto che è estremamente positivo, parliamo del ricovero al Meyer di Firenze e che ci tengo a sottolineare perché Andrea anche se lo ricorda... il ruolo della pet therapy. Andrea, il primo giorno post operatorio non voleva scendere dal letto, aveva una paura galattica, e non solo lui; loro, per farlo scendere, hanno pensato e in realtà programmato penso, il ruolo del cane, tanto che a metà mattina è arrivato l'istruttore con il cane, un labrador splendido, Cannella, il quale ha accompagnato Andrea in corridoio. E quindi, alla fine ti accorgi di quanto sia, questo in generale, preziosa la vita, la salute, quando in un momento della vita ti viene a mancare ecco... e quanto ti ritieni fortunato perché in una situazione del genere, comunque, vedendo altri bambini con la leucemia, con tumori ossei e così... e ti senti più fortunato e senza parlare poi di tanti bambini, ricoverati insieme ad Andrea, che non ce l'hanno fatta.

Gli infermieri dentro la malattia. La nostra esperienza diretta

De Maggio Nicoletta

ASST Melegnano e Martesana

Quante volte avete avuto un sogno e finalmente si realizza?

Questo è quello che mi è capitato nel 2012, anno cui i miei sogni si sono realizzati e distrutti lo stesso giorno. Iniziamo per ordine dicendovi che all'epoca, avevo 38 anni e che lavoravo come infermiera presso un ospedale pubblico dell'interland milanese. La passione per la mia professione mi ha portato a trasferirmi dalla Sicilia e a sperimentare le mie conoscenze in strutture sanitarie d'eccellenza. Con il tempo ho acquisito molte competenze nel settore dove lavoravo e lavoro tutt'ora riuscendo a fornire un'assistenza orientata al benessere del paziente, a favorire il suo selfcare e a migliorare il suo stato di salute psicofisica. Sono stata sempre molta attenta e ho affrontato con serietà e professionalità i percorsi assistenziali avendo come obiettivo i migliori esiti possibili per i pazienti che assisto. Nel 2012 però ho dovuto affrontare la sfida più grande della mia vita: la nascita della mia adorata figlia, dopo 12 anni di continua ricerca e cure. Un giorno emozionante, avevo la sensazione di volare, tanta era la felicità, il desiderio che si avverasse. Mia figlia nasce con parto cesareo alle 9.37, orario in cui si è cambiato tutto.

Alla nascita, viene riscontrata una grave malformazione degli arti inferiori, non diagnosticata con lo screening prenatale. Aveva un viso bellissimo, due occhioni, ma due gambe !!!!

Mi si è bloccato il respiro, non sono riuscita a parlare e ho avuto un'ipoacusia post traumatica che mi è durata per circa 20 ore.

Mi hanno portato via la bambina dopo avermela fatta vedere per 10 secondi, avvolta in un lenzuolino.

Cosa era successo? Mia figlia è affetta da una patologia che si chiama Agenesia Sacrale, DTN, con malformazioni cardiache (risolte con intervento di cardiocirurgia quando aveva 3 mesi), vescica neurologica, malformazioni agli arti inferiori, continuamente sottoposti ad interventi chirurgici ortopedici propedeutici al recupero, anche parziale di alcune funzionalità legate al cammino che effettua solo con stampelle.

La mia vita è cambiata, sia per il suo arrivo che per la gestione della sua patologia. Abbiamo affrontato numerosi ricoveri per interventi chirurgici, per esami in narcosi, fisioterapia, idrokinesiterapia.

Come ho affrontato tutto? All'inizio malissimo, il dolore era più forte della reazione, ero in completo blackout. Ma pian piano ho acquisito la consapevolezza necessaria per avere la forza ed aiutare mia figlia a gestire questa situazione nel modo migliore. È qui che interviene la mia professione, la passione per essa, l'assistenza orientata al miglior esito possibile. Dovevo aiutare mia figlia, creare per lei il miglior percorso per affrontare le sue sfide. Ho instaurato una vera e propria relazione d'aiuto, ho individuato le opportunità di miglioramento, ho cercato professionisti che, oltre all'eccellenza nella propria professione, condividessero con me il progetto di portare mia figlia a vivere una vita dignitosa, di favorire la sua autosufficienza, almeno nelle attività della vita quotidiana e di accompagnarla nel percorso di miglioramento delle sue condizioni. In realtà devo dire che sono stata fortunata nella scelta dei professionisti che si prendono cura di mia figlia, anche se ricordo alcune situazioni che mi hanno portato a "scappare" da quella struttura e da quello specialista che era orientato esclusivamente alla patologia e non alla bambina, alla famiglia, trascurando che i migliori esiti si possono ottenere se, oltre alla clinica, con un approccio globale –psicofisico di presa in cura.

Riflettendo su questo ultimo concetto volevo sottolineare quanto sia importante rispettare i tempi di ogni persona nel percorso terapeutico e a volte questo aspetto è stato disatteso, con percorsi intensivi di trattamento, senza tener conto di quanto questa cosa potesse non essere accettata da una bambina che pensa a giocare, a socializzare con altri bambini. E allora, ero io che interponevo dei periodi di pausa, di ripresa psicofisica, anche contrariamente al parere degli specialisti, sia per mia figlia che per tutti noi che la seguiamo nel suo percorso. Bisogna rifornire le proprie energie per affrontare meglio i percorsi. E, con il senno di poi, posso dire che ciò ho visto lungo: mia figlia, come tutti noi, riaffrontavamo le terapie e le ospedalizzazioni con un'energia e con una volontà maggiore. Altro obiettivo che mi sono posta è stato quello di "rivedere e reinventare" i percorsi assistenziali tenendo conto della sua età, delle sue preferenze, delle sue paure e fragilità. Come per me l'aver condiviso le emozioni che provavo con la mia cara amica, mi hanno aiutato tanto, ho pensato che anche per lei sarebbe stato utile condividere le pro-

prie esperienze con qualcuno cui voleva bene. Cosa c'è di meglio della bambola preferita? E così, ogni volta che era previsto un intervento di chirurgia ortopedica, la bambola Emma subiva tutte le trasformazioni che avrebbe affrontato Gloria. La portavo in Ospedale e mi premuravo che fosse ingessata allo stesso modo in cui sarebbe stata ingessata mia figlia, le facevo una foto appoggiata in un letto di degenza e la facevo vedere a mia figlia, spiegandole che Emma aveva fatto lo stesso intervento che qualche giorno dopo sarebbe stato fatto a lei, che stava bene e che lo aspettava in camera, presso l'Ospedale di Bologna, dove siamo in cura. Grazie alla collaborazione delle infermiere di reparto, questo gioco è diventato una routine ed Emma seguiva i vari step di mia figlia, dall'intervento, alla rimozione del gesso, dei ferri, dei punti. Ho notato che questa cosa aiutava molto mia figlia: io mi prendevo cura di lei, lei della sua bambola. E la cosa non è stata notata solo da me ma anche dal personale sanitario che seguiva mia figlia e che l'ha fatta sua proponendola ai genitori di bambini che devono essere sottoposti a interventi chirurgici ortopedici la cui fase post operatoria è lunga, dolorosa e limitante.

Altro aspetto importante nell'affrontare il disagio di lasciare il proprio nido, le proprie abitudini, le proprie sicurezze, era importante creare un ambiente gradevole, rievocante all'interno della sua camera di degenza: per questo motivo mi portavo dietro le sue federe e il suo plaid delle principesse, colori, libri, playlist dedicata, continue relazioni con i familiari attraverso piattaforme web, nonché con le maestre e i compagni della scuola d'infanzia. Sicuramente questa strategia ha alleviato il disagio, ha aumentato il confort di una situazione nuova. Il momento critico si presentava alla sera, il momento della nanna che a casa propria rappresenta l'occasione di coccole, di abbracci, di fiabe. Ma che fiabe leggevo a mia figlia quando eravamo in ospedale? Naturalmente fiabe che avevo scritto io, pensando a mia figlia e a quello che avrei potuto raccontarle per rilassarla e farla sentire al sicuro, facilitando il riposo. Ed ecco che nasce la favola dell'*Ospedale Incantato*, dove tutti gli infermieri, non appena lei si sarebbe addormentata, si trasformavano in personaggi dei suoi cartoni o fiabe preferite e, se lei non si svegliava, alla mattina le lasciavano dei regalini che, per la maggior

parte dei casi, erano disegni da colorare con dediche; la favola *dell'ospedale di cioccolata*, dove tutto si trasformava in cioccolato non appena lei si fosse addormentata e al mattino, trovava sempre un cioccolatino sul comodino. La narrazione continua con favole in occasione della Risonanza magnetica, *Il tubo magico*, in occasione della fisioterapia post operatoria *Aiutiamo il gattino*.

Per quanto riguarda il recupero della funzionalità respiratoria post anestesia, il gioco delle bolle di sapone è diventato un must: divertente ma al tempo stesso rappresenta un'ottima ginnastica respiratoria.

Ogni suo viaggio per malattia è sempre stato preceduto da un evento ludico o una gita nei posti circostanti Bologna o Genova, affinché il suo ricordo non fosse limitato alla prestazione sanitaria ma anche a qualcosa che le sarebbe piaciuto fare.

Ogni giorno vissuto serenamente da mia figlia, è un giorno vissuto meglio da me perché, oggi più che mai, mi sono scoperta una mamma infermiera che grazie alla sua professione è riuscita a pianificare i vari percorsi assistenziali prendendosi cura della propria bambina ma grazie all'essere mamma ho disegnato i suoi percorsi dandole colore, immaginazione, spensieratezza, divertimento permettendole di affrontare le sue salite come se fossero discese, i suoi dolori come se fossero carezze, i suoi pianti come se fossero sorrisi.

Qualche giorno fa è stata la festa della mamma e ne approfitto per un pensiero a tutte quelle mamme che, come me, ogni giorno affrontano la disabilità dei propri figli, che non si arrendono, che lottano, che sanno essere d'aiuto e hanno bisogno di aiuto, che sanno essere forti, ma sono molto deboli, che sono determinate e molto vulnerabili, che sorridono di giorno e piangono di notte.

Oggi è il giorno dedicato agli infermieri ai quali dico grazie per tutte le volte che con la loro professionalità e con il loro sorriso si sono presi cura di noi, ci hanno supportato, ci hanno aiutato, i primi che ci accompagnano in sala operatoria, gli ultimi che vediamo prima dell'anestesia, i primi che rivediamo al risveglio. Grazie a tutti voi che con il sorriso dei vostri occhi, oltre le mascherine, avete rassicurato mia figlia e tutti i bambini che affrontano quotidianamente l'esperienza della malattia.

Giuseppina PAPALIA

Infermiera libero professionista
giusypap99@gmail.com

Maria Grazia MERLO

Direttore delle Attività Didattiche,
Corso di Studio in Infermieristica,
Fondazione IRCCS San Matteo,
Pavia, Italia

Simona M.G. BOZZANI

Tutor Didattico, Corso di Studio
in Infermieristica,
Fondazione IRCCS San Matteo,
Pavia, Italia

Il bambino sottoposto a vaccinazione: gli interventi infermieristici finalizzati alla riduzione del dolore

Child undergoing vaccination: nursing interventions aimed at reducing pain: literature review

Abstract italiano

Introduzione

Attraverso l'introduzione della vaccinazione è stato possibile ridurre o eradicare alcune malattie. Il vaccino consente all'organismo umano di creare delle risposte anticorpali contro un determinato batterio o virus, in modo che una volta venuto a contatto con questo, il corpo sia in grado di reagire prontamente debellandolo, senza sviluppare la malattia. I tempi per eseguire le vaccinazioni sono raccomandati dal ministero della salute e vengono aggiornati a seconda della disponibilità di nuovi vaccini. Questa procedura risulta essere la causa più comune di dolore nei bambini, in quanto fin dai primi mesi di vita sono sottoposti a vaccinazioni, tra le 20 e le 30 prima dei 18 anni. Il dolore ed il distress provocati durante l'immunizzazione permettono lo sviluppo di un'alterata percezione, un'aumentata sensibilità ed una risposta inappropriata al dolore stesso, che andranno quindi ad interferire con successive procedure. Lo scopo di questa revisione della letteratura è quello di ricercare le migliori evidenze in merito a quelli che sono gli interventi farmacologici e non farmacologici, che determinino la riduzione del dolore durante le pratiche vaccinali nella popolazione pediatrica.

Materiali e metodi

La ricerca bibliografica è stata implementata attraverso la consultazione dei database PubMed e Scopus.

Risultati

Mediante l'analisi della letteratura è stato possibile osservare come attraverso tecniche quali l'allattamento al seno, lo

swaddling e la somministrazione di saccharosio nei neonati, l'utilizzo della Virtual Reality, del Buzzy System nei bambini, e l'applicazione della crema EMLA, sia stato possibile ridurre il dolore e l'ansia della vaccinazione.

Conclusioni

L'infermiere impiegato nella somministrazione delle vaccinazioni pediatriche dovrebbe essere a conoscenza delle ripercussioni del dolore del bambino provato durante questa procedura e per evitare tali complicazioni sarà necessario mettere in atto gli interventi precedentemente analizzati a seconda del caso, favorendo in questo modo la tranquillità del paziente (ma anche dei genitori e del professionista stesso) evitando quindi di creare traumi futuri.

Parole chiave

Needle related pain, children, pharmacological and combined intervention, non pharmacological intervention, pharmacological intervention.

Abstract in inglese

Introduction

Through vaccination it has been possible to reduce or eradicate some diseases. The vaccine allows the human body to create antibody responses against a specific bacterium or virus, so that once it comes into contact with it, the body is able to react promptly to eradicate it, without developing the disease. The times for carrying out vaccinations are recommended by the ministry of health and are updated according to the availability of new vaccines. This procedure appears to be the most common cause of pain in

children, as they are vaccinated from the first months of life, they undergo between 20 to 30 vaccination before turning 18. The pain and distress caused during immunization allow the development of an altered perception, an increased sensitivity and an inappropriate response to pain itself, which will then interfere with subsequent procedures. The purpose of this literature review is to seek the best evidence regarding pharmacological and non-pharmacological interventions, which determine the reduction of pain during vaccination practices in the pediatric population.

Methods

The bibliographic search was implemented through the consultation of PubMed and Scopus databases.

Results

Through the literature analysis it was possible to observe how through techniques such as breastfeeding, swaddling and the administration of sucrose in newborns, the use of Virtual Reality, the Buzzy System in children, and the application of EMLA cream, it was possible to reduce pain and anxiety during vaccination.

Conclusions

The nurse involved in pediatric vaccinations should be aware of the repercussions of the child's pain experienced during this procedure; to avoid these complications it will therefore be necessary to implement the interventions previously analyzed as appropriate, favoring the patient's tranquility (but also of the parents and the professional himself) thus avoiding creating future traumas.

Key Words

Needle related pain, children, pharmacological and combined intervention, non pharmacological intervention, pharmacological intervention.

INTRODUZIONE

È stato stimato che annualmente vengono effettuate 12 miliardi di iniezioni, e che il 5% di queste comprendono la vaccinazione pediatrica (1). L'introduzione della vaccinazione, considerata uno strumento di prevenzione a disposizione della sanità pubblica, fu un importante passo verso la promozione della salute per l'individuo, attraverso la quale sono state ridotte e in alcuni casi eradicata malattie molto pericolose come, ad esempio, il vaiolo nel 1980. Il vaccino è un preparato biologico costituito da microrganismi uccisi o attenuati o da alcuni loro componenti in grado di simulare il primo contatto con l'agente infettivo generando una risposta simile a quella causata dalla malattia, non portando però alla malattia stessa e alle complicanze che derivano da essa. Questo preparato sfrutta la memoria immunologica del nostro corpo, ovvero la capacità che esso ha di riconoscere organismi esterni con cui è già entrato in contatto generando velocemente una risposta e reagendo prontamente. Non provocando la malattia, è necessario somministrare più dosi per ottenere una protezione stabile e duratura. In Italia le

vaccinazioni non sono obbligatorie ma i bambini che non le possiedono non possono entrare a far parte dell'ambiente scolastico (2). Nei primi anni di vita, pertanto, i bambini sono soggetti a numerose vaccinazioni (ne ricevono solitamente dalle 20 alle 30 prima dei 18 anni) (3), anche se la disponibilità di vaccini combinati ha ridotto il numero di punture da aghi portando a 21 iniezioni (1). Il dolore e il distress dovuti ad interventi medici sono comuni durante l'infanzia, infatti bambini che provano spesso dolore sviluppano un'alterata percezione, aumentata sensibilità, e una risposta inappropriata al dolore che possono quindi interferire con procedure successive (4). La nocicezione può essere definita come la captazione di uno stimolo dolorifico a livello periferico e trasmesso al cervello; qui viene riconosciuto o localizzato, potenziato o inibito e infine memorizzato. A livello tissutale sono presenti i nocicettori, ovvero dei sensori costituiti da terminazioni libere di nervi periferici, che rispondono agli stimoli nocicettivi in modo differenziato (5). Il dolore nei bambini rappresenta un nuovo focus nell'assistenza sanitaria; molte ricerche hanno dimostrato infatti che tale aspetto è spesso sconosciuto e non trattato correttamente. Basandosi su ragioni fisiologiche, umane e di salute, la prevenzione e la gestione del dolore sono migliori del suo trattamento (6). Durante gli ultimi decenni, sono state trovate numerose strategie farmacologiche, fisiche e procedurali per mitigare il dolore derivante dalle vaccinazioni. Nonostante l'efficacia di tali interventi, questi non sono utilizzati nella pratica clinica a causa della preoccupazione sulle conseguenze, sul tempo impiegato e sul costo potenziale (7). Pertanto, l'obiettivo di questo studio è quello di ricercare le migliori evidenze in merito agli interventi farmacologici e non farmacologici, che determinino la riduzione del dolore durante le vaccinazioni pediatriche.

MATERIALI E METODI

La metodologia seguita per questo lavoro di tesi è la revisione della letteratura allo scopo di rispondere al quesito:

“Quali sono gli interventi farmacologici e non farmacologici atti alla riduzione del dolore che un infermiere può mettere in atto durante le vaccinazioni pediatriche?”

Per poter costruire questo elaborato si è reso necessario selezionare degli articoli in base alla loro rilevanza, utilizzando il diagramma di flusso PRISMA composto da quattro differenti fasi: l'identificazione, lo screening, l'idoneità e l'inclusione (Figura 1).

Dopo aver eseguito in autonomia una ricerca iniziale su PubMed, Scopus e Google Scholar, la ricerca bibliografica è stata eseguita in collaborazione con la Biblioteca di Area Medica “Adolfo Ferrata” della Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo di Pavia. Gli studi selezionati sono studi trasversali, randomizzati-controllati, a doppio cieco-placebo e randomizzati a doppio-cieco, tutti di tipo quantitativo.

Criteria di inclusione

Gli studi inclusi sono stati selezionati secondo il formato "PIO":

(P) popolazione: pediatrica (da 0 a 18 anni) sottoposta a vaccinazione;

(I) intervento: interventi infermieristici finalizzati a ridurre il dolore durante le vaccinazioni;

(O) esito: riduzione del dolore.

Sono stati applicati i seguenti criteri di inclusione: (a) studi quantitativi; (b) limite temporale 2011-2021; (c) lingua inglese; (d) età popolazione compresa tra 0 e 18 anni; (e) interventi farmacologici e non farmacologici per la riduzione del dolore durante la vaccinazione.

Strategie di ricerca

E' stata effettuata una ricerca sistematica consultando tre banche dati PubMed, Cinahl, Scopus e il motore di ricerca Google Scholar, utilizzando le seguenti parole chiave: "needle

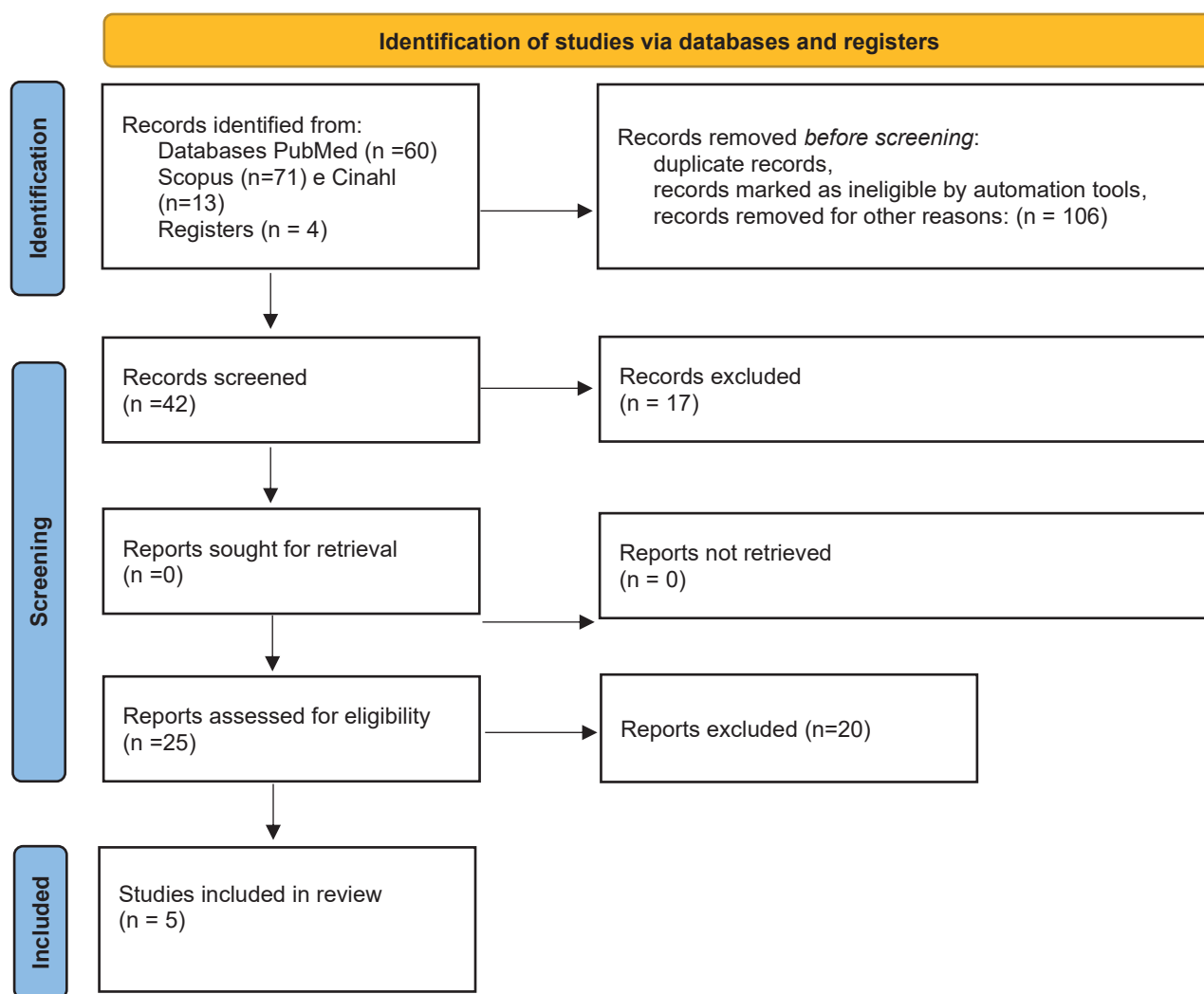
related pain", "children", "pharmacological and combined intervention", "non pharmacological intervention", "pharmacological intervention", a cui sono stati applicati i filtri precedentemente citati nei criteri di inclusione.

Estrazione e sintesi dei dati

Sono stati riassunti gli articoli quantitativi considerati idonei secondo il seguente modello: (a) titolo; (b) primo autore e anno di pubblicazione; (c) nazione; (d) disegno dello studio; (e) obiettivo dello studio; (f) popolazione; (g) risultati; (h) conclusioni.

Da questa ricerca sono stati identificati 148 articoli: 60 PubMed, 71 Scopus, 13 Cinahl e 4 da Google Scholar. Sono stati esclusi 123 articoli perché doppi o non pertinenti analizzando titolo ed abstract, dei 25 rimanenti sono stati analizzati i full text e scartati 20 con ragione. Sono stati quindi inclusi 5 articoli nella revisione.

FLOW CHART



From: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71

Tabella 1: Descrizione delle caratteristiche principali degli studi inclusi nella revisione.

Titolo	Autore e anno di pubblicazione	Nazione	Disegno dello studio	Obiettivo dello studio	Popolazione	Risultati	Conclusioni
EMLA cream: a pain-relieving strategy for childhood vaccination	Abuelkheir M., Alsourani D. et al., 2014	Arabia Saudita	Studio randomizzato, placebo a doppio cieco controllato	Determinare l'efficacia della miscela eutettica anestetica topica nella riduzione del dolore da vaccinazione	216 bambini sottoposti a vaccinazione di routine, 107 bambini del gruppo trattato con EMLA e 109 nel gruppo placebo	La differenza nella scala MBPS tra pre e post vaccinazione è risultata statisticamente più bassa nel gruppo trattato con EMLA rispetto a quello placebo (2.56 ± 1.96 contro 3.95 ± 2.20). Così come la VAS durante la puntura (1.60 ± 1.67 contro 3.24 ± 2.01 ; 3.29 ± 2.27 contro 4.86 ± 2.20).	L'applicazione della crema EMLA può essere effettuata come intervento routinario per ridurre il dolore prima delle vaccinazioni
Virtual Reality: Is It Helping Children Cope with Fear and Pain During Vaccination?	Althumairi A. et al., 2021	Arabia Saudita	Studio trasversale	Stimare l'efficacia della VR (realtà virtuale) come metodo innovativo di distrazione nel ridurre il dolore e la paura dei bambini vaccinati	104 bambini da 4-6 anni divisi in due gruppi: il primo di 53 bambini utilizzava la VR, il secondo di 50 no	L'analisi ha dimostrato una riduzione del dolore (P-value < 0.001) e paura (P < 0.001) nel gruppo con VR rispetto al gruppo senza	Viene consigliato l'utilizzo della VR in quanto ha un impatto positivo nel ridurre la paura e il dolore nei bambini sottoposti a vaccinazione
Comparing the effect of swaddling and breastfeeding and their combined effect on the pain induced by BCG vaccination in infants	Hashemi F. et al., 2015	Iran	Studio randomizzato a doppio cieco	Investigare l'effetto dello swaddling e dell'allattamento al seno, nonché l'effetto della combinazione dei due nella riduzione del dolore da vaccinazione	131 neonati a termine e in salute, suddivisi in 4 gruppi: tre gruppi di sperimentazione e uno di controllo	Paragonando i tre gruppi di intervento con quello di controllo è stato possibile evidenziare una differenza statisticamente significativa dell'intensità del dolore e del cambiamento della frequenza cardiaca durante la vaccinazione ($p=0.003$ e $p=0.002$ rispettivamente)	Per ridurre il dolore durante la vaccinazione devono essere applicate queste due metodiche in quanto non richiedono l'impiego di farmaci considerate sicure e disponibili
Efficacy of Sucrose in Reducing Pain during Immunization among 10- to 18-Month-Old Infants and Young Children: A Randomized Controlled Trial	Kassab M. et al., 2019	Giordania	Studio controllato randomizzato	Determinare l'efficacia della somministrazione di saccarosio nella riduzione del dolore durante la vaccinazione	132 neonati dai 10-18 mesi e bambini in età scolare, suddivisi in modo randomico 65 nel gruppo di ricerca e 67 nel gruppo di controllo	Confrontando il gruppo placebo con quello di ricerca è stato dimostrata una riduzione del dolore in quest'ultimo ($F(1,129) = 1.72, p = 0.00$)	La somministrazione di saccarosio durante le punture vaccinali riduce il dolore provocato da queste, che è uno dei fattori più critici che diminuiscono la compliance a tali pratiche
Effects of applying external cold and vibration to children during vaccination on pain, fear and anxiety	Sapci E., Bilsin E., Gungormus Z., 2019	Turchia	Studio controllato sperimentale e randomizzato	Valutare l'efficacia dell'applicazione di freddo e vibrazione esterna, in bambini con dolore, paura e ansia durante la vaccinazione	90 alunni di prima elementare, suddivisi in un gruppo di controllo di 45 bambini e un gruppo sperimentale di altrettanti bambini	È stata rilevata una riduzione statisticamente significativa del dolore dell'ansia del bambino e dell'infermiere durante la somministrazione della vaccinazione ($p < 0.05$)	Applicare freddo e vibrazioni esterne ha un effetto positivo sul dolore e ansia provati dal bambino durante le vaccinazioni

RISULTATI

La prima procedura da analizzare tratta dallo studio proposto da Kassab M. et al., riguarda l'utilizzo di una soluzione sublinguale di 2 ml di saccarosio e una di acqua sterile subito prima della vaccinazione; queste soluzioni inodore e incolore, non presentavano un'apparente differenza di viscosità. Furono pertanto arruolati per questo studio 132 tra neonati e bambini piccoli suddivisi in un gruppo placebo (n= 67) e un gruppo di intervento (n=65). Il dato oggettivato attraverso la scala per il dolore MBPS era più basso in modo significativo nel gruppo di intervento comparato a quello di controllo, sia nei neonati ($p = 0.038$) che nei bambini piccoli ($p = 0.033$); inoltre il tempo totale di pianto espresso in secondi era più ridotto in modo significativo tra i due gruppi rispettivamente ($p = 0.045$) tra i neonati e ($p=0.013$). D'altro canto, la media del livello di SP, un biomarcatore per dolore e stress ricavato a livello salivare, era significativamente più alta nel gruppo di intervento confrontato al gruppo di controllo sia per i neonati che per i bambini piccoli ($p < 0.001$) (1).

Lo studio di Hashemi F. et al., preso in esame compara e analizza l'effetto tra allattamento al seno e swaddling (Fig. 4), una pratica che consiste nel fasciare i neonati contenendoli in modo deciso ma permettendo un certo margine di movimento: vengono inviati così al sistema nervoso centrale una serie di stimoli in grado di competere con quelli dolorosi, modulandone la percezione e migliorandone l'autoregolazione. Furono arruolati 131 neonati nati a termine e in salute e furono suddivisi in 4 gruppi: tre gruppi di sperimentazione (un gruppo veniva allattato al seno prima dell'iniezione, un gruppo era sottoposto allo swaddling e un gruppo veniva trattato con la combinazione dei precedenti) e uno di controllo. L'intensità minima di dolore (con un numero medio di 4) nei primi 15 secondi apparteneva al gruppo di bambini allattati al seno, poi al gruppo combinato ed infine al gruppo sottoposto a swaddling (rispettivamente 57.48, 57.76, 61.65), mentre il gruppo di controllo ebbe la media massima di intensità di dolore a 15 secondi di numero pari a 6. Il test di Kruskal-Wallis (utilizzato per confrontare diversi campioni indipendenti analizzando la varianza) dimostrò la differenza statisticamente significativa tra i quattro gruppi a 15 secondi dalla vaccinazione ($p = 0.003$). È stato possibile, inoltre, osservare un cambio minimo della frequenza cardiaca nel gruppo combinato con una mediana di 1 e una media di 50,45; la mediana e la media nel gruppo di neonati allattati al seno e di quello fasciato erano rispettivamente 4 (63.02) e 3.5 (63.72), mentre il gruppo di controllo mostrò il più elevato tasso di aumento di frequenza cardiaca con 12 (85.94). Le scoperte hanno dimostrato una differenza statisticamente significativa nell'aumento della frequenza cardiaca al momento dell'iniezione tra il gruppo di controllo e l'allattamento al seno ($p = 0.013$),

il gruppo swaddling ($p = 0.016$) e il gruppo combinato ($p < 0.001$), ma non tra i tre gruppi di intervento. A due minuti dalla vaccinazione la mediana e la media dell'aumento della frequenza cardiaca comparata tra tasso di trasferimento e gruppo di allattamento, swaddling, combinato e di controllo era rispettivamente -1 (67.62), -1 (66.43), 1 (64.11) e -1 (65.71), dimostrando l'assenza di una differenza statisticamente significativa tra i quattro gruppi e il tasso di riferimento (6).

Nel gruppo sperimentale dello studio analizzato di Sapci E., Bilsin E., Gungormus Z., viene applicato a 45 bambini un dispositivo chiamato Buzzy System (Fig. 5), che utilizza freddo e vibrazione, sul sito di iniezione per 30 secondi prima della vaccinazione, mentre durante la procedura viene posizionato poco al di sopra; ai 45 bambini del gruppo di controllo, invece, non viene applicato alcun intervento. È stato richiesto ai bambini di valutare il dolore provato durante la procedura al termine della stessa attraverso le scale WBFPRS, CFS e SAIC, contestualmente veniva richiesto all'infermiere di valutare il dolore utilizzando le stesse scale di riferimento. Paragonando i risultati della WBFPRS dai bambini del gruppo sperimentale e del gruppo di controllo sono stati ottenuti 2.44 ± 1.85 e 5.77 ± 2.14 mentre dall'infermiere 1.86 ± 1.61 e 5.46 ± 1.97 ; per quanto riguarda la scala CFS dai bambini 1.60 ± 0.86 e 1.84 ± 0.70 , mentre dall'infermiere 1.42 ± 0.62 e 1.77 ± 0.70 ; attraverso la scala SAIC dai gruppi dei bambini del gruppo sperimentale e quelli del gruppo di controllo i risultati 5.33 ± 1.70 e 6.37 ± 1.54 . È stato possibile dunque evidenziare una differenza statisticamente significativa tra il gruppo sperimentale e quello di controllo basandosi sui punteggi ottenuti dalle scale di valutazione del dolore da parte dei bambini e da parte dell'infermiere attraverso la WBFPRS, dall'infermiere attraverso la CFS e dai bambini attraverso la SAIC ($p < 0.05$). Analizzando i risultati delle scale ottenute dai bambini e poi quelli ottenuti dall'infermiere è stato possibile comprendere che vi è una relazione forte, positiva e statisticamente significativa tra le tre scale ($p < 0.001$) (4).

Per lo studio di Abuelkheir M., Alsourani D. et al., sono stati arruolati 216 bambini assegnati in modo randomico nel gruppo ricevente l'EMLA (n=107) o nel gruppo ricevente il placebo (n=109) durante la vaccinazione. Significativamente meno bambini e neonati trattati con EMLA hanno pianto dopo la vaccinazione rispetto ai gruppi placebo: il 22, 4% del gruppo di intervento non ha pianto contro il 7,3 del gruppo di controllo ($P=0.002$). Il tempo totale di pianto è significativamente più breve nel gruppo trattato con EMLA rispetto al gruppo placebo 24.8 ± 20.6 s contro i 43.3 ± 20.5 s, rispettivamente; $P < 0.001$. Le risposte dei bambini al dolore associato alle vaccinazioni, misurate attraverso la scala MBPS erano significativamente più basse nel gruppo EMLA rispetto a quello placebo

($P < 0.0001$). Sia durante il momento dell'iniezione che dopo la procedura sono state applicate la scala VAS e la MBPS dall'infermiere presente, affermando la significativa inferiorità nel gruppo EMLA rispetto al gruppo placebo $P < 0.0001$ and $P = 0.0001$, rispettivamente. Significativamente più bambini nel gruppo di controllo hanno provato dolore severo (> 7) rispetto ai bambini del gruppo di intervento ($P < 0.05$ per ogni comparazione) (8).

Nello studio di Althumairi A. et al., sono stati inclusi 104 soggetti suddivisi in due gruppi: 53 bambini che ricevevano come distrazione la Virtual Reality (VR) e 51 bambini senza questo strumento venivano sottoposti a vaccinazione. La VR è in grado di generare tramite un computer una realtà virtuale, la quale viene visualizzata tramite degli appositi visori posti sui pazienti; è possibile quindi inserire musiche e ricreare un ambiente che possa suscitare tranquillità. Il risultato medio del dolore risultò più basso nel gruppo con VR 1.36 ± 2.067 rispetto al gruppo senza 6.90 ± 3.471 ; anche il punteggio medio della paura era più basso nel gruppo di intervento 0.64 ± 0.922 rispetto a quello di controllo 2.88 ± 1.558 . Sono stati utilizzati due modelli per testare la relazione tra procedura vaccinale, dolore e paura: nel primo, il punteggio del dolore era inferiore del 69% tra i bambini vaccinati utilizzando la tecnologia VR (valore $p < 0,001$); nel secondo, il punteggio della paura era inferiore del 64% nel gruppo VR (valore $p < 0,001$) (9).

DISCUSSIONE

Il dolore è il quinto segno vitale e può essere definito come un'esperienza negativa a livello sensoriale ed emotivo, associata nel caso delle vaccinazioni ad un potenziale o effettivo danno tissutale. I bambini possiedono un'elevata sensibilità al dolore ed è pertanto necessario monitorarne il livello percepito durante l'immunizzazione.

Nello studio proposto da Kassab et al., viene presentato l'utilizzo di una soluzione contenente 2 ml di saccarosio in neonati e bambini dai 10 ai 18 mesi. Per poter valutare l'efficacia di questo metodo è stato necessario considerare la scala per il dolore MBPS, il tempo di pianto, e i livelli salivari di SP (un biomarcatore di dolore e stress, utilizzato come metodo non invasivo al fine di stimare il dolore provato dai bambini). L'utilizzo di saccarosio ha un effetto significativo nel ridurre il dolore comportamentale nei bambini post-immunizzazione, comparati al gruppo placebo. Lo studio dimostra che la soluzione di saccarosio permette la riduzione del dolore attraverso la stimolazione di neurotrasmettitori oppioidi endogeni, in quanto il rilascio di oppioidi endogeni dal corpo aiuta a inibire la trasmissione degli impulsi dolorifici.

Lo studio di Hashemi et al., compara l'effetto tra swaddling e allattamento al seno in neonati in salute nati a termine, e ne evidenzia l'efficacia in quanto nei gruppi di intervento il livello di dolore è inferiore rispetto al gruppo di controllo.

La procedura dello swaddling e dell'allattamento al seno e la combinazione delle due, prima e durante la procedura risultano infatti valide, mentre non è stato dimostrato che la combinazione delle due abbia un'efficacia superiore rispetto all'utilizzo delle singole. Durante questo studio sono stati presi in considerazione il livello di dolore provato, l'aumento della frequenza cardiaca, e i cambiamenti a livello della saturazione di ossigeno nel sangue valutati a 15 secondi e poi a 2 minuti dall'iniezione. È possibile osservare una minore fluttuazione della frequenza cardiaca nei neonati del gruppo di studio nei primi 15 secondi, ma non nei successivi due; sembra che la prevenzione del dolore durante le vaccinazioni possa essere la chiave per evitare eccessivi cambiamenti nella frequenza cardiaca. Per quanto riguarda i cambiamenti dei livelli di ossigeno nel sangue non è stato possibile riscontrare alcuna differenza tra i gruppi di studio e quello di controllo, forse perché i cambiamenti a livello di saturazione hanno bisogno di stimoli prolungati per verificarsi.

Analizzando lo studio di Sapci, Bilsin, Gungormus si comprende come l'applicazione del Buzzy System, risulti utile nella riduzione del dolore da vaccinazione nei bambini in età scolare (6-7 anni). Nello stesso è stata riscontrata, sia dai bambini che dall'infermiere occupatosi dell'iniezione, una diminuzione dei livelli di ansia nel gruppo di sperimentazione rispetto al gruppo di controllo attraverso l'utilizzo delle scale WBFPRS, CFS, SAIC, ma, nonostante ciò, il livello di paura percepito dai bambini prima della procedura rimase invariato. Le vibrazioni aumentano la soglia del dolore e prolungano i tempi di reazione, ciò indica che l'inibizione del dolore deriva da input sensoriali che si propagano attraverso fibre molto mielinizzate.

Attraverso lo studio di Abuelkheir, Alsourani et al., viene fornita la prova dell'utilizzo della crema EMLA nelle vaccinazioni di routine pediatriche, applicata al gruppo di studio 57.08 ± 16.65 minuti prima della vaccinazione, un tempo adeguato per poterne garantire l'azione. L'efficacia dell'EMLA è risultata essere superiore durante l'inserzione dell'ago piuttosto che all'uscita dello stesso, forse a causa della scarsa penetrazione della crema, ed è stato possibile osservare una riduzione dei valori nelle VAS e MBPS nel gruppo di studio rispetto al gruppo di controllo. Lo studio proposto da Althumairi et al., si occupa dell'impiego della Virtual Reality (VR) considerato un metodo di distrazione, nei bambini dai 4 ai 6 anni durante l'immunizzazione. I bambini del gruppo di studio hanno dimostrato un livello di paura e dolore significativamente inferiore rispetto al gruppo di controllo e non c'è stata alcuna prova di una differenza significativa dell'efficacia della VR tra sesso o età nei bambini sottoposti a tale intervento. Valutare il dolore è difficile nei bambini, in quanto si ritiene che quelli più grandi siano in grado di esprimerlo in modo più preciso e comprensibile; pertanto, in questo studio è

stato utilizzata la Wong–Baker FACES Pain Scale, considerata più efficace.

CONCLUSIONI

Secondo il calendario vaccinale pediatrico italiano, il bambino deve essere sottoposto ad una serie di vaccinazioni obbligatorie dalla nascita fino al raggiungimento dei 18 anni, ciò comporta multiple iniezioni durante il corso della propria vita. L'infermiere è a conoscenza delle implicazioni del dolore nell'ambito vaccinale; pertanto, attraverso dei trattamenti non farmacologici e farmacologici è in grado di prevenirlo.

Nello studio proposto da Hashemi et al., viene dimostrato come l'uso di interventi non farmacologici quali l'allattamento al seno e lo swaddling possano ridurre la risposta al dolore e i parametri fisiologici nei neonati durante la vaccinazione; dunque l'impiego di queste due tecniche può essere messo in pratica con i neonati sani.

Lo studio di Kassab et al., valuta l'efficacia del saccarosio durante l'immunizzazione tra i neonati e i lattanti. Questo studio presenta però alcune limitazioni: non essendo multicentrico (in quanto la popolazione scelta proviene da una sola città), ed essendo di dimensioni ridotte sarebbe consigliabile un campione più ampio, necessario per trarre delle conclusioni più precise. In aggiunta sono necessari ulteriori studi per comprendere se la Sostanza P possa essere considerata affidabile come biomarcatore per il dolore procedurale.

Abuelkheir, Alsourani et al., hanno mostrato l'effetto dell'EMLA nella riduzione del dolore da iniezione e dello spasmo muscolare conseguente; l'effetto antidolorifico di questo farmaco risulta essere massimo durante l'inserzione dell'ago rispetto alla sua rimozione, probabilmente dovuto alla limitata penetrazione della crema. Il maggiore ostacolo riscontrato nell'applicazione di questo intervento risulta essere il tempo di attesa per permettere la completa azione del farmaco, ma questo può essere superato attraverso protocolli standard condivisi dal personale.

Nello studio di Althumairi et al., viene evidenziato il potere analgesico della Virtual Reality durante l'immunizzazione. Il successo di questa nuova tecnologia nel ridurre non solo il dolore ma anche la paura durante l'iter vaccinale porta a pensare che possa essere utilizzata in altre procedure che prevedono l'utilizzo di aghi. Si incoraggia quindi l'utilizzo di questo strumento per migliorare l'esperienza vaccinale tra i bambini, permettendo così di rispettare i calendari vaccinali previsti.

Lo studio di Sapci, Bilsin, Gungormus, dimostra che l'applicazione di un dispositivo freddo che produce vibrazioni è un metodo facilmente applicabile durante le vaccinazioni pediatriche poiché efficace nella riduzione del dolore derivato da queste. Ci sono però alcune limitazioni in questo studio, non essendo condotto in doppio – cieco,

si può incorrere al rischio di errori sistematici; inoltre, sebbene la popolazione sia stata considerata sufficiente si consiglia di condurre ulteriori studi con campioni di maggiori dimensioni e di differenti fasce d'età.

Tutti questi strumenti sono in grado di alleviare o eliminare il dolore provato durante la vaccinazione, è possibile anche pensare di utilizzarli in associazione tra di loro come, ad esempio combinando due interventi non farmacologici, oppure un intervento farmacologico e uno non farmacologico.

BIBLIOGRAFIA

1. Kassab M, Almomani B, Nuseir K, Alhouary A. Efficacy of Sucrose in Reducing Pain during Immunization among 10- to 18-Month-Old Infants and Young Children: A Randomized Controlled Trial. 2019. *Journal of Pediatric Nursing*, 50: 55–61.
2. Vaccini BG. Vaccinazioni. 2005. Masson Editore.
3. Birnie KA, Noel M, Chambers CT, Uman LS, Parker JA. Psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents. 2018. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 10(10): CD005179.
4. Sapçi E, Bilsin Kocamaz E, Gungormus Z. Effects of applying external cold and vibration to children during vaccination on pain, fear and anxiety. 2019. *Complementary Therapies in Medicine*. 58:102688.
5. Rovaris D, Cugno S, Forni V, Cuzziol P, Molinari E, Castelnuovo G. Aspetti fisiologici del dolore. 2010. *Psicologia clinica del dolore*. Milano: Springer; 25–33.
6. Hashemi F, Taheri L, Ghodsbin F, Pishva N, Vossoughi M. Comparing the effect of swaddling and breastfeeding and their combined effect on the pain induced by BCG vaccination in infants referring to Motahari Hospital, Jahrom, 2010–2011. 2015. *Applied Nursing Research*. 29:217–21.
7. Shah V, Taddio A, McMurtry CM, Halperin SA, Noel M, Pillai Riddell R, et al. Pharmacological and Combined Interventions to Reduce Vaccine Injection Pain in Children and Adults: Systematic Review and Meta-Analysis. 2015. *The Clinical Journal of Pain*. 31(10 Suppl.): S38–S63
8. Abuelkheir M, Alsourani D, Al-Eyadhy A, Temsah M-H, Meo SA, Alzamil F. EMLA® cream: A pain-relieving strategy for childhood vaccination. 2014. *J Int Med Res*. 42(2):329–36.
9. Althumairi A, Sahwan M, Alsaleh S, Alabduljobar Z, Aljabri D. Virtual Reality: Is It Helping Children Cope with Fear and Pain During Vaccination? 2021. *JMDH*. 14:2625–2632.

Rossella PRIORE

Infermiera libero professionista
347.3916331
rossellapriore105@gmail.com

Maria Grazia MERLO

Direttore delle Attività Didattiche,
Corso di Studio in Infermieristica,
Fondazione IRCCS San Matteo,
Pavia, Italia

Simona M.G. BOZZANI

Tutor Didattico, Corso di Studio
in Infermieristica,
Fondazione IRCCS San Matteo,
Pavia, Italia

Il monitoraggio continuo glicemico nel neonato pretermine come strumento efficace per la riduzione del dolore

Abstract Italiano:**Background:**

L'iperglicemia e l'ipoglicemia sono due alterazioni glicemiche che spesso sono comuni nei neonati prematuri a causa della loro anticipata nascita, queste alterazioni sono associate ad un aumento del rischio di mortalità e morbidità. Nelle terapie intensive neonatali il metodo standard che viene utilizzato per la rilevazione della glicemia è la puntura sul tallone e tale procedura reca un forte dolore e disagio al neonato. Alcuni studi hanno valutato e analizzato il monitoraggio continuo del glucosio – Continuous Glucose Monitoring – (CGM) come sistema efficace diffuso ed utilizzato negli adulti e nei bambini con diabete per migliorare il controllo del glucosio. È stata condotta una revisione della letteratura che miri ad analizzare l'efficacia del CGM con lo scopo di ridurre e limitare il più possibile le punture al tallone nel neonato pretermine con alterazioni glicemiche e di conseguenza il dolore ad esse associato.

Materiali e metodi:

La ricerca bibliografica è stata effettuata attraverso la consultazione dei database PubMed (Medline) e CINAHL analizzando studi controllati randomizzati, studi pilota, studi internazionali, in aperto, randomizzato e controllato e studi di fattibilità non randomizzato sul monitoraggio continuo del glucosio

Risultati:

Sono stati inclusi 5 studi che hanno evidenziato come il monitoraggio continuo del glucosio sui neonati pretermine è molto meno doloroso rispetto alla puntura sul tallone, non ha determinato l'insorgenza di problematiche di natura infettiva o lesioni all'integrità

cutanea localizzate al sito del sensore, ha permesso ai piccoli assistiti il mantenimento dell'euglicemia riducendo in modo significativo gli episodi lievi e gravi di ipoglicemia e iperglicemia.

Conclusioni:

Il monitoraggio continuo di glucosio sui neonati pretermine si è dimostrato essere un valido strumento per migliorare l'assistenza al neonato pretermine permettendo di controllare in tempo reale e senza rischi i valori glicemici, riducendo le punture sul tallone e di conseguenza anche il dolore.

Parole chiave: Preterm infants; Glucose monitoring; Neonatal intensive care unit; Preterm infants; Continuous glucose monitoring; Neonatal intensive care unit; Blood glucose neonatal preterm; Glycemic monitoring in preterm infants; Monitoring glucose; Preterm infants; Reliability

INTRODUZIONE:

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità si definisce pretermine un neonato quando nasce prima di aver raggiunto le 37 settimane di età gestazionale. Il peso del bambino alla nascita ci permette di distinguerlo in: neonato di peso basso (LBW) se è inferiore ai 2500 g, neonato di peso molto basso (VLBW) se è inferiore ai 1500 g, neonato di peso estremamente basso (VVLBW) se è inferiore ai 1000 g (1). Generalmente i neonati prematuri costituiscono il 12-15% di tutte le nascite. Le cause della prematurità non sono state ancora accertate, ma si è osservato che tra i fattori materni più frequentemente associati con la prematurità vi sono: l'età, le infezioni intrauterine, le patologie dell'annidamento uterino

(placenta previa, inserzione anomala della placenta, malformazioni uterine) mentre fra i fattori legati al feto, i più importanti riguardano la gemellarità e la presenza di malformazioni a carico del feto. Nei paesi sviluppati economicamente sopravvivono più del 90% dei neonati con età gestazionale compresa fra 31 e 34 settimane e il 70-75% dei neonati di 25-30 settimane (2).

Ogni anno, nel mondo, nascono prima del termine circa 13 milioni di bambini, mezzo milione nella sola Europa. In Italia, ogni anno, nascono oltre 30.000 prematuri (il 7% del totale), questo dato non sembra essersi modificato in modo significativo ad eccezione delle donne in gravidanza che hanno contratto il Covid, in cui la prematurità ha avuto un aumento, con il 19.7% di nascite pretermine (3).

Il neonato prematuro si ritrova ad affrontare l'ambiente extrauterino e a adattarvisi disponendo di funzioni, non ancora mature tra le quali quelle afferenti al sistema nervoso centrale; in secondo luogo, questa interruzione della vita intrauterina modifica l'ambiente del neonato in modo rilevante, egli infatti trascorre le ultime settimane o gli ultimi mesi di gestazione in un ambiente molto diverso da quello uterino.

Dopo la nascita, il passaggio continuo di glucosio a livello transplacentare si interrompe. Il glucosio rappresenta la principale fonte di energia per lo sviluppo fetale e per la funzionalità degli organi vitali. Durante la prima settimana di vita, i neonati pretermine sono ad alto rischio di squilibri omeostatici del glucosio e pertanto, sono a rischio di ipoglicemia a causa delle limitate riserve di glicogeno e lipidi che avrebbero dovuto invece potenziarsi nel terzo trimestre di vita intrauterina. Per contrastare a tale temibile complicanza l'infusione continua di glucosio è fortemente raccomandata subito dopo la nascita per mantenere i livelli dello stesso; in alcuni casi tuttavia, in tali condizioni, molti neonati prematuri sviluppano iperglicemia (4).

Quest'ultima condizione è tipicamente definita come una concentrazione di glucosio nel sangue superiore a 125 mg/dL (> 7 mmol/L) o una concentrazione di glucosio nel plasma superiore a 150 mg/dL (> 8.3 mmol/L) (5). L'incidenza varia dal 15% a oltre l'80% negli studi pubblicati. L'iperglicemia viene diagnosticata, solitamente, entro 48 ore dalla nascita e le concentrazioni di glucosio massime si osservano verso la fine della prima settimana.

L'iperglicemia si è riscontrato essere un problema diffuso per i piccoli assistiti ricoverati in Terapia Intensiva Neonatale ed è associata ad un aumento della mortalità, all'insorgenza di emorragie intraventricolari, di sepsi, di enterocolite necrotizzante, di retinopatia prematura e comporta una degenza ospedaliera più lunga nei neo-

nati estremamente prematuri. Poiché la maggior parte dell'utilizzo del glucosio nel corpo avviene a livello encefalico, l'iperglicemia potrebbe compromettere le funzioni cerebrali (6).

L'ipoglicemia, al contrario, consiste in una riduzione della concentrazione di glucosio nel sangue entro le prime ore dopo la nascita. I neonati prematuri, a causa della crescita intrauterina limitata e piccoli per l'età gestazionale sono a rischio di ipoglicemia perché nascono con diminuite riserve di glicogeno, ridotto tessuto adiposo e sperimentano un aumento delle richieste metaboliche a causa delle loro dimensioni cerebrali relativamente grandi. Nei neonati prematuri con peso alla nascita molto basso (< 1000 g), gli enzimi coinvolti nella gluconeogenesi si manifestano con bassi livelli; quindi, la loro capacità di produrre glucosio endogeno è scarsa, contribuendo al rischio di basse concentrazioni di glucosio gravi o prolungate.

Date le severe complicanze che l'iperglicemia e l'ipoglicemia possono indurre in un neonato pretermine è di fondamentale importanza il controllo e il monitoraggio dei livelli di glicemia nell'arco della giornata. Pertanto, i neonati vengono sottoposti frequentemente a puntura del tallone, ma questo li espone a dolore e stress continuo.

I neonati che sono sottoposti alla procedura di rilevazione della glicemia piangono e mostrano espressioni facciali e movimenti del corpo che sono indicatori di dolore. Quest'ultimo rappresenta il quinto parametro vitale, risulta di fondamentale importanza la valutazione e il trattamento nel neonato, perché è in questa fase della vita che si iscrive nella memoria il suo significato e che resterà per sempre nel piccolo assistito. La valutazione del dolore nel neonato è difficoltosa a causa della soggettività dello stesso e dell'incapacità dell'assistito di verbalizzarlo. Le scale validate neonatali sono: la *Neonatal Facial Coding System* (NFCS), la *Neonatal Infant Pain Scale* (NIPS) o la *Premature Infant Pain Profile* (PIPP). Il prelievo del tallone con lancetta è il metodo, finora, maggiormente usato per eseguire test di screening, dosaggi di bilirubinemia o di glicemia. I neonati ospedalizzati presso i reparti di Terapia Intensiva Neonatale subiscono frequentemente questo metodo come parte delle procedure routinarie. Il prelievo del tallone con lancetta è costituito da diverse fasi che lo rendono doloroso: la puntura, la spremitura del tallone per ottenere una goccia di sangue valida, la detersione della cute e la medicazione; oltre al disagio che il neonato prova in seguito alla procedura occorre considerare che pungendo il tallone si possono causare osteocondriti ed ecchimosi. Un'importante innovazione fu introdotta nel luglio 2021 in un ospedale di Treviso, si tratta di un sistema "soft" per il monitoraggio della glicemia in un bimbo prematuro. La letteratura disponibile riporta come il

CGM rappresenti un sistema ben consolidato nella gestione del diabete mellito, ma come il suo impiego nell'assistenza neonatale sia meno chiaro. Il CGM ha permesso di raccogliere importanti informazioni sul metabolismo del glucosio neonatale e c'è un crescente interesse per il suo uso clinico, in particolare nei neonati prematuri e in coloro in cui il controllo del glucosio è difficile. Questo dispositivo offre la possibilità di adeguare il trattamento in tempo reale per tenere conto dei requisiti metabolici dell'assistito riducendo il numero di misurazioni della glicemia richieste, migliorando pertanto potenzialmente i risultati a lungo termine.

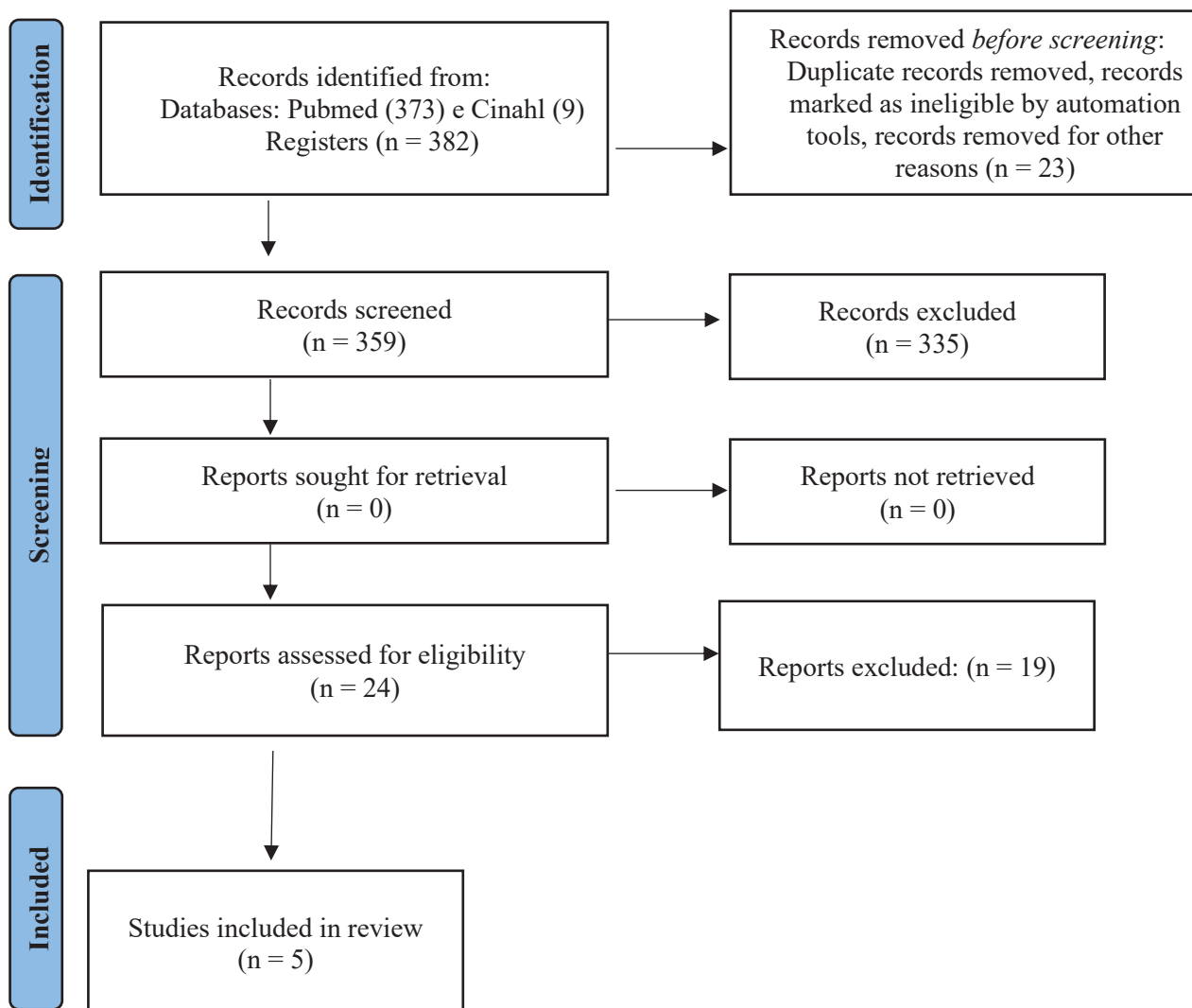
Nei neonati prematuri che sono a rischio di ampie fluttuazioni dei livelli di glucosio, attraverso il CGM è possibile rilevare e dimostrare l'elevata prevalenza di ipoglicemia e iperglicemia che non sarebbero rilevabili altrimenti. Il dispositivo, grazie alle successive innovazioni, è costituito da un sensore di dimensioni ridotte e permette una migliore accuratezza nella rilevazione dei livelli di glucosio

soprattutto nei piccoli assistiti nati prematuri. I dispositivi più recenti possono fornire i livelli di glucosio in tempo reale, ma richiedono la calibrazione con i livelli di glucosio nel sangue ogni 12 ore. Sono progettati per supportare la gestione della glicemia e non per sostituirla. I dispositivi possono essere lasciati in sede per un massimo di sei giorni, sono ben tollerati nella maggior parte dei neonati e le complicanze sono rare.

MATERIALI E METODI:

L'obiettivo di ricerca dell'elaborato di tesi riguarda la riduzione del dolore nella rilevazione della glicemia nel neonato pretermine attraverso l'impiego del CGM strumento efficace, affidabile e sicuro. I criteri di inclusione utilizzati per la revisione sono stati: neonato pretermine, glicemia nei neonati pretermine, CGM in TIN e dolore procedurale nella puntura del tallone, pertinenza all'argomento preso in esame (riduzione del dolore, efficacia, affidabilità e sicurezza del CGM nei neonati pretermine in Terapia Intensiva Neonatale (TIN)), lingua: italiano e inglese, cam-

Fig. I: PRISMA Statement



pione: neonati pretermine, articoli quantitativi e data di pubblicazione < 5 anni (2016-2021). I criteri di esclusione sono stati: neonati a termine o bambini, neonati pretermine nati da mamme diabetiche, nutrizione parenterale influisce sulla glicemia del neonato pretermine e controllo glicemico materno. Gli articoli sono stati identificati in relazione al diagramma di flusso PRISMA del 2021 (Fig. 1) che permette di fornire varie fasi del processo metodologico: 1. Identificazione: le banche dati utilizzate nella revisione con annessi i risultati; 2. Screening: esclusione dei risultati doppi o non pertinenti e 3. Inclusione: articoli ritenuti pertinenti per l'elaborato. Nella Figura 1 è possibile rintracciare tutti i passaggi effettuati per l'inclusione degli articoli (Fig.1).

Prima fase: identificazione

La ricerca iniziale del materiale bibliografico necessario alla stesura di questo elaborato ha avuto luogo in maniera individuale attraverso la consultazione del database PubMed utilizzando come filtri: data di pubblicazione < 10 anni, lingua inglese e italiano. Successivamente, data la recente introduzione di questo dispositivo ho ristretto il filtro di pubblicazione mettendo < 5 anni. Per, approfondire ulteriormente il mio argomento, mi sono rivolta alla Biblioteca di Area Medica "Adolfo Ferrata" della Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo di Pavia per la consultazione anche della banca dati Cinahl. Complessivamente sono stati identificati ben 382 articoli.

Seconda fase: screening

In questa fase ho potuto eliminare in primo luogo gli articoli doppi che ho ricavato utilizzando la combinazione

delle parole chiave e in secondo luogo effettuare la selezione di una serie di articoli validati che avessero una pertinenza tematica relativa all'argomento. Per quanto riguarda la banca dati PubMed su 373 articoli sono stati selezionati 37 in quanto consoni ai criteri riportati in precedenza ma di questi sono stati eliminati 18 perché doppi. Per la banca dati Cinahl su 9 articoli sono stati eliminati 5 in quanto rientravano nei criteri di esclusione.

Sono stati sottoposti a eleggibilità 19 articoli, per la banca dati PubMed e 4 articoli per la banca dati Cinahl. Dopo aver letto l'abstract, sono stati esclusi 16 articoli per la prima banca dati in quanto, 8 erano poco pertinenti alla tematica presa in esame poiché si focalizzavano maggiormente sull'iper o ipoglicemia parlando relativamente poco del CGM e 8 erano revisioni della letteratura. Per la seconda banca dati ho escluso 3 articoli in quanto uno non è stato possibile reperire il full-text poiché risultata "articolo non disponibile" e gli altri erano delle revisioni.

Terza fase: inclusione

In tale fase sono stati selezionati 5 articoli, 4 reperibili dalla banca dati PubMed, 1 dalla banca dati Cinahl. Gli articoli che ho incluso sono diversi studi che hanno come obiettivo comune valutare la fattibilità, l'efficacia e la sicurezza del dispositivo di monitoraggio continuo della glicemia allo scopo di esser utilizzato come alternativa alle frequenti punture sul tallone, riducendo dolore nei piccoli assistiti. La sintesi dei 5 articoli selezionati è presente in Tabella 1.

RISULTATI:

La ricerca attraverso i database ha eletto 5 studi sul quale focalizzare l'attenzione per lo sviluppo dell'elaborato. Nel

Tabella 1: tavola sinottica degli studi inclusi nella revisione.

Autori, anno di pubblicazione	Disegno dello studio	Obiettivi dello studio	Popolazione	Risultati
Beardsall et al., (2021)	Randomizzato controllato	Valutare la fattibilità di utilizzo del CGM nel controllo della glicemia	Sono stati arruolati 182 neonati entro 24 ore dalla nascita, peso alla nascita ≤ 1200 g e EG fino a 33 settimane + 6 gg, dei quali 180 furono assegnati in modo casuale (85 a CGM in tempo reale, 95 a cure standard).	Rispetto ai neonati assistiti con metodologie standard, coloro che hanno utilizzato il CGM si sono mantenuti per più tempo nell'intervallo target di concentrazione di glucosio 2.6-10 mmol/L. Più neonati nel gruppo di cure standard sono stati esposti ad almeno un episodio di concentrazione di glucosio rilevata dal sensore inferiore a 2.6 mmol/L per più di 1 ora rispetto a quelli nel gruppo di intervento (13 (15%) di 85 vs 4 (6%) su 70). Non ci sono stati eventi avversi gravi legati all'utilizzo del dispositivo o episodi di infezione.
Galderisi et al., (2017)	Studio controllato randomizzato	Valutare se la somministrazione di glucosio guidata dal monitoraggio continuo del glucosio è più efficace del monitoraggio standard della glicemia nel mantenimento dell'euglicemia nei neonati molto prematuri	50 neonati di 32 settimane di EG o peso ≤ 1500 g, età < 48 ore dalla nascita.	I neonati nel gruppo CGM non in cieco si sono mantenuti per una maggiore percentuale di tempo trascorso nel range euglicemico (mediana 84% vs 68% P= <.001) e la riduzione del tempo trascorso in condizioni lievi (P=.04) e grave (P=.007) ipoglicemia e nell'iperglicemia grave (P=.04) rispetto al gruppo CGM in cieco. L'uso del CGM ha anche ridotto la variabilità glicemica (SD: 21.6 ± 5.4 mg/dl contro 27 ± 7.2 mg/dl, P=.01; coefficiente di variazione: 22.8% ± 4.2% contro 27.9% ± 5.0%; P=<.001)

Galderisi et al., (2018)	Studio controllato in singolo cieco	Valutare il dolore procedurale tra l'inserimento di un sensore di monitoraggio continuo del glucosio e la puntura del tallone utilizzando la scala del dolore neonatale PIPP	Neonati prematuri (≤ 32 settimane di gestazione o peso alla nascita ≤ 1500 g)	È stato riscontrato come rispetto alla puntura sul tallone, l'inserimento del CGM sia associato a un punteggio PIPP medio più basso. Il tallone è associato ad un aumento di 1.44 (95% CI 0.88-2.02) per il punteggio della frequenza cardiaca PIPP e 1.7 per SpO ₂ . Anche la glicemia misurata dal CGM, durante i 30 minuti successivi alla somministrazione di saccarosio è aumentata dell'1.2% rispetto alla basale.
Thomson et al., (2018)	Studio pilota osservazionale	Valutare la fattibilità e la sicurezza del CGM per controllo del glucosio nei neonati prematuri	Neonati con peso alla nascita < 1200 g, età < 48 ore dalla nascita e consenso informato scritto dei genitori	Non sono state sollevate problematiche relative ad insorgenza di infezioni o lesioni nel sito di inserzione del sensore. Quest'ultimo è stato efficace nelle misurazioni della glicemia, bias medio di -0.27 (IC 95% da -0.35 a -0.19). La percentuale di tempo nell'intervallo target (sensore glucosio 2.6-10 mmol/L) era maggiore con CGM rispetto a POC (77% vs 59% rispettivamente) e percentuale di glucosio rilevato dal sensore di tempo > 10 mmol/L era inferiore con CGM rispetto a POC (24% vs 40% rispettivamente). Il CGM ha anche rilevato episodi di ipoglicemia clinicamente insospettabili.
Tiberi et al., (2016)	Studio di fattibilità non randomizzato	Valutare la fattibilità e l'affidabilità del sistema CGM	20 neonati con limitazione della crescita intrauterina, neonati piccoli per età gestazionale, neonati con peso alla nascita molto basso, peso alla nascita estremamente basso, neonati di madri diabetiche, trattamento materno con beta-bloccanti, tocolitici, terapia ipoglicemizzante orale, neonati grandi per età gestazionale, neonati asfittici, neonati settici, neonati policitemici, neonati con difficoltà di alimentazione. arruolati entro le prime 24 ore di vita.	Il CGM si è dimostrato un metodo sicuro e clinicamente adeguato a stimare i livelli di glucosio nei neonati prematuri. Poiché il livello di glucosio può essere valutato in tempo reale, il sistema CGM potrebbe essere utile per ridurre il numero delle punture al tallone, riducendo il dolore procedurale correlato, osservare l'andamento glicemico e rilevare tempestivamente episodi di ipo e iperglicemia.

primo studio di Beardsall et al., 2021 (7) viene oggettivata la fattibilità del CGM combinata con linee guida cartacee specificamente progettate per mirare al controllo del glucosio, sono stati formati due gruppi uno di intervento n= 70 e un gruppo di cure standard n= 85. Tutti i neonati avevano un sensore di glucosio Enlite inserito per via sottocutanea nella coscia. I sensori sono stati inseriti a mano, non utilizzando il dispositivo di inserimento standard, per garantire il corretto inserimento. Per i neonati assegnati al gruppo di intervento, i dati CGM in tempo reale erano disponibili per la visualizzazione da parte del *team* clinico. Al personale è stato consigliato di leggere e registrare i dati glicemici del sensore ogni ora e sono state fornite linee guida apposite per facilitare il controllo glicemico sulla base dei dati CGM.

Questo monitoraggio includeva la modifica della velocità di destrosio o l'uso di insulina supplementare. Nei neonati che erano associati al gruppo di controllo, i livelli del glucosio, venivano monitorati e gestiti secondo la pratica clinica standard locale utilizzando concentrazioni di glucosio nel sangue campionate in modo intermittente. Il dispositivo CGM in tempo reale ha raccolto continuamente i dati sul glucosio ma i valori erano mascherati al *team* clinico.

La percentuale di tempo in cui le concentrazioni di glucosio del sensore erano 2.6-10 mmol/L era del 94% nel gruppo CGM in tempo reale e dell'84% nel gruppo delle cure standard. I neonati del gruppo di intervento (49 su 80) hanno ricevuto insulina nella prima settimana di vita rispetto ai 35 su 94 nel gruppo di cure standard; tuttavia, non vi è una differenza significativa nell'insulina totale infusa tra i due gruppi. I neonati nel gruppo di intervento hanno ricevuto più glucosio giornaliero infuso rispetto ai neonati nel gruppo di cure standard (differenza media 0.69 g/kg). L'incidenza di enterocolite necrotizzante è stata inferiore nel gruppo di intervento CGM in tempo reale (10 su 75) rispetto al gruppo di cure standard (24 su 85). In conclusione, tra i due gruppi non c'era nessuna differenza significativa. Il secondo studio di Galderisi et al., 2017 (8), viene esaminato un sistema CGM G4 Platinum, quest'ultimo è stato posizionato lateralmente alla coscia dopo un'adeguata disinfezione del sito ed è rimasto in sede per 7 giorni, con calibrizioni di almeno 2 volte al giorno, utilizzando i valori della glicemia capillare misurati utilizzando un glucometro Accu-Check Inform II. In questo studio i neonati sono stati assegnati in modo casuale a 1 dei 2 gruppi dello studio: uno (UB-CGM) presentava

il dispositivo CGM con allarmi attivi per ipoglicemia (< 72 mg/dl) e iperglicemia (> 144 mg/dl), quando i valori del CGM erano < 47 e > 180 mg/dl degli allarmi veniva variata immediatamente la velocità di infusione (GIR), calcolata sulla base dei livelli di glicemia standard del glucometro; nei casi in cui si prevedeva l'ipoglicemia veniva somministrato, entro 15 minuti, un bolo di glucosio immediato. L'altro gruppo (B-CGM) indossava il dispositivo CGM con monitor in cieco e senza allarmi. Da questo studio è stato osservato come i piccoli del gruppo UB-CGM hanno trascorso meno tempo dei soggetti B-CGM in ipoglicemia grave 0.2% vs 1.5% e in lieve ipoglicemia 12.1% vs 16.9%, hanno trascorso un tempo simile in lieve iperglicemia (2.7% per il gruppo in trattamento vs 3.6% per il gruppo di controllo). Per quanto riguarda l'iperglicemia grave il tempo mediano era di 0.0% per il gruppo in trattamento e 0.3% per il gruppo di controllo. In sintesi, l'utilizzo dell'algoritmo GIR guidato da CGM permette un controllo più stretto della concentrazione di glucosio. Nel gruppo UB-CGM la percentuale di valori inferiori a 47 e 72 mg/dL è significativamente più bassa e il tempo nel range (72-144 mg/dL) è significativamente aumentato. Il terzo studio di Galderisi et al., 2018 (9) vengono messi a confronto il dolore procedurale tra l'inserimento di un sensore di monitoraggio continuo del glucosio e quello correlato alla frequente puntura del tallone utilizzando come metodo di valutazione la scala del dolore neonatale PIPP. Il dispositivo CGM è stato posizionato lateralmente in corrispondenza della coscia 2 minuti dopo la somministrazione orale di 0.3 ml di saccarosio al 12% per ridurre al minimo il dolore associato all'inserimento del sensore e inoltre sono state utilizzate altre tecniche non farmacologiche. La puntura del tallone è stata preceduta anch'essa dalla somministrazione di saccarosio e da altri interventi non farmacologici. Dai risultati di questo studio è emerso come l'inserimento del CGM è stato associato a un punteggio PIPP medio più basso rispetto alla puntura del tallone. La frequenza cardiaca è aumentata dopo aver punto il tallone del piccolo assistito (15 ± 2.1 contro 5 ± 1.3 battiti al minuto) così come la SpO₂ ($5 \pm 0.5\%$ contro $2.5 \pm 0.8\%$). Due dei tre elementi comportamentali della scala PIPP (corrugamento delle sopracciglia e compressione degli occhi) erano significativamente aumentati dopo la puntura del tallone rispetto all'inserimento CGM. Durante i 30 minuti successivi alla somministrazione di saccarosio per la puntura del tallone, la glicemia misurata dal CGM è aumentata dell'1.2 (0.4%- 19%) rispetto alla basale. Il quarto studio di Thomson et al, 2018 (10) vengono presi in considerazione due gruppi di piccoli assistiti: uno in cui i neonati sono stati randomizzati a CGM in tempo reale utilizzando il Paradigm Veo calibrato almeno due volte al giorno utilizzando i livelli di glucosio nel sangue sul misuratore Nova Biomedical insieme a una linea

guida cartacea appositamente progettata e l'altro gruppo, di controllo, in cui i dati erano mascherati e raccolti utilizzando l'Ipro 2 che è stato calibrato al download dei dati utilizzando livelli di glicemia rilevati minimo ogni due ore ogni 24. Le procedure standard miravano a raggiungere i livelli di glucosio tra 2.6 e 10 mmol/L mediante la riduzione dell'assunzione di destrosio o l'uso dell'infusione di insulina su scala variabile a discrezione del team clinico. Dal punto di vista dell'efficacia la percentuale di tempo nell'intervallo 2.6-10 mmol/L era maggiore all'interno dell'intervento rispetto al controllo: 77% (64%-97%) rispetto al 59% (44%-98%) rispettivamente. Dal punto di vista della sicurezza si sono verificati due episodi di ipoglicemia clinicamente documentati (< 2.6 mmol/L) e in diversi neonati nel gruppo di controllo, entrambi gli eventi erano correlati alla perdita dell'accesso centrale. Uno di questi piccoli assistiti ha avuto un ulteriore episodio < 2.6 mmol/L per un tempo di 5 ore e 45 minuti ma questo non è stato osservato o documentato dal team clinico. Nel gruppo di intervento, invece, si è verificato un episodio in cui la glicemia è stata documentata dal team clinico come < 2.6 mmol/L ma la lettura più bassa della glicemia è stata di 3.5 mmol/L, un neonato ha avuto la glicemia < 2.6 mmol/L per 3 ore e 25 minuti, ma il livello di glucosio nel sangue più basso era di 3.2 mmol/L. Nessuno dei neonati era in terapia con insulina in quel momento e non c'erano rischi di ipoglicemia. L'ultimo studio di Tiberi et al., 2016 (11) si prende in considerazione un sistema CGM composto dal sensore "Enlite", dal trasmettitore "Mini Link" e dal monitor "VEO", si tratta di un dispositivo dotato di glucosio-ossidasi che, in presenza di glucosio nello spazio interstiziale, genera una corrente elettrica ogni 10 secondi e la trasmette in modalità wireless attraverso un trasmettitore Mini Link al monitor VEO che calcola la media delle correnti misurate in tempo reale ogni 5 minuti. Il dispositivo è stato posizionato nella parte laterale della coscia del piccolo assistito, tale posizionamento è stato preceduto dall'applicazione di un unguento a base di lidocaina al 2.5% - prilocaina al 2.5% per 30 minuti. I dati ottenuti con il CGM sono stati confrontati con quelli ricavati dal glucometro; per confrontare queste due tecniche di misurazioni gli autori hanno utilizzato il grafico di Bland-Altman e la Clarke Error Grid (CEG). Quest'ultimo è stato modificato per essere clinicamente rilevante nella gestione delle variazioni della glicemia nei neonati prematuri. In questa griglia di errore di Clarke modificata (MCEG) si è fissato come limite per la diagnosi di ipoglicemia a 45 mg/dl e per la diagnosi di iperglicemia 180 mg/dl in quanto questi valori richiedono interventi terapeutici nei neonati. La popolazione in studio era composta da 20 neonati con età gestazionale media di 32 settimane e peso alla nascita di 1350 g. 9 piccoli assistiti sono stati monitorati eseguendo 2 procedure di calibrazione al giorno

(ogni 12 ore) e 11 piccoli assistiti eseguendo 3 calibrazioni al giorno (ogni 8 ore). Dalle analisi della Bland Altman per tutte le misurazioni del glucosio si osserva una differenza media di -6.8 (da -37.4 a 23.8) mg/dl ciò significa che lo strumento mostra una leggera tendenza a sottovalutare il valore della glicemia.

DISCUSSIONE:

I risultati di questi studi hanno permesso di osservare come il CGM in tempo reale nei neonati prematuri possa migliorare il controllo del glucosio. I sensori sono stati ben tollerati nonostante il basso peso alla nascita, il tessuto sottocutaneo limitato e il potenziale rischio di infezione. Il dolore procedurale associato all'inserimento del sensore CGM era significativamente inferiore rispetto alla puntura del tallone ed è stato osservato come l'uso del dispositivo glicemico ha ridotto il numero di punture del tallone al giorno. Sono stati osservati differenti vantaggi in quanto il sistema CGM permette di controllare in tempo reale i livelli di glucosio che molto spesso vengono rilevati raramente e le anomalie possono essere facilmente ignorate, questo è stato osservato attraverso lo studio di Thomson et al., del 2018 (10) nel quale i neonati appartenenti al gruppo delle cure standard hanno presentato lunghi periodi di ipoglicemia (5-6 ore) in confronto ai neonati con CGM in tempo reale in cui nessun episodio è durato più di 30 minuti. L'uso del CGM in tempo reale offre l'opportunità di monitorare i cambiamenti nel controllo del glucosio, questo è importante per fornire una guida al personale sanitario nei neonati pretermine.

Attraverso i risultati citati dallo studio di Tiberi et al., del 2016 (11) si osserva come i dati del CGM siano di minima attendibilità inferiori rispetto al glucometro ma allo stesso tempo si ritiene che possa avere un grande potenziale nel ridurre il numero delle punture al tallone in quanto il vantaggio clinico non sarebbe basato sul fornire valori singoli accurati ma sul determinare un'informazione continua sull'andamento del glucosio in modo da poter selezionare i casi in cui è richiesto effettivamente un prelievo di sangue, limitando questa procedura solo quando è realmente necessario. In questo studio ci sono stati diversi limiti tra cui fornire misurazioni della glicemia solo nell'intervallo compreso tra 40 mg/dl (2.2 mmol/l) e 430 mg/dl (24 mmol/l), riducendo così la possibilità del suo utilizzo per la gestione clinica dell'ipoglicemia neonatale, anche se, il valore del CGM non dovrebbe essere la capacità di diagnosticare ipoglicemia ma di avvisare la presenza di alterazioni sull'andamento del controllo glicemico e in presenza di un valore < 40 mg/dl dovrebbe portare il personale a prelevare un campione di sangue per valutare la gravità dell'ipoglicemia. Purtroppo, altro limite riguarda la piccola dimensione della popolazione, ma il disegno osservazionale dello studio ha permesso di affrontare

in modo specifico l'efficacia e la sicurezza del CGM per questo si è scelto di confrontare i dati glicemici da VEO con i valori forniti da un singolo glucometro. È necessario, inoltre, un ulteriore miglioramento del sensore prima che possa diventare uno strumento fondamentale nella gestione dell'ipoglicemia in quanto il dispositivo non è in grado di leggere livelli di glucosio inferiore a 40 mg/dl. Lo studio di Galderisi et al. del 2017 (8) ha dimostrato, invece, come la titolazione dell'infusione di glucosio guidata da CGM possa migliorare il controllo glicemico aumentando il tempo di euglicemia riducendo sia l'ipoglicemia che l'iperglicemia rispetto al controllo glicemico ottenuto con un campione intermittente standard. Questo aspetto risulta essere molto interessante in quanto non permette di modificare un'alimentazione adeguata a sostenere la crescita dei piccoli assistiti, come invece è stato evidenziato dalla perdita di < 10% del peso alla nascita negli assistiti appartenenti al gruppo di cure standard. Una delle principali limitazioni, tuttavia, si è rivelata consistere negli effetti avversi derivati dall'intervento testato in quanto nel gruppo di controllo (UB-CGM) un numero maggiore di piccoli assistiti ha presentato delle complicanze non statisticamente significative come sepsi a esordio tardivo ed emorragia intraventricolare di terzo-quarto grado il che suggerisce la necessità di uno studio più ampio che miri a testare gli effetti sul lungo e breve periodo clinico. Nonostante diverse limitazioni si è stato possibile affermare come i dispositivi CGM siano stati ben accolti dai genitori. È stato osservato come mettendo a confronto due gruppi, uno con CGM in tempo reale e uno con cure standard, i neonati appartenenti al primo gruppo siano meno soggetti a sviluppare enterocolite necrotizzante, una delle principali cause di mortalità e morbidità. Questo risultato necessita, però, di ulteriori studi per confermarne la correlazione.

CONCLUSIONI:

Il monitoraggio continuo del glucosio attraverso l'utilizzo di sensori sottocutanei che da anni è utilizzato per bambini e adulti con diabete è risultato essere molto utile nella gestione del controllo del glucosio anche nei neonati prematuri in quanto si presenta essere un sistema sicuro e affidabile. Questo ausilio permette di ridurre il numero delle punture al tallone e quindi allo stesso tempo prevenire in modo significativo il dolore associato, risulta essere molto utile, inoltre, nell'osservare gli andamenti glicemici specie se il neonato è trattato con insulina; ha permesso inoltre di rilevare e prevenire l'esposizione di ipo che di iperglicemia. Sebbene i dati attuali siano promettenti, sono necessari, però, ulteriori studi con una popolazione più ampia di neonati prematuri ed aumentato rischio sia di iperglicemia che di ipoglicemia, valutando anche valori di glucosio anormali, al fine di stabilire meglio la sicurezza

za, l'affidabilità e le applicazioni terapeutiche del CGM. Quest'ultimo, secondo questi studi, ha il potenziale per supportare in modo sicuro il controllo del glucosio nel neonato pretermine vulnerabile. Il personale infermieristico ha riferito che il CGM ha favorito la riduzione del dolore legato alla rilevazione della glicemia nel neonato migliorandone la qualità di vita, valutandolo come uno strumento efficace da introdurre nella pratica assistenziale. I limiti che si sono riscontrati per la possibile adozione di tale strumento sono motivati dal fatto che, in quanto essendo un tema ancora in fase di sviluppo, non sono presenti molti studi a riguardo; nonostante ciò, si ritiene che il CGM possa essere un'alternativa valida ed efficace alla tradizionale puntura al tallone e quindi ridurre il più possibile dolore ai piccoli nati pretermine.

BIBLIOGRAFIA:

1. Salvatori G, Massoud M. Neonato pretermine. 2021. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
2. List L. Assistenza infermieristica al neonato prematuro. 2007. Professione Infermiere; N. 2: 36-41.
3. Ministero della salute. 17 novembre, giornata mondiale della prematurità. 2020 [consultato: ottobre 2021]. Disponibile all'indirizzo: https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=5176
4. Mitanhez D. Glucose regulation in preterm newborn infants. 2007. Karger Publishers. 68 (6): 265-271
5. Ramel S, Raghavendra R. Hyperglycemia in extremely preterm infants. 2020. American Academy of Pediatrics. 21 (2): 89-97
6. Papacci P. Il dolore nel neonato. 2011. Ministero della salute. 18 (1): 19-22
7. Beardsall K, Thomson L, Guy C, Iglesias-Platas I, Weisenbruch M, Bond S, Allison A, Kim S, Petrou S, Pantaleo B, Hovorka R, Dunger D. Real-time continuous glucose monitoring in preterm infants (REACT): an international, open-label, randomised controlled trial. 2021. The Lancet Child & Adolescent Health. 5(4): 265-273
8. Galderisi A, Facchinetti A, Steil G, Ortiz-Rubio P, Cavallin F, Tamborlane W, Baraldi E, Cobelli C, Trevisanuto D. Continuous glucose monitoring in very preterm infants: a randomized controlled trial. 2017. Pediatrics. 140(4):e20171162
9. Galderisi A, Lago P, Steil G, Ghirardo M, Cobelli C, Baraldi E, Trevisanuto D. Procedural pain during insertion of a continuous glucose monitoring device in preterm infants. 2018. The Journal of Pediatrics. 200: 261-264
10. Thomson L, Elleri D, Bond S, Howlett J, Dunger D, Beardsall K. Targeting glucose control in preterm infants: pilot studies of continuous glucose monitoring. 2018. PubMed Central. 104(4): 353-359
11. Tiberi E, Cota F, Barone G, Perri A, Romano V, Iannotta R, Romagnoli C, Zecca E. Continuous glucose monitoring in preterm infants: evaluation by a modified Clarke error grid. 2016. Italian Journal of Pediatrics. 42 (1): 1-7

Pierpaolo SERVI, BSN
Foundation IRCCS Policlinico
San Matteo, Pavia, Italy
p.servi@smatteo.pv.it

Raccomandazioni per la gestione degli accessi venosi centrali in relazione alle infezioni catetere correlate in ambito neonatale

I Cateteri Venosi Centrali (CVC) sono dispositivi medici che garantiscono un accesso venoso stabile e sicuro per poter infondere liquidi e farmaci al neonato che ne necessita. In ambito neonatale i principali dispositivi utilizzati sono i Cateteri Venosi Ombelicali (CVO) e i cateteri centrali ad inserzione periferica (Peripherally Inserted Central Catheter o PICC). L'utilizzo di questi presidi, nonostante la loro necessita per garantire la sopravvivenza dei piccoli pazienti, non è esente da rischi. Le infezioni catetere correlate (Catheter-related bloodstream infection o CRBSI) sono tra le principali tipologie di infezioni che possono comparire in TIN e più in generale appartengono a quella categoria di infezioni che viene definita Healthcare Associated infections (HAIs) (1). La loro incidenza, a seconda del setting di riferimento, può variare da 4 a 21 per 1000 CVC/giorni, con un rischio aumentato giornaliero di contrarre CRBSI che varia dal 2% al 14%. In termini di percentuale, gli Stafilococchi coagulasi negativi (CONS) sono i principali batteri responsabili, a causa della loro capacità di colonizzare il catetere sia in termini di aderenza sia nella capacità di stabiliz-

zare il proprio biofilm sulla superficie dell'accesso venoso. La comparsa di infezione catetere correlata è associata ad un aumento dell'ospedalizzazione e all'aumento dei costi per la gestione del ricovero del neonato (2).

La prevenzione delle CRBSI si fonda su alcune norme e manovre che hanno lo scopo di ridurre la carica batterica presente sul sito di inserzione e di diminuire le possibili contaminazioni esterne, eliminando vie di accesso a potenziali agenti patogeni e limitando al minimo le manipolazioni della linea infusiva. L'utilizzo di misure di barriera per ridurre la possibile contaminazione del sito di inserzione o dei dispositivi utilizzati per l'inserzione del CVC, risulta essere fondamentale per ridurre le infezioni catetere correlate. In particolare viene consigliato l'utilizzo di un particolare atteggiamento, definito Aseptic Non Touch Technique (ANNT®) (3). Questa tecnica, o meglio insieme di accorgimenti e tecniche, viene definita dall'Association for Vascular Access (AVA) e dal National Institute for Health and Care Excellence (NICE) come un insieme di tecniche asettiche basate sul concetto di protezione del materiale utilizzato

Figura 1: elementi chiave ANNT®

ANNT® Aseptic Non Touch Technique	A unique Clinical Practice Framework for aseptic technique based on a unique concept of Key-Part and Key-Site Protection, designed for all clinically invasive procedures and maintenance of indwelling medical devices.
	Key-Part: Parts of the procedure equipment that if contaminated are likely to contaminate the patient e.g. syringe tip, IV port, injection needle.
	Key-Site: Any portal of entry into the patient e.g. open wound, cannula site, injection site.
	Critical Aseptic Field: A sterilized drape. Used to "ensure" asepsis, all procedure equipment is placed upon the drape and procedure Key-Parts are subsequently managed collectively.
	Micro Critical Aseptic Field: Sterilized caps, covers, and the inside of recently opened sterilized packaging. Used to "ensure" asepsis by protecting Key-Parts individually.
	General Aseptic Field: A decontaminated and disinfected procedure tray, working surface or pulp tray. Used to "promote" asepsis by providing a simple protected working space. Note: Key-Parts are primarily protected by Micro Critical Aseptic Fields.

per la procedura invasiva e del campo di lavoro: prevede, infatti, la disinfezione e decontaminazione del piano di lavoro o del vassoio che si utilizzerà come campo sterile, la sua copertura con teli sterili e la singola protezione di ogni device necessario per la procedura, che verranno successivamente e collettivamente posti sul campo sterile precedentemente preparato. La tabella seguente riassume i concetti principali della ANTT®.

È ovvio che la scelta del dispositivo per l'infusione si basa sull'età gestazionale del neonato, sul tipo di sostanza da infondere (soluzioni elettrolitiche, emoderivati, ecc.) e sui farmaci da somministrare.

Gli accessi venosi periferici possono essere utilizzati in casi di terapia farmacologica inferiore ai 7 giorni, in neonati di peso superiore ai 1500g, per infondere soluzioni con concentrazioni di glucosio superiori al 10% e con osmolarità inferiore ai 900 mOsm; accessi venosi di tipo Midline possono, invece, essere utili in caso di terapia superiore ai 7 giorni, pur rispettando le medesime caratteristiche di concentrazione di glucosio e di osmolarità delle soluzioni sopraccitate; l'utilizzo di accessi venosi centrali, solitamente ad inserzione periferica, è da scegliersi in caso di terapie farmacologiche con farmaci vescicanti o con pH molto acidi o basici, soluzioni parenterali totali e soluzioni con concentrazioni di glucosio superiore al 10% o con osmolarità superiore ai 900 mOsm (4).

L'utilizzo della scelta del disinfettante cutaneo più adatto è tuttora oggetto di studio; anche il Center for Disease Control (CDC) non esprime una raccomandazione unanime sulla scelta del prodotto che possa ridurre le CRBSI (5). Ciò nonostante, è interessante analizzare gli studi di alcuni autori: Mimoz O., et al, nel 2015 in un studio randomizzato di oltre 18 mesi, ha riscontrato una riduzione statisticamente significativa nelle infezioni catetere correlate utilizzando la clorexidina al 2% in soluzione alcolica di alcool isopropilico al 70% al posto dello iodio povidone in soluzione di etanolo al 70%. All'interno del medesimo trial, però, gli eventi avversi legati all'utilizzo del disinfettante

sono stati oltre il triplo in caso di utilizzo di clorexidina (6). Più recentemente, i medesimi disinfettanti sono stati analizzati in termini di infezioni CVC correlate, reazioni cutanee avverse nell'area di disinfezione e ipotiroidismo transitorio neonatale, su una popolazione di neonati al disotto delle 31 settimana di età gestazionale: i due disinfettanti non hanno presentato differenze statisticamente significative in termini di riduzione delle CRBSI, sono state riscontrate reazioni cutanee equivalenti nei due gruppi, anche grazie al corretto dosaggio del disinfettante, ma nel gruppo di neonati in cui è stato utilizzato lo iodio povidone sono stati riscontrati casi di ipotiroidismo neonatale (6). La riduzione degli eventi avversi legata all'utilizzo della clorexidina in soluzione alcolica è stata osservata anche da ricercatori europei e italiani (7). Gli autori, peraltro, focalizzano il discorso sul corretto utilizzo dei disinfettanti, sia in termini quantitativi, ma anche in riferimento alla tipologia del dispositivo con il quale disinfettare: attualmente i più efficaci risultano essere gli applicatori monodose sterili (8). Sono in corso ulteriori studi sull'utilizzo della clorexidina al 2% su base acquosa in confronto alla clorexidina su base alcolica, con lo scopo di valutarne l'efficacia e ridurre ulteriormente i casi di reazione cutanea (Figura 1).

La medicazione fortemente consigliata in ambito pediatrico e neonatale dal CDC è di tipo sterile, trasparente e semipermeabile, nonostante venga ugualmente consigliata la medicazione occlusiva con garze sterili in caso di punto di inserzione sanguinante o di paziente diaforetico (5). La medicazione impregnata di antimicrobico, invece, viene raccomandata solo in caso di paziente pediatrico con età superiore ai 2 mesi, pur sottolineando la necessità di implementare studi a riguardo, poiché le evidenze risultano piuttosto limitate nonostante la pratica sia largamente diffusa e il razionale sia forte. In ambito neonatale, nel 2016, è stata pubblicata una revisione della letteratura nella quale sono state confrontate una medicazione impregnata di clorexidina e una medicazione trasparente in poliuretano (9). Non sono risultate differenze significative in termini di CRBSI, pur osservando una riduzione del nu-

Figura 2: Caratteristiche degli agenti disinfettanti

CARATTERISTICHE DEGLI AGENTI DISINFETTANTI CUTANEI						
Spettro di attività						
Antisettico	Gram Positivo	Funghi	Gram Negativo	Velocità di azione	Attività Residua	Condizionato da materiale organico
Alcool isopropilico	+++	+++	++	Rapida	Minima	Sì
Clorexidina su base acquosa	+++	++	++	Media	Eccellente	Marginale
Clorexidina in alcool isopropilico	+++	+++	++	Rapida	Eccellente	Marginale
Iodio povidone su base acquosa	+++	+	++	Media	Minima	Sì
Iodio povidone in alcool propilico	+++	+++	++	rapida	Minima	Sì

mero di colonizzazioni dei cateteri, ma sono stati segnalati un maggior numero di dermatiti in sede di medicazione, probabilmente correlate con la presenza di clorexidina. All'interno dello stesso lavoro, gli autori hanno posto a confronto l'utilizzo di medicazioni a base di alginato d'argento che si è dimostrato essere sicuro sulla cute del neonato, ma la cui evidenza di efficacia nel ridurre le infezioni CVC correlate risulta ancora debole per poterlo raccomandare nella pratica quotidiana (9). Quello su cui tutti gli autori concordano è che il cambio della medicazione del CVC o PICC nel paziente pediatrico ed ancor di più nel paziente neonatale, non deve essere effettuato di routine per l'alto rischio di dislocazione del catetere, legato alla procedura (5).

In generale, eseguire procedure routinarie all'interno della gestione degli accessi venosi centrali, non viene considerata una buona pratica, come nel caso della rimozione e sostituzione del catetere, che deve essere rimosso il prima possibile, qualora non ve ne sia più l'utilità, ma non secondo scadenze temporali di routine. Differente la posizione delle linee guida in caso di CVO: per questa tipologia di accesso venoso centrale viene identificati un limite temporale di permanenza, pari a non più di 14 giorni (5). La motivazione va ricercata sia in campo anatomico funzionale della vena ombelicale, sia in termini di colonizzazione batterica. Alcuni studi effettuati sulla colonizzazione dei CVO dimostrano che essi siano soggetti a colonizzazione, in particolare da stafilococchi coagulasi negativi, sia nei tratti prossimali che distali dall'inserzione, indipendentemente dalla durata della cateterizzazione o dall'uso di antibiotici, soprattutto nei neonati prematuri (10).

Il controllo del sito di inserzione e del decorso, deve avvenire almeno quotidianamente secondo la tecnica descritta in letteratura con l'acronimo TLC (touch-look-compare) (11): toccare il decorso venoso per segnalare eventuali rigonfiamenti o segni di tumefazione; guardare il sito di inserzione ed il decorso venoso per riscontrare arrossamenti; confrontare la sede di inserzione del CVC con la sede controlaterale per verificare che il turgore o il gonfiore siano causati da una possibile flebite e non da edema aspecifico del neonato.

Per la gestione della linea infusiva il CDC raccomanda l'utilizzo della più completa asepsi, con manovre e dispositivi sterili. La linea infusiva deve contemplare il minor numero possibile di accessi; i connettori senza ago con membrana risultano essere più efficaci dei connettori a tre vie per ridurre il rischio di CRBSI. La pulizia di questi connettori, prima del collegamento con linee infusive accessorie, deve avvenire con soluzioni disinfettanti di clorexidina, iodio povidone o alcool al 70%. La linea infusiva deve essere sostituita ogni 24 ore in caso di infusione lipidica, di sangue o di emoderivati in generale, ogni 6 – 12 ore in caso di infusione di Propofol, ma tra le 96 ore e i 7 giorni

in assenza di queste infusioni citate (4,5).

Le possibilità future di trial e revisioni sull'argomento sono ancora ampie. Alcuni autori stanno studiando la possibilità di utilizzare cateteri impregnati di antibiotico associato ad antimicotico, come la rifampicina e il miconazolo, con risultati che sembrano essere soddisfacenti. Va, però segnalato il rischio di comparsa di antibiotico resistenza (3). A causa del numero campionario esiguo, ad oggi non è possibile esprimere una valutazione certa sull'utilità di questi dispositivi, ma quello che è certo è che la comunità scientifica è ormai concorde nel non utilizzare profilassi antibiotica in caso di posizionamento di accesso venoso centrale per ridurre al minimo il rischio di antibiotico resistenza nel neonato e, per il medesimo motivo, se i dati sulla comparsa di questo effetto collaterale così impattante sulla mortalità e morbilità del neonato pretermine venissero confermati, il loro utilizzo avrà scarsissime possibilità di risultare raccomandato.

In ultimo, ma non certo per importanza, tutti gli autori che si sono occupati di prevenzione delle infezioni CVC correlate e di corretta gestione degli accessi vascolari centrali, sottolineano come una corretta e continua formazione degli operatori deputati al loro posizionamento, ma anche alla loro quotidiana gestione sia fondamentale per ridurre il rischio infettivo che deriva dal loro utilizzo; la creazione di protocolli specifici a livello aziendale e l'individuazione di un team di operatori sanitari che si occupino di accessi venosi centrali risulta essere uno strumento efficace e efficiente per la prevenzione delle CRBSI, come ricordato anche dall'AVA nel loro position paper di settembre 2019 (3).

Punti Chiave Raccomandazioni	
•	La riduzione delle CRBSI è una sfida che quotidianamente neonatologi ed infermieri si trovano a dover affrontare
•	Per il posizionamento, la gestione, l'utilizzo e la sostituzione della linea infusiva utilizzare manovre di barriera sterili e tecniche di asepsi
•	Utilizzare la clorexidina per la preparazione del sito di inserzione, pur presentando rischi di comparsa di reazione cutanea
•	Utilizzare medicazione trasparente, da rimuovere non routinariamente
•	Visionare ed ispezionare il sito di inserzione e il decorso venoso con tecnica TLC almeno una volta al giorno
•	Sostituire la linea infusiva tra le 96 ore e i 7 giorni dall'inizio dell'utilizzo
•	In caso di infusione di emulsioni lipidiche o sangue ed emoderivati, sostituire giornalmente
•	In caso di infusione di Propofol, sostituire ogni 6 – 12 ore
•	Creare protocolli di reparto e formare team di specialisti che si occupino della gestione degli accessi venosi centrali

Figura 3: Punti chiave raccomandazioni

Bibliografia

1. Accardi R, Castaldi S, Marzullo A. Prevention of healthcare associated infections: a descriptive study. *annali di igiene medicina preventiva e di comunità*. 2017;(2):101–15.
2. Lepointeur M, Desroches M, Bourrel AS, Aberrane S, Fihman V, L'Hériteau F, et al. Role of the central venous catheter in bloodstream infections caused by coagulase-negative staphylococci in very preterm neonates. *Pediatr Infect Dis J*. 2013;32(6):622–8.
3. Spencer TR, Bardin-Spencer A. Central Venous Access Device Insertion by Qualified Vascular Access Specialists or Other Applicable Healthcare Clinicians. *Journal of the Association for Vascular Access*. 2020;25(1):52–5.
4. Gorski LA. The 2016 Infusion Therapy Standards of Practice. *Home Healthcare Now*. 2017;35(1):10–8.
5. O'Grady NP. Guidelines for the Prevention of Intravascular Catheter-Related Infections (2011). 2017;80.
6. Mimoz O, Lucet JC, Kerforme T, Pascal J, Souweine B, Goudet V, et al. Skin antisepsis with chlorhexidine-alcohol versus povidone iodine-alcohol, with and without skin scrubbing, for prevention of intravascular-catheter-related infection (CLEAN): an open-label, multicentre, randomised, controlled, two-by-two factorial trial. *Lancet*. 2015;386(10008):2069–77.
7. Ciccio M, Chakrokh R, Molinazzi D, Zanni A, Farruggia P, Sandri F. Skin antisepsis with 0.05% sodium hypochlorite before central venous catheter insertion in neonates: A 2-year single-center experience. *American Journal of Infection Control*. 2018;46(2):169–72.
8. Bierlaire S, Danhaive O, Carkeek K, Piersigilli F. How to minimize central line-associated bloodstream infections in a neonatal intensive care unit: a quality improvement intervention based on a retrospective analysis and the adoption of an evidence-based bundle. *Eur J Pediatr*. febbraio 2021;180(2):449–60.
9. Lai NM, Taylor JE, Tan K, Choo YM, Ahmad Kamar A, Muhamad NA. Antimicrobial dressings for the prevention of catheter-related infections in newborn infants with central venous catheters. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;3:CD011082.
10. Sobczak A, Klepacka J, Amrom D, Żak I, Kruczek P, Kwinta P. Umbilical catheters as vectors for generalized bacterial infection in premature infants regardless of antibiotic use. *J Med Microbiol*. 2019;68(9):1306–13.
11. Tofani BF, Rineair SA, Gosdin CH, Pilcher PM, McGee S, Varadarajan KR, et al. Quality Improvement Project to Reduce Infiltration and Extravasation Events in a Pediatric Hospital. *Journal of Pediatric Nursing*. 2012;27(6):682–9.

Dott.ssa Nicoletta DEMAGGIO
RN, MSN
ASST Melegnano e Martesana

Il Chronic Care Model, uno strumento, una risorsa nella gestione delle cure terziarie e di transizione della patologia cronica della popolazione pediatrica/adolescenziale: un protocollo di scoping review

Abstract (italiano)

Introduzione. Lo scopo del Chronic Care Model è quello di sviluppare pazienti/caregiver informati, attivi, ingaggiati, con elevata autoconsapevolezza che interagiranno con un team di assistenza sanitaria preparato e proattivo. Insieme, i pazienti e i team di assistenza sanitaria lavorano per obiettivi comuni e risultati sanitari migliori. In passato, il Modello dell'Assistenza Cronica è stato applicato principalmente alle cure primarie degli adulti; solo di recente è stato utilizzato per le cure intermedie e di transizione pediatriche in generale.

Obiettivo. l'obbiettivo di questo protocollo di scoping review è mappare la letteratura sull'utilizzo del Chronic Care Model nelle cure intermedie e di transizione pediatriche, intercettando il gap tra gestione assistenziale con e senza di strumenti come il C.C.M e definendo quali siano i vantaggi in termini di qualità dell'assistenza e qualità di vita che implementazione del CCM porterebbe nella gestione della patologia cronica pediatrica: vantaggi dell'utilizzo in termini di esiti per i pazienti, atteggiamenti e percezioni del team assistenziale e del paziente e caregivers e l'esplosione del concetto di *continuum of care*.

Materiali e metodi. Questa revisione prenderà in considerazione studi che includono pazienti di età compresa tra gli zero anni e i 18 anni affetti da patologie croniche in un contesto territorio-ospedale di cure intermedie e di transizione. I concetti di questa recensione sono i tipi di studi di ricerca che sono

stati effettuati utilizzando il Chronic Care Model per la gestione della patologia pediatrica cronica, le barriere e i facilitatori che sono stati identificati, le caratteristiche dell'esperienza riferita dal paziente o dal caregiver; le innovazioni assistenziali e tecnologiche proposte per migliorare il livello di engagement del paziente, il self management in una cornice di miglioramento dell'autonomie e della qualità di vita. Questa revisione prenderà in considerazione gli studi che sono ambientati in qualsiasi ambiente di assistenza sanitaria pediatrica terziaria e di transizione. Saranno interrogate le seguenti banche dati: PubMed e Cinahl, prendendo in considerazione qualsiasi tipo di ricerca quantitativa, qualitativa o con metodi misti prove e revisioni sistematiche per meglio capire come viene applicato il Chronic Care Model nel percorso assistenziale pediatrico, con particolare attenzione al grading esperienziale riferito dai pazienti e dai caregivers e agli esiti misurati nel contesto clinico assistenziale. Ciascuno studio incluso sarà valutato da un unico revisore e dati saranno estratti dai documenti inclusi utilizzando uno strumento di estrazione dati standardizzato.

Parole chiave. Chronic care model, Ambito pediatrico, Revisione della letteratura.

Abstract (inglese)

Introduction. The aim of the Chronic Care Model is to develop informed, active, engaged patients/caregivers with high self-awareness who will interact

with a trained and proactive health care team. Together, patients and health care teams work towards common goals and better health outcomes. In the past, the Chronic Care Model has been applied mainly to adult primary care; only recently has it been used for paediatric intermediate and transitional care in general.

Objective. The aim of this scoping review protocol is to map the literature on the use of the Chronic Care Model in paediatric intermediate and transitional care, intercepting the gap between care management with and without tools such as the CCM and defining what advantages in terms of quality of care and quality of life the implementation of the CCM would bring to paediatric chronic pathology: advantages of its use in terms of patient outcomes, advantages of its use in terms of patient care, advantages of its implementation in terms of quality of life, and advantages of its implementation in terms of quality of life. M and defining what are the advantages in terms of quality of care and quality of life that implementation of the CCM would bring in the management of paediatric chronic pathology: advantages of use in terms of patient outcomes, attitudes and perceptions of the care team and the patient and caregivers and the explosion of the concept of *continuum of care*.

Methods. This review will consider studies that include patients aged between zero years and 18 years with chronic conditions in a territory-hospital setting of intermediate and transitional care. The concepts of this review are the types of research studies that have been carried out using the Chronic Care Model for the management of chronic paediatric disease, the barriers and facilitators that have been identified, the characteristics of the experience reported by the patient or caregiver, the care and technological innovations proposed to improve the level of patient engagement, self-management within a framework of improving autonomy and quality of life. This review will consider studies that are set in any tertiary and transitional paediatric healthcare setting. The following databases will query: PubMed and Cinahl. The search will consider any quantitative, qualitative or mixed methods research evidence and systematic reviews to better understand how the Chronic Care Model is applied in the paediatric care pathway, with a focus on experiential grading reported by patients and carers and outcomes measured in the clinical care setting. Each included study will be assessed by a single reviewer and data will be extracted from the included papers using a standardised data extraction tool.

Key words. Chronic care model, adolescent disease, paediatric disease, child disease

Introduzione

L'incremento delle persone affette da patologia e/o pluripatologie croniche impone ai Servizi Sanitari Territoriali,

la necessità di rivedere i modelli assistenziali. Sotto questa spinta la Regione Toscana con il Dgrt 894/2008, ha modificato l'assistenza sanitaria territoriale passando da una sanità improntata su un modello prestazionale in risposta a segni e sintomi, ad una sanità "proattiva" dove la persona viene contattata insegnandole ad autogestire la propria malattia rallentandone così il decorso o mantenendo l'equilibrio raggiunto. Questa nuova modalità di approccio assicura alla persona interventi adeguati e differenziati in rapporto al livello di rischio, integrando efficacemente la persona informata/esperta sulla sua malattia, il coinvolgimento attivo della famiglia, della rete sociale ed un team professionale proattivo composto dal Medico di Medicina Generale (MMG), infermieri ed altre figure professionali; fornendo un'assistenza individuale centrata sulla persona. La progettazione regionale si avvale dell'utilizzo di un nuovo modello di gestione della persona il Chronic Care Model (CCM). Il modello prevede di prendere in carico le persone affette dalle seguenti patologie croniche. Durante le visite di controllo l'infermiere di riferimento ha tra le sue funzioni quella di facilitare l'empowerment della persona, in primis attraverso un'educazione volta ad intervenire sugli stili di vita corretti, fornendo informazioni su una sana alimentazione, sull'attività fisica, sul consumo di alcolici e sul fumo. Il percorso si struttura attraverso l'incontro fra il personale sanitario e la persona presa in carico con visite programmate individuali presso gli ambulatori dei MMG o presso le strutture sanitarie territoriali o a domicilio; sono previsti anche incontri di gruppo. Questo fa sì che tutta la popolazione sia più facilmente raggiungibile. Le competenze relazionali del personale infermieristico sono state rafforzate attraverso corsi di formazione ad hoc che hanno previsto incontri con un counselor per fornire strumenti di gestione nel rapporto individuale con l'assistito e per la conduzione dei gruppi. Questa nuova modalità di approccio (ECCM) si inserisce nel contesto territoriale, sia ambulatoriale che domiciliare, prevedendo degli obiettivi condivisi tra i professionisti ed il soggetto principale cioè la persona presa in carico. Tale approccio mira a costituire una rete territoriale con maglie sempre più fitte, al fine di rilevare, anche negli contesti sociali più disagiati, tutti quei casi che sarebbero emersi in tempi sicuramente più lunghi. Un corretto stile di vita e l'utilizzo consapevole di strumenti e farmaci potrà far ottenere un miglioramento della qualità di vita percepita dall'utente e potrà determinare una riduzione del numero degli accessi impropri presso i servizi territoriali di urgenza/emergenza e/o agli ambulatori dei MMG. Questo sicuramente permetterà ai servizi sanitari un utilizzo più appropriato di risorse umane ed economiche ed una maggiore attenzione agli esiti nel processo assistenziale che in un periodo storico così difficile diventa fondamentale.

Il Chronic Care Model (CCM) è il modello assistenziale più

citato in letteratura che non porta più il paziente verso l'ospedale, ma il sistema salute verso il cittadino attraverso la ramificazione dei servizi sul territorio, l'impiego di strutture come le case della salute, la maggiore erogazione di prestazioni da parte dei distretti sanitari, la forte presenza di medici di base e l'introduzione di figure come l'infermiere di famiglia ed il case manager. A causa del forte impatto economico e sociale che i pazienti cronici comportano per il sistema salute, sono stati proposti diversi modelli che hanno cercato di arginare il problema, tra cui il Chronic Care Model (CCM), ideato dal prof. Wanger negli anni '90, presso il McColl Institute for Healthcare Innovation in California che prevede un approccio che garantisce una relazione proattiva operatore-paziente, che cerca di portare il sistema sanitario da un concetto di sanità d'attesa - e quindi di cura della malattia - ad un concetto di sanità di iniziativa - e quindi di prevenzione e formazione del paziente e dei caregivers. Tutto ciò si traduce in un enorme beneficio economico-sociale che vede una netta diminuzione dei ricoveri nelle strutture ospedaliere e una maggiore qualità di vita per i pazienti cronici, a fronte di investimenti mirati e relativamente contenuti.

Il Chronic Care Model suggerisce le strategie per migliorare gli outcome di persone affette da patologie croniche, attraverso interventi in 4 aree principali: 1) Cure basate sulle evidenze, 2) Riorganizzazione dei sistemi di pratica e dei ruoli dei providers, 3) Impegno al supporto nell'auto-gestione dei pazienti, 4) Semplificazione dell'accesso alle competenze e alle informazioni cliniche. Il CCM rappresenta un cambio di paradigma dalla medicina di attesa alla medicina di iniziativa, una rivoluzione nell'assistenza che, con questo sistema, va verso i pazienti in modo proattivo prima dell'evento acuto, proponendo il lavoro integrato di vari professionisti a partire dal medico di famiglia e il passaggio dall'erogazione di prestazioni parcellizzate alla realizzazione di percorsi condivisi tra gli operatori e tra questi e gli utenti. È stato sviluppato a metà degli anni '90 per supportare il processo di assistenza con cure centrate sul paziente e basate sulle evidenze, al fine di migliorare i risultati per i pazienti con malattie croniche. L'obiettivo è quello di consentire interazioni più produttive tra pazienti informati e attivati e un team sanitario preparato e proattivo. Spesso l'assistenza è episodica, orientata ad eventi acuti e non include gli elementi longitudinali a lungo termine, fondamentali per ottenere risultati migliori. Le ospedalizzazioni dei bambini con malattie croniche e complesse stanno consumando una parte crescente delle cure e delle risorse ospedaliere rappresentando il 78 % della spesa sanitaria mondiale annua e la necessità dell'impegno di istituzioni e sistemi sanitari nel ridurre l'impatto delle malattie croniche attraverso l'attuazione di politiche e strategie mirate è considerata da tempo una priorità

dall'Organizzazione Mondiale della Sanità così come descritto nel documento "Preventing Chronic Disease: a vital investment". WHO, 2006. Normalmente la sanità pubblica interviene sulle malattie croniche - scompensi cardiaci, diabete, ipertensione, tanto per fare qualche esempio, solo nel momento in cui queste si acutizzano e la situazione diventa critica. Con il meccanismo della sanità d'iniziativa invece, il sistema pubblico prende l'iniziativa di seguire il paziente anche nelle altre fasi della malattia. Il modello della medicina di iniziativa, o CCM, nasce negli Stati Uniti e nel 2004 è arrivato in Italia ed in particolare in Regione Toscana, che ha fatto poi da apripista per altre esperienze. Gli obiettivi da perseguire nei prossimi anni sono:

- promuovere il benessere e affrontare i principali problemi di salute nella comunità, supportando le persone nell'aumentare il controllo sulla propria salute e nel migliorarla;
- favorire la presa in carico dei pazienti in modo globale e completo, sviluppando un tipo d'assistenza basata su un rapporto multidisciplinare che promuova meccanismi di integrazione delle prestazioni sociali e sanitarie, di cura e riabilitazione;
- favorire la continuità assistenziale, tramite l'implementazione della rete dei servizi di cure primarie definendone i nodi e le interrelazioni funzionali in un sistema gestionale e relazionale tra professionisti, con chiarezza di responsabilità e procedure per la definizione e l'effettuazione del percorso assistenziale e il passaggio, se necessario, tra differenti strutture e ambiti di cura;
- concorrere ai processi di governo della domanda mediante l'azione di gatekeeping del MMG/PdLS che consiste nell'analisi dei bisogni anche non espressi, nella scelta di una risposta clinico-terapeutica e di un percorso assistenziale efficaci e appropriati;
- valutare gli esiti di salute generata nel singolo e nella comunità;
- favorire l'empowerment dei pazienti nel processo di cura;
- favorire la formazione specifica in medicina generale, che deve essere oggetto di insegnamento già durante il corso di laurea;
- potenziare l'integrazione ospedale-territorio con la corretta gestione del processo di dimissione e la valutazione delle condizioni cliniche e socio-assistenziali del paziente già durante il ricovero;
- potenziare la costituzione in ambito territoriale dei punti unici di accesso (PUA) per la presa in carico delle persone fragili in un'ottica di continuità delle cure.

La necessità di una mappatura della letteratura sullo stato dell'arte sull'implementazione del Chronic Care Model nei setting pediatrici, permetterebbe di definire strate-

gie future di ricerca a supporto di una metodologia che migliora esponenzialmente la qualità di vita, la consapevolezza, il self care, il self management dei percorsi di cura che coinvolgono la popolazione pediatrica, la loro famiglia, i caregivers e tutti le risorse a supporto: obiettivo è la formazione di una rete assistenziale integrata, ma soprattutto un cambio di paradigma dove la disabilità, molte volte vista come un limite, rappresenta un punto di partenza dal quale si costruiscono nuove risorse e nuove abilità sia fisiche che psicologiche che permettano di camminare serenamente ed in autonomia lungo il percorso della loro vita.

L'età evolutiva necessita di alcuni approfondimenti per le caratteristiche peculiari della cronicità pediatrica, che includono:

- a) il continuo cambiamento dei bisogni nelle differenti fasi della crescita;
- b) la possibilità che malattia e/o disabilità possano ritardare, talora in modo irreversibile, il normale sviluppo;
- c) la necessità di favorire l'inserimento in comunità ludiche, ricreative e scolastiche, quale aspetto importante dell'intervento assistenziale;
- d) la dipendenza del bambino dagli adulti e quindi dalle competenze e dallo stato sociale ed economico della famiglia (patologie relativamente semplici possono risultare di difficile gestione in contesti familiari critici). Il CCM può essere considerato quindi uno strumento di governance, perché si costruisce attraverso l'individuazione e la valorizzazione di tutti i componenti della filiera assistenziale, indipendentemente dal loro posizionamento nel percorso, contrastando logiche di centralità di servizi e di professionisti, esaltando la multicentricità ed il valore dei contributi di ognuno. Pertanto, sono state individuate le seguenti macroattività:
 - la continuità assistenziale del bambino con cronicità;
 - il ruolo delle famiglie;
 - gli ambiti relazionali specifici per l'età (scuola, sport, socialità);

il passaggio dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto. Questa revisione della letteratura ha permesso di identificare alcuni studi rilevanti che hanno come focus l'implementazione del Chronic Care Model nell'area pediatrica, sviluppi integrati con la Health technology e la formazione specifica degli operatori nell'area dell'assistenza cronica. La revisione sistematica di J.Lail, *et.al*⁴ ha analizzato uno studio effettuato presso il Cincinnati Children's Hospital Medical Center nel triennio 2012-2015 al quale hanno partecipato 18 divisioni pediatriche e chirurgiche in coorti sequenziali. Le attività dell'iniziativa includevano la revisione delle prove per scegliere e misurare i risultati, lo sviluppo di registri di pazienti specifici per la condizione, gli strumenti per la raccolta dei dati, la stratificazione dei pazienti, il coordinamento delle cure prima e dopo la

vista, il supporto all'autogestione (self care – self efficacy) secondo il Chronic Care Model evidenziando come l'implementazione di un modello di cura, CCM, con un supporto multidisciplinare formato possa migliorare i risultati per i pazienti e le famiglie con condizioni croniche e complesse. Uno studio preliminare, prospettivo, pre-post, di Lisa O'Pipari-Arrigan, *et.al*⁹ del 2020, sull'utilizzo di una piattaforma mHealth, collegata alla cartella clinica (Orchestra) implementato per sostenere la visione del Chronic Care Model, ha un impatto positivo sull'esperienza di cura dei pazienti pediatrici, migliorando la qualità dell'assistenza (91%), migliorando la collaborazione (84%), migliorando la preparazione dei partecipanti alla visita medica (80%), migliorando la comprensione della malattia da parte del partecipante (75%); *dati riferiti ai partecipanti che hanno completato il sondaggio sull'impatto delle cure al follow up di 3 mesi*. La piattaforma tecnologica Orchestra è stata sviluppata con medici, pazienti e genitori attraverso un design agile e centrato sull'utente e comprende un'app mobile rivolta al paziente/caregiver, un linked clinician-facing web-based dashboard gestito dall'equipe, una biblioteca di misure PRO che potrebbero essere selezionate per il monitoraggio dei sintomi e dello stato di salute in generale in base agli obiettivi del paziente e che potrebbero essere personalizzate con il supporto del medico. Un aspetto molto significativo all'interno di un progetto di implementazione del Chronic Care Model lo riveste la formazione dei professionisti. Una revisione sistematica di Jori F.Bogetz, *et.al*⁵ del Novembre 2015 mette in evidenza come il crescente numero di bambini ed adulti con malattie croniche richiede migliori interventi educativi per gli operatori sanitari che, attraverso le migliori evidenze scientifiche, riescono a ristrutturare l'erogazione delle cure croniche attraverso risultati comportamentali rivolti a progetti di miglioramento della qualità secondo il paradigma del Chronic Care Model: "team preparato e proattivo". Viene evidenziato come la maggior parte dei programmi di formazione degli operatori sanitari non educa gli studenti su questi modelli basati sull'evidenza, né questi modelli sono stati valutati riguardo l'importanza nel percorso formativo del personale sanitario per la gestione delle malattie croniche. Migliorare la qualità delle cure croniche è fondamentale per migliorare la qualità dell'assistenza e allo stesso tempo ridurre i costi. Importante quindi il ruolo della formazione sia nei percorsi accademici che come formazione continua.

Domande di revisione

- In che modo il Chronic Care Model è stato implementato nella gestione dell'assistenza terziaria e di transizione della popolazione pediatrica- adolescenziale?
- Quali barriere e facilitatori sono stati identificati nell'implementazione del Chronic Care Model nella

gestione delle patologie croniche pediatriche /adolescenziali?

- Quali sono gli esiti misurabili identificato in un progetto di cura che utilizza il Chronic Care Model

Metodologia

La revisione sistematica proposta sarà condotta in conformità con la metodologia JBI per le revisioni di scoping review.

I concetti di interesse per la revisione proposta sono i tipi di studi di ricerca che sono stati fatti con un focus sull'utilizzo del Chronic Care Model per le cure territoriali e di transizione della popolazione pediatrica/adolescenziale affetta da patologie croniche; le barriere e i facilitatori che sono stati identificati negli studi che hanno analizzato l'utilizzo del CCM; gli outcomes dei pazienti.

Partecipanti

Questa revisione prenderà in considerazione gli studi che includono pazienti di età tra zero anni e 18 anni affetti da patologia cronica.

Contesto

Questa revisione prenderà in considerazione gli studi che sono ambientati in qualsiasi ambiente sanitario terziario e di transizione, comprese le strutture territoriali di riabilitazione. Gli studi che sono intrapresi in ambienti comunitari, strutture di assistenza alla popolazione pediatrica/adolescenziale.

Strategia di ricerca

La ricerca è stata effettuata da un revisore indipendente tramite la consultazione delle principali banche dati biomediche (Cinahl, Pubmed) utilizzando i search terms : free terms e Mesh terms (*Appendice I: Strategia di ricerca*). Le parole di testo contenute nei titoli e negli abstract degli articoli pertinenti e i termini dell'indice utilizzati per descrivere gli articoli sono stati utilizzati per sviluppare una strategia di ricerca completa (vedi Appendice I). Sono stati inclusi gli studi pubblicati a partire dal 2011, poiché questo argomento è un'area emergente nella ricerca degli ultimi 10 anni, in qualsiasi lingua originale.

Fonti d'informazione

Questa revisione prenderà in considerazione entrambi i disegni di studio sperimentali e quasi-sperimentali, compresi gli studi controllati randomizzati, gli studi controllati non randomizzati, gli studi prima e dopo. Inoltre saranno considerati per l'inclusione gli studi osservazionali analitici, compresi gli studi di coorte prospettici e retrospettivi, gli studi

caso-controllo, gli studi analitici trasversali, i disegni di studi osservazionali descrittivi tra cui serie di casi, rapporti di casi individuali e studi trasversali descrittivi.

Le banche dati da ricercare includono: PubMed, CINAHL (EBSCOhost).

La ricerca sarà estesa alla letteratura grigia.

Selezione degli studi

Dopo la ricerca, tutte le citazioni identificate saranno state raccolte e caricate in Mendley Desktop, versione free, per rimuovere tutti i duplicati.

I titoli e gli abstract saranno vagliati da un unico revisore indipendente per la valutazione rispetto ai criteri di inclusione della revisione. Gli studi potenzialmente rilevanti saranno recuperati per intero e i loro dettagli di citazione saranno importati nel JBI System for the Unified Management, Assessment and Review of Information (JBI SUMARI). Il testo completo delle citazioni selezionate sarà valutato in dettaglio rispetto ai criteri di inclusione. Le ragioni per l'esclusione degli studi a testo completo che non soddisfano i criteri di inclusione saranno registrate e riportate in modo tabellare utilizzando un modello di autoelaborazione.

Riferimenti

1. Cohen, E., Kuo, D. Z., Agrawal, R., Berry, J. G., Bhagat, S. K. M., Simon, T. D., & Srivastava, R. (2011). Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatrics*, 127(3), 529–538. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>
2. Adams, J. S., & Woods, E. R. (2016). Redesign of chronic illness care in children and adolescents: Evidence for the chronic care model. *Current Opinion in Pediatrics*, 28(4), 428–433. <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000368>
3. Slaper, M. R., & Conkol, K. (2014). mHealth tools for the pediatric patient-centered medical home. *Pediatric Annals*, 43(2), 39–44. <https://doi.org/10.3928/00904481-20140127-09>
4. Toscana, I. (2008). Bollettino Ufficiale della regione Toscana – N. 25, 4.3 *Dalla medicina di attesa alla sanità di iniziativa*. 33–42.
5. Opipari-Arrigan, L., Dykes, D. M. H., Saeed, S. A., Thakkar, S., Burns, L., Chini, B. A., McPhail, G. L., Eslick, I., Margolis, P. A., & Kaplan, H. C. (2020). Technology-enabled health care collaboration in pediat-

- ric chronic illness: Pre-post interventional study for feasibility, acceptability, and clinical impact of an electronic health record-linked platform for patient-clinician partnership. *JMIR MHealth and UHealth*, 8(11). <https://doi.org/10.2196/11968>
6. Rapley, P., & Davidson, P. M. (2010). Enough of the problem: A review of time for health care transition solutions for young adults with a chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 19(3-4), 313-323. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03027.x>
 7. Dougherty, D., Meikle, S. F., Owens, P., Kelley, E., & Moy, E. (2005). Children's health care in the first National Healthcare Quality Report and National Healthcare Disparities Report. *Medical Care*, 43(3 SUPPL.), 58-63. <https://doi.org/10.1097/00005650-200503001-00009>
 8. Stans, Stevens, & Beurskens. (2013). Interprofessional practice in primary care: development of a tailored process model. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 139. <https://doi.org/10.2147/jmdh.s42594>
 9. Bogetz, J. F., Rassbach, C. E., Bereknyei, S., Mendoza, F. S., Sanders, L. M., & Braddock, C. H. (2015). Training health care professionals for 21st-century practice: A systematic review of educational interventions on chronic care. *Academic Medicine*, 90(11), 1561-1572. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000773>
 10. Bennett, W. L., Pitts, S., Aboumatar, H., Sharma, R., Smith, B. M., Das, A., Day, J., Holzhauer, K., & Bass, E. B. (2020). *Strategies for Patient, Family, and Caregiver Engagement*. 36.
 11. Sarabia-Cobo, C., Fernández-Peña, R., Taltavull, J. M., Lladó-Jordan, G., González, S., Molina-Mula, J., & Ortego-Mate, C. (2021). Comparison between attention and experiences of chronic complex patients: A multicentric study. *Health and Social Care in the Community*, July 2020, 1-12. <https://doi.org/10.1111/hsc.13269>
 12. Kynoch, K., Ramis, M. A., & Khalil, H. (2021). Prems and proms data within the acute health care context: A scoping review protocol. *JBI Evidence Synthesis*, 19(1), 229-235. <https://doi.org/10.1112/JBISRI-D-19-00355>
 13. Lail, J., Schoettker, P. J., White, D. L., Mehta, B., & Kotagal, U. R. (2017). Applying the Chronic Care Model to improve care and outcomes at a pediatric medical center. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 43(3), 101-112. <https://doi.org/10.1016/j.jcjq.2016.12.002>
 14. Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Lista di controllo e spiegazione. *Annali di medicina interna*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>

Pierpaolo SERVI, BSN
Foundation IRCCS Policlinico
San Matteo, Division of
Neonatology, Pavia, Italy
p.servi@smatteo.pv.it

Impatto psicologico della pandemia da Sars-COV-2 negli infermieri operanti in ambito neonatale

Abstract italiano

Background: La pandemia da Covid-19 ha travolto il mondo della sanità, esponendo lacune presenti nel sistema, nei processi e nelle istituzioni. I cambiamenti nello stile di vita, imposti o derivati da questa pandemia, costringono a rivedere il panorama sanitario e gli attori principali di questo palcoscenico sono gli operatori sanitari: medici, infermieri, operatori di supporto, altre figure professionali si sono trovate e si trovano in prima fila ad arginare, contenere e, speriamo, debellare questa infezione.

Obiettivo: valutare l'impatto psicologico che la pandemia da Covid-19 ha avuto sugli infermieri operanti nelle realtà di Neonatologia, Patologia Neonatale e Terapia Intensiva Neonatale durante il periodo del primo lockdown in Lombardia

Materiali e metodi: è stato somministrato un questionario online agli infermieri regolarmente iscritti alla Società Italiana di Neonatologia Infermieristica (SIN INF) creato tramite le funzione Moduli di Google. I dati recuperati sono stati analizzati con Excel e STATA®

Risultati: Dei 330 link inviati, sono pervenute 147 risposte, pari al 52% della popolazione, considerando la riallocazione di risorse. L'83% del campione dichiara di aver sofferto di insonnia, mentre 110 colleghi (78,8%) dichiarano di avere paura del contagio e di contagiare "abbastanza" o "molto". Il 43% ha dichiarato di soffrire di un grado elevato di stanchezza, ma nonostante quanto appena riportato, oltre il 72% (103 soggetti) non ha mai pensato ad abbandonare la professione a seguito dei terribili mesi del primo lockdown.

Conclusioni: Anche in ambito neonatologico la pandemia da Covid-19 ha impat-

tato sull'aspetto psicologico degli infermieri. Ciò che differisce maggiormente è la riduzione del senso di impotenza e la sensazione di contributo alla risoluzione della pandemia che questi colleghi hanno esperito. La valutazione del quadro psicologico degli operatori sanitari dovrebbe far parte delle responsabilità delle direzioni delle aziende, al fine di prevenire e ridurre comportamenti non consoni e potenzialmente dannosi da parte degli infermieri.

Abstract inglese

Background: The Covid-19 pandemic has overwhelmed the world of healthcare, exposing gaps in the system, processes and institutions. The changes in lifestyle, imposed or derived from this pandemic, force a review of the health landscape and the main actors of this stage are health professionals: doctors, nurses, support workers, other professionals have found and are in front row to stem, contain and hopefully eradicate this infection.

Objective: to evaluate the psychological impact that the Covid-19 pandemic has had on nurses operating in the Neonatology, Neonatal Pathology and Neonatal Intensive Care settings during the period of the first lockdown in Lombardy

Materials and methods: an online questionnaire was administered to nurses regularly enrolled in the Italian Society of Nursing Neonatology (SIN INF) created through the Google Forms function. The recovered data was analyzed with Excel and STATA®

Results: Of the 330 links sent, 147 responses were received, equal to 52% of the population, considering the reallocation of resources. 83% of the sample de-

clared that they had suffered from insomnia, while 110 colleagues (78.8%) declare that they are afraid of contagion and of infecting "enough" or "a lot". 43% said they suffered from a high degree of fatigue, but despite the above, over 72% (103 subjects) never thought about leaving the profession following the terrible months of the first lockdown.

Conclusions: Even in the neonatal field, the Covid-19 pandemic has impacted the psychological aspect of nurses. What differs most is the reduction in the sense of helplessness and the feeling of contribution to the resolution of the pandemic that these colleagues have experienced. The assessment of the psychological framework of health professionals should be part of the responsibilities of company management, in order to prevent and reduce inappropriate and potentially harmful behaviors on the part of nurses.

INTRODUZIONE

La pandemia da Covid-19 ha travolto il mondo della sanità, esponendo lacune presenti nel sistema, nei processi e nelle istituzioni. È stata, prima di tutto, una tragedia umanitaria da cui ancora oggi non siamo liberi. I cambiamenti nello stile di vita, imposti o derivati da questa pandemia, costringono a rivedere il panorama sanitario e gli attori principali di questo palcoscenico sono gli operatori sanitari: medici, infermieri, operatori di supporto, altre figure professionali si sono trovate e si trovano in prima fila ad arginare, contenere e, speriamo, debellare questa infezione.

Aver affrontato da protagonisti la pandemia da Sars-Cov-2 ha determinato negli infermieri la comparsa di stati d'animo, pensieri ed emozioni a cui, probabilmente, mai avrebbero pensato in condizione di normalità. L'impatto psicologico del Covid è stato ampiamente discusso ed analizzato dalla letteratura scientifica, concentrandosi soprattutto nell'anno 2020, in contesti di paziente adulto e di regime di terapia intensiva o alta complessità.

Non stupisce, quindi, che i sentimenti maggiormente provati dal personale infermieristico siano stati paura, depressione ed ansia, con rapida evoluzione, per oltre la metà di essi a burnout e depersonalizzazione sul luogo di lavoro (1). In particolare la paura, non si riferisce solamente alla paura lavorativa, ma anche alla paura di contagiarsi e alla paura di poter contagiare la propria famiglia, i propri cari. In relazione a questo aspetto, per molti colleghi ha pesato la mancanza (percepita e/o reale) di materiale, soprattutto i dispositivi di protezione individuale (DPI) e la difficoltà di comunicazione con i responsabili delle proprie strutture lavorative (2). Una delle prime e più imponenti revisioni sistematica della letteratura a riguardo, comprendente 13 studi con oltre 33mila infermieri partecipanti in totale, conferma l'ansia come maggiore manifestazione psicologica a carico dei lavoratori della salute, in particolare infermieri, seguita dalla depressione e dall'insonnia (3). Anche la ricer-

ca qualitativa si è interessata della pandemia da Covid-19, provando a categorizzare i principali sentimenti riportati dagli intervistati in 4 categorie: percezione di sfinitimento e paura, incapacità percepita nello svolgere il proprio lavoro, sentimento di ingiustizia, inaspettato riconoscimento e apprezzamento sociale (4). Quello che ci spinge, ancora oggi, ad occuparci di impatto psicologico della pandemia di Sars-Cov-2 è la conoscenza derivante dalla letteratura inerente al fatto che i disturbi manifestati durante un evento incredibile e fuori dal comune come una pandemia possono perdurare, in oltre il 40% dei soggetti coinvolti, per un periodo compreso tra 1 e 3 anni (5). Tutto questo dovrebbe spingere o avrebbe dovuto spingere le direzioni strategiche aziendali a porre in essere strategie per la protezione e monitoraggio del personale infermieristico, soprattutto dopo che, finalmente, è stato riconosciuto quale punto focale, elemento imprescindibile per il buon funzionamento del sistema sanitario nazionale (6).

Se, da una parte, le realtà maggiormente colpite ed interessate sono state le terapie intensive del paziente adulto, non possiamo negare che la pandemia da Covid-19 abbia coinvolto tutti i colleghi infermieri, appartenenti a qualsiasi unità operativa, operanti con qualsiasi tipologia di utente. Anche in ambito neonatale, seppure in minor misura, gli operatori sono venuti a contatto con persone positive al virus, che fossero i piccoli pazienti o i loro genitori. A tal proposito è bene ricordare che la trasmissione verticale dell'infezione da Covid-19 è descritta in un numero relativamente moderato di casi, non superiore al 6% (7) e che già dai primi momenti la Società Italiana di Neonatologia (SIN), tra le prime in Europa, ha emanato indicazioni di comportamento relative all'allattamento al seno e alla gestione degli ingressi dei genitori (8). In seguito, un ulteriore lavoro italiano ha indicato come la pratica del rooming-in sia da considerarsi sicura anche in caso di madre positiva al Covid-19, riportando un'incidenza di contagio del neonato inferiore all'1% (9). Ecco, allora, che si evince che, anche il personale operante nella sfera neonatale dell'assistenza infermieristica, abbia avuto a che fare con soggetti affetti da Covid-19.

SCOPO

La Società Italiana di Neonatologia Infermieristica (SIN INF) e più nello specifico la sezione regionale lombarda, ha cercato di valutare, con questa ricerca, l'impatto psicologico sugli infermieri operanti nelle Neonatologie, Terapie Intensive Neonatali e Patologie Neonatali della pandemia da Covid-19.

MATERIALI E METODI

Da una prima analisi della letteratura effettuata combinando le parole chiave "nurses", "psychological impact", "Covid-19 pandemic" sono stati reperiti 412 articoli, da cui

sono stati selezionati 10 articoli più significativi, che hanno permesso di identificare le aree maggiormente esplorate dagli autori inerentemente all'impatto psicologico del Covid-19. È stata poi effettuata una seconda ricerca, inserendo tra le parole chiave "pediatric nurses" e "pediatric ward", trovando solo 22 articoli, dalla cui lettura dei titoli ne sono stati esclusi 15. Dalla lettura dell'abstract ne sono stati considerati pertinenti 4, ma nessuno di essi presentava uno strumento atto a misurare l'impatto psicologico del Covid in questa categoria di infermieri. Non avendo riscontrato, quindi, in letteratura uno strumento validato per misurarlo, seguendo le indicazioni della letteratura per la creazione di un questionario (10–13), si è provveduto ad elaborarne uno: utilizzando la funzione Moduli di Google Chrome, è stato creato un questionario con 11 item, comprendenti domande a risposta multipla e domande con scala Likert di adesione o allontanamento da una determinata proposizione. Le aree tematiche delle domande ripercorrono i risultati delle ricerche e studi degli autori della letteratura. Il link per il questionario è stato inviato agli infermieri soci regolarmente iscritti alla SIN INF tramite mail che, durante il periodo del primo lockdown, identificato tra il 1 marzo 2020 e il 31 maggio 2020, hanno operato in contesti neonatologici; i dati sono stati elaborati tramite fogli di lavoro Excel e STATA®.

RISULTATI

Su una popolazione infermieristica operante nell'ambito neonatale di poco meno di 800 unità, oltre 330 risultano iscritte alla SIN INF. Dei 330 link inviati, sono pervenute 147 risposte. Stimando una riallocazione di risorse umane pari a circa il 15%, stima derivante dalla chiusura di 6 punti nascita nella regione e dalla redistribuzione forzata a causa dell'emergenza allora contingente, la percentuale di risposte ritornate si attesta intorno al 52% degli interessati. Ciò nonostante i risultati non possono essere generalizzati per diversi fattori, analizzati successivamente.

Il campione in studio si è composto di 105 infermieri, 30 infermieri pediatrici e 12 coordinatori infermieristici, con età media di 40 ± 11 anni, distribuito su tutto il territorio della regione, come descritto dal grafico 1. 46 soggetti hanno presentato un'esperienza lavorativa inferiore ai 5 anni e analogamente 40 colleghi hanno dichiarato di lavorare in ambito neonatale/pediatrico da più di 20 anni.

L'83% del campione dichiara di aver sofferto di insonnia, con maggiore frequenza nei colleghi con più di 15 anni di esperienza lavorativa; di questi, il 18,2% ha indicato di soffrire di insonnia severa.

Tra i soggetti che hanno risposto al questionario, 4 (2,8%) hanno dichiarato di non temere il contagio da Covid-19, mentre 110 colleghi (78,8%) dichiarano di averne paura "abbastanza" o "molto"; anche in questo caso, la maggior parte appartiene alla classe di esperienza superiore ai 15

anni lavorativi

Tra i fattori riscontrati in letteratura come fonte di stress per il personale infermieristico era citata la mancanza di materiale, reale o percepita. Risulta interessante come, anche nel nostro campione, questo aspetto sia presente e ben rappresentato, con un'interessante differenza in base alla professione che si esercita: i coordinatori infermieristici hanno meno frequentemente indicato la mancanza di materiale come fonte di stress, mentre i colleghi infermieri e infermieri pediatrici la riconoscono come una fonte potenziale di disagio (Figura 1). Come già descritto in precedenza, la stanchezza fisica è stato tra i fattori maggiormente percepiti dagli infermieri: infatti il 43% ha dichiarato di soffrire di un grado elevato di stanchezza.

Come è noto, lo stress è uno dei fattori maggiormente associati a stati di insoddisfazione professionale che, in casi limite, possono sfociare in burnout o desiderio di abbandono della professione. A tal proposito, secondo l'indagine condotta, i professionisti hanno risposto di essersi sentiti utili, nel proprio ambito lavorativo nel contribuire alla lotta alla pandemia da Sars-Cov-2, aspetto che viene confermato anche dal fatto che oltre il 72% (103 soggetti) non ha mai pensato ad abbandonare la professione a seguito dei terribili mesi del primo lockdown. Infine, il 95,6% degli interessati ha risposto che la formazione ricevuta, per quanto di carattere emergenziale, sia risultata utile per affrontare la situazione pandemica di quel periodo.

L'impatto psicologico della pandemia, come già anticipato dalla letteratura, può avere ripercussioni sullo stile di vita dei professionisti sanitari. Ci si è soffermati in particolare sull'aspetto delle relazioni con gli altri e sull'inizio di consumo di sostanze stimolanti o di abuso. Nonostante la maggioranza dei colleghi non abbia iniziato, o aumentato, l'utilizzo di sostanze o farmaci, sembra doveroso riportare che 3 colleghi su 147 hanno iniziato percorsi di terapia psicologica derivante dalla pandemia, 6 colleghi abbiano iniziato ad assumere farmaci, in particolare per ridurre ansia e per riuscire a dormire e in 37 (25%) abbiano iniziato o aumentato il consumo di alcool, fumo o caffè (Figura 2). Nella Figura 3 sono riportati, invece, gli stati d'animo e sentimenti che i colleghi del campione erano invitati a scegliere come maggiormente propri, più rappresentativi al termine del periodo di lockdown.

DISCUSSIONE

Alla luce di questi risultati, si può affermare che i sentimenti prevalenti negli infermieri operanti in ambito neonatologico siano i medesimi dei professionisti che sono stati considerati in prima linea durante la prima ondata della pandemia da Sars-Cov-2. In particolare, ansia e depressione sono risultati i sentimenti con prevalenza maggiore (14,15). Questi sentimenti sono stati associati soprattutto all'incapacità di reagire e al sentimento di impotenza di

fronte a un evento sanitario incontrollabile e senza precedenti negli infermieri delle terapie intensive per adulti (16), aspetti non particolarmente presenti nella nostra indagine. Al contrario gli infermieri operanti in ambito neonatale hanno percepito di aver contribuito in maniera adeguata al contenimento della pandemia e alla gestione dei casi di persone affette da Covid-19 (17). Questo può derivare da un numero minore di casi osservati e da una gravità inferiore dei casi stessi. La differenza tra le due categorie di professionisti sanitari appare ancora più marcata quando in letteratura si accenna a sintomatologia compatibile con la sindrome post-traumatica da stress (18), sintomatologia che gli autori associano all'altissima mortalità nella prima fase di questa pandemia, che però non ha trovato riscontro o similitudine, fortunatamente, in ambito neonatale. È possibile ipotizzare che, grazie alla prognosi migliore e alla ridotta casistica, il numero di colleghi che hanno pensato ad abbandonare la professione o abbiano esperito sintomi associabili al burnout sia nettamente inferiore rispetto agli infermieri operanti col paziente adulto, dove, al contrario ha raggiunto percentuali molto elevate: il 34% ha dichiarato sfinitimento emotivo, 12,6% depersonalizzazione e 15% mancata realizzazione personale (19).

Tra gli aspetti maggiormente marcati dalla letteratura e sottolineato anche dalla nostra indagine, influente sull'impatto psicologico della pandemia da Covid-19 sugli infermieri, anche se non direttamente collegato alla malattia è la mancanza, reale o percepita, di materiale, in particolare materiale relativo alle pratiche emergenziali (ventilatori meccanici, farmaci) e ai dispositivi di protezione individuale (mascherine e camici) (2,20,21). Degno di nota, in particolare, è la differenza di percezione o di importanza riferita a questo aspetto, in base al ruolo ricoperto all'interno della propria realtà lavorativa: secondo i risultati dell'indagine, questo aspetto è molto più marcato negli infermieri rispetto ai coordinatori infermieristici. Questa suddivisione, ad una attenta analisi, risulta comprensibile, poiché in una fase di emergenza anche l'approvvigionamento di materiale ne risente, ma la conoscenza dei processi legati agli aspetti di gestione del materiale è, almeno nella realtà italiana, spesso legata alla figura del coordinatore; d'altra parte, avendo una funzione meno clinica e di assistenza diretta, questo processo può aver contribuito a consolidare il sentimento di adeguatezza e di corretta risposta alla pandemia da parte dei coordinatori. Purtroppo questo aspetto, per quanto di mia conoscenza, non è stato affrontato dalla letteratura, benché meritevole di essere approfondito. Analogamente, le eventuali differenze tra infermiere e infermiere pediatrico non vengono prese in grande considerazione dalla letteratura: sono molto pochi gli studi mirati e, in realtà, non sono apprezzabili differenze statisticamente significative tra le due categorie (22), neanche nella nostra indagine.

L'impatto psicologico legato alla pandemia non ha influen-

zato i colleghi solo in ambito lavorativo, ma anche nella vita privata e negli stili di vita: le strategie di coping e resilienza messe in atto dai professionisti sanitari sono state molteplici e descritte in letteratura, con interessanti risvolti derivanti dalla loro analisi che pongono in relazione il problem-focused coping (PFC) con l'emotion-focused coping (EFC) (23), come emerso in un recente studio qualitativo spagnolo, in cui gli autori riscontrano una sinergia ancora poco nota tra le due principali strategie di coping che unite alla caratteristica della resilienza infermieristica hanno preservato la salute mentale degli operatori intervistati (24). Questa associazione, però, non sempre si è dimostrata efficace nel prevenire comportamenti scorretti, quali l'utilizzo (ex-novo o in aumento) di sostanze d'abuso come psicofarmaci, alcool, fumo o caffè. Purtroppo questi atteggiamenti hanno trovato un risvolto pratico nell'aumento dei casi di isolamento sociale (25) e di pensieri relativi al suicidio tra i nostri colleghi (26).

CONCLUSIONI

Gli infermieri sono stati gli operatori in prima linea in questa lotta alla pandemia da Covid e, come anche altri operatori sanitari, ne hanno risentito dal punto di vista fisico e psicologico. Ma non soltanto gli operatori delle U.O. di Rianimazione, ma tutti i colleghi hanno dovuto affrontare modificazioni nel proprio stile di vita, nel proprio modo di pensare, nel proprio modo di approcciarsi all'altro. In ambito neonatale gli operatori mostrano livelli di ansia aumentati con manifestazioni di insonnia, minor desiderio di abbandono della professione, probabilmente correlato ad un alto sentimento di pertinenza del proprio contributo alla lotta alla pandemia. Purtroppo, il numero ridotto di risposte ricevute e la localizzazione dei soggetti prevalentemente in una provincia lombarda (Grafico 4), non permettono a questi risultati di essere generalizzati. Ulteriori studi si ritiene siano necessari per continuare a monitorare gli infermieri, anche delle unità di Neonatologia, in relazione ai cambiamenti indotti nel proprio stile di vita dalla pandemia da Sars-Cov-2.

Bibliografia

1. Hu D, Kong Y, Li W, Han Q, Zhang X, Zhu LX, et al. Frontline nurses' burnout, anxiety, depression, and fear statuses and their associated factors during the COVID-19 outbreak in Wuhan, China: A large-scale cross-sectional study. *EClinicalMedicine*. luglio 2020;24:100424.
2. Sharma M, Creutzfeldt CJ, Lewis A, Patel PV, Hartog C, Jannotta GE, et al. Health-care Professionals' Perceptions of Critical Care Resource Availability and Factors Associated With Mental Well-being During Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): Results from a US Survey. *Clinical Infectious Diseases*. 18 maggio

- 2021;72(10):e566–76.
3. Pappa S, Ntella V, Giannakas T, Giannakoulis VG, Papoutsis E, Katsaounou P. Prevalence of depression, anxiety, and insomnia among healthcare workers during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis. *Brain Behav Immun.* agosto 2020;88:901–7.
 4. Sheng Q, Zhang X, Wang X, Cai C. The influence of experiences of involvement in the COVID-19 rescue task on the professional identity among Chinese nurses: A qualitative study. *J Nurs Manag.* ottobre 2020;28(7):1662–9.
 5. Preti E, Di Mattei V, Perego G, Ferrari F, Mazzetti M, Taranto P, et al. The Psychological Impact of Epidemic and Pandemic Outbreaks on Healthcare Workers: Rapid Review of the Evidence. *Curr Psychiatry Rep.* agosto 2020;22(8):43.
 6. Jackson D, Anders R, Padula WV, Daly J, Davidson PM. Vulnerability of nurse and physicians with COVID-19: Monitoring and surveillance needed. *Journal of Clinical Nursing.* 2020;29(19–20):3584–7.
 7. Kotlyar AM, Grechukhina O, Chen A, Popkhadze S, Grimshaw A, Tal O, et al. Vertical transmission of coronavirus disease 2019: a systematic review and meta-analysis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology.* gennaio 2021;224(1):35–53.e3.
 8. Davanzo R, Moro G, Sandri F, Agosti M, Moretti C, Mosca F. Breastfeeding and coronavirus disease-2019: Ad interim indications of the Italian Society of Neonatology endorsed by the Union of European Neonatal & Perinatal Societies. *Matern Child Nutr.* luglio 2020;16(3):e13010.
 9. Ronchi A, Pietrasanta C, Zavattoni M, Saruggia M, Schena F, Sinelli MT, et al. Evaluation of Rooming-in Practice for Neonates Born to Mothers With Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 Infection in Italy. *JAMA Pediatrics.* 1 marzo 2021;175(3):260–6.
 10. Converse JM and Presser S. *Survey questions: handcrafting the standardized questionnaire.* Beverly Hills: SAGE Publications, 1986.
 11. Foubion C. and Andrew J. Book Review: Dillman, D. A. (2000). *Mail and Internet Surveys: The Tailored Design Method* (2nd ed.). New York: Wiley 464 pp., \$47.50 (hardcover). *Rehabilitation Counseling Bulletin.* aprile 2001; 44 (3): 178–180.
 12. Fowler Floyd Jr. *Survey Research Methods.* Thousand Oaks: SAGE Publications, 2013.
 13. Pelosi MK, Sandifer TM, Sekaran U, *Research And Evaluation For Business.* Hoboken: Wiley, 2000.
 14. Luo M, Guo L, Yu M, Jiang W, Wang H. The psychological and mental impact of coronavirus disease 2019 (COVID-19) on medical staff and general public - A systematic review and meta-analysis. *Psychiatry Res.* settembre 2020;291:113272.
 15. Chew NWS, Lee GKH, Tan BYQ, Jing M, Goh Y, Ngiam NJH, et al. A multinational, multicentre study on the psychological outcomes and associated physical symptoms amongst healthcare workers during COVID-19 outbreak. *Brain Behav Immun.* agosto 2020;88:559–65.
 16. Labrague LJ, de Los Santos JAA. Fear of COVID-19, psychological distress, work satisfaction and turnover intention among frontline nurses. *J Nurs Manag.* aprile 2021;29(3):395–403.
 17. Baroni LV, Bouffet E. The impact of the COVID-19 pandemic in pediatric oncology units: A lesson of resilience and hope. *Cancer.* 2022;128(7):1363–4.
 18. Chidiebere Okechukwu E, Tibaldi L, La Torre G. The impact of COVID-19 pandemic on mental health of Nurses. *Clin Ter.* ottobre 2020;171(5):e399–400.
 19. Galanis P, Vraka I, Fragkou D, Bilali A, Kaitelidou D. Nurses' burnout and associated risk factors during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis. *J Adv Nurs.* agosto 2021;77(8):3286–302.
 20. Tabah A, Ramanan M, Laupland KB, Buetti N, Cortegiani A, Mellinshoff J, et al. Personal protective equipment and intensive care unit healthcare worker safety in the COVID-19 era (PPE-SAFE): An international survey. *J Crit Care.* ottobre 2020;59:70–5.
 21. Wahlster S, Sharma M, Lewis AK, Patel PV, Hartog CS, Jannotta G, et al. The Coronavirus Disease 2019 Pandemic's Effect on Critical Care Resources and Health-Care Providers: A Global Survey. *Chest.* febbraio 2021;159(2):619–33.
 22. Balistreri KA, Lim PS, Tager JB, Davies WH, Karst JS, Scanlon MC, et al. "It Has Added Another Layer of Stress": COVID-19's Impact in the PICU. *Hospital Pediatrics.* 1 ottobre 2021;11(10):e226–34.
 23. Lazarus RS. Toward better research on stress and coping. *Am Psychol.* giugno 2000;55(6):665–73.
 24. Lorente L, Vera M, Peiró T. Nurses' stressors and psychological distress during the COVID-19 pandemic: The mediating role of coping and resilience. *J Adv Nurs.* marzo 2021;77(3):1335–44.
 25. Foli KJ, Forster A, Cheng C, Zhang L, Chiu YC. Voices from the COVID-19 frontline: Nurses' trauma and coping. *Journal of Advanced Nursing.* 2021;77(9):3853–66.
 26. Rahman A, Plummer V. COVID-19 related suicide among hospital nurses; case study evidence from worldwide media reports. *Psychiatry Res.* settembre 2020;291:113272.

Figura 1: percezione relativa alla mancanza di materiale

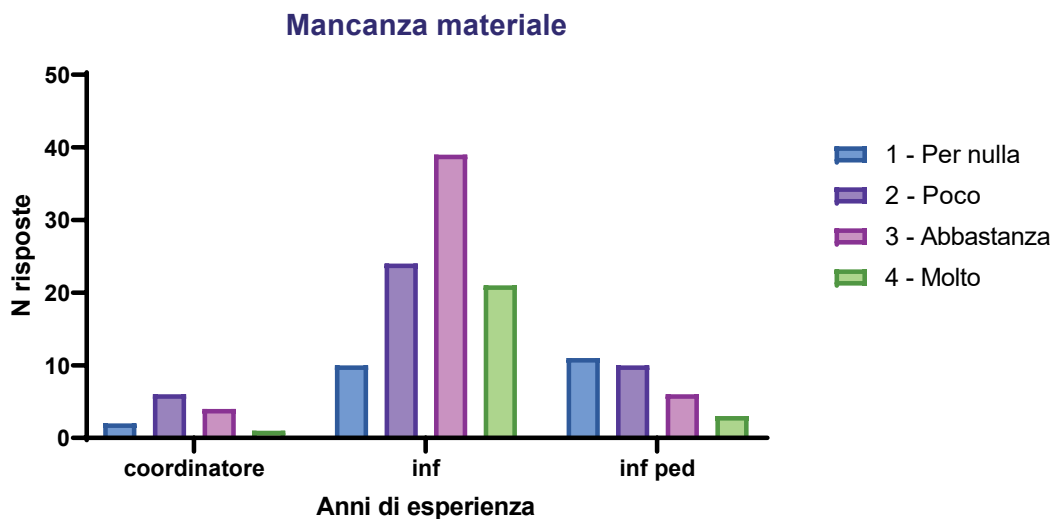


Figura 2: aumento o nuovo utilizzo di sostanze d'abuso da parte degli infermieri intervistati

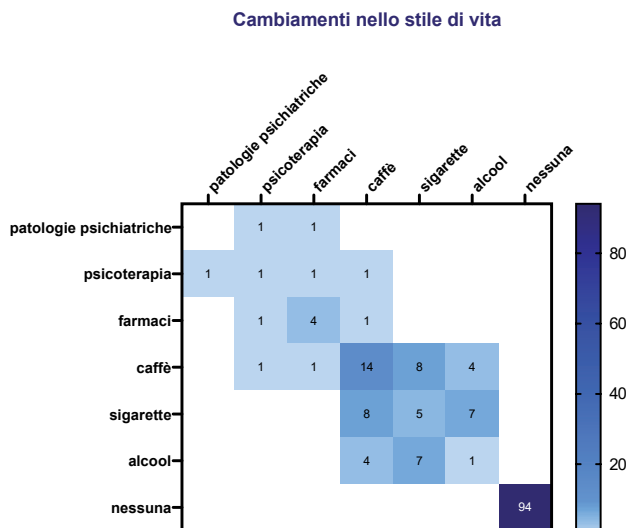


Figura 3: principali stati d'animo esperiti dagli infermieri

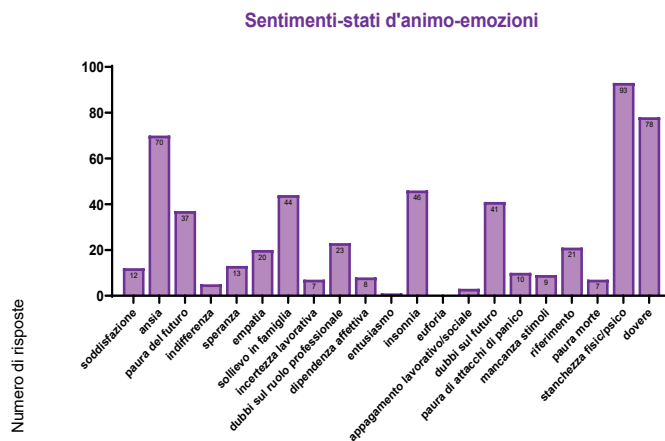
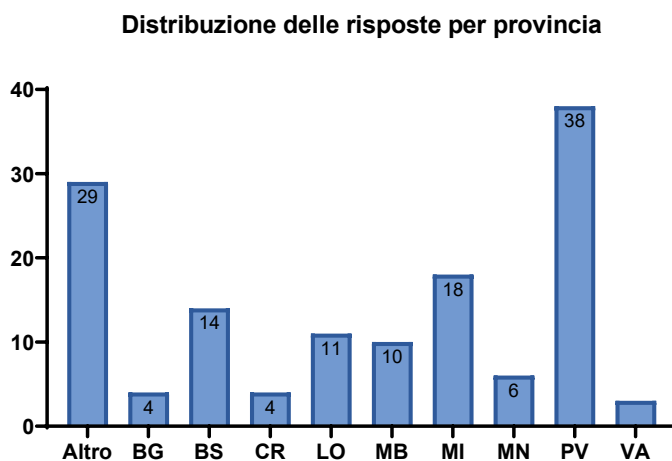


Grafico 4: distribuzione delle risposte per provincia



Martina TARENZI

Infermiera libero professionista
martytz99@gmail.com

Maria Grazia MERLO

Direttore delle attività didattiche
del Corso di Studio in
Infermieristica, Fondazione IRCCS
San Matteo di Pavia, Italia

Simona M.G. BOZZANI

Tutor didattico del Corso di
Studio in Infermieristica,
Fondazione IRCCS San Matteo di
Pavia, Italia

L'infermiere e il bambino sottoposto a chemioterapia: come prevenire e controllare la nausea e il vomito attraverso interventi non farmacologici

ABSTRACT

Introduzione: La Nausea e il Vomito Acuti Indotti da Chemioterapia (CINV acuta) sono degli effetti collaterali più comuni e spiacevoli associati al trattamento del cancro, in ambito oncologico e pediatrico, in quanto, si possono riscontrare in circa l'80% dei pazienti pediatrici oncologici sottoposti a chemioterapia. L'incidenza di nausea e vomito è principalmente correlata al potenziale emetico dei farmaci utilizzati durante la chemioterapia. La CINV acuta, inoltre, può assumere quindi carattere problematico, in quanto, può interferire con la compliance del paziente al trattamento antitumorale e può comportare un notevole utilizzo delle risorse sanitarie. I progressi in ambito medico – oncologico hanno permesso di sviluppare trattamenti farmacologici validi al fine di prevenire e trattare la CINV acuta in ambito pediatrico, ciò nonostante gli antiemetici utilizzati a questo scopo non sono in grado di controllare completamente la nausea e il vomito e rimangono comunque farmaci che possono dare origine, a loro volta, ad effetti collaterali. In associazione, dunque, al trattamento farmacologico della CINV acuta è opportuno prendere in considerazione il trattamento non farmacologico della stessa, per un miglior controllo della nausea e del vomito acuti indotti da chemioterapia.

La narrativa (o il racconto storie), i videogiochi, il massaggio terapeutico, le pastiglie a base di zenzero, la digitopressione e l'IVR (Immersive Virtual Reality) rientrano nei trattamenti non farmacologici che possono essere presi in considerazione per gestire la CINV acuta nei pa-

zienti pediatrici oncologici, sottoposti a trattamento chemioterapico. L'obiettivo è ricercare in letteratura evidenze scientifiche a sostegno dell'efficacia di vari metodi non farmacologici utilizzabili per la prevenzione e il controllo della CINV nei pazienti pediatrici oncologici, sottoposti a trattamento chemioterapico.

Materiali e metodi: È stata condotta una revisione quantitativa attraverso la consultazione delle Banche Dati Scientifiche PubMed, CINAHL e Scopus, e ricerca libera tramite database Google Scholar. In seguito a ciò sono stati identificati 400 studi. Dal processo di screening effettuato sulla base della lettura di titolo e abstract, sull'eliminazione degli studi in doppio e, infine, sulla lettura dei testi completi, sono stati inclusi in questa revisione di letteratura 6 studi.

Risultati: Dall'analisi degli studi presi in considerazione è emerso che i metodi non farmacologici più efficaci nel prevenire e controllare la CINV acuta, nei pazienti pediatrici oncologici sottoposti a chemioterapia, sono stati i videogiochi, la narrativa o il racconto storie e l'assunzione di pastiglie a base di zenzero in quanto, dopo l'applicazione dei metodi descritti, è stata registrata una riduzione ottimale degli episodi di nausea e vomito acuti indotti da chemioterapia, nei bambini e negli adolescenti appartenenti ai diversi gruppi di intervento. Ulteriori metodi che si sono rivelati utili nel controllare la CINV, in ambito pediatrico - oncologico, sono stati il massaggio terapeutico e la digitopressione che hanno contribuito a ridurre l'incidenza di nausea e vomito acuti indotti da chemioterapia nei pazienti pediatrici oncologici sottoposti a trattamento chemio-

terapico e appartenenti ai diversi gruppi di intervento.

Conclusioni: La narrativa o il racconto storie, i videogiochi, il massaggio terapeutico, le pastiglie a base di zenzero e la digitopressione sono interventi di tipo non farmacologico efficaci nel prevenire e controllare la CINV in ambito pediatrico – oncologico; per questa ragione, in associazione al trattamento farmacologico di nausea e vomito acuti indotti da chemioterapia, sono interventi che andrebbero inseriti nei protocolli clinici al fine di poter affrontare in modo efficace e sicuro la CINV nei pazienti pediatrici oncologici sottoposti a trattamento chemioterapico. Dall'analisi degli studi presi in esame emerge la competenza dell'infermiere nell'applicazione di tali metodi non farmacologici e nell'educazione dei genitori all'applicazione degli stessi. Sono stati analizzati, infine, i limiti riscontrati in letteratura e gli spunti per futuri studi.

Parole chiave: *Pediatric oncology; Children, Cancer; Nausea; Vomiting*

INTRODUZIONE

La Nausea e il Vomito Indotti da Chemioterapia (CINV) sono tra gli effetti collaterali più comuni e spiacevoli associati al trattamento del cancro e si possono riscontrare in circa l'80% dei pazienti pediatrici oncologici sottoposti a chemioterapia (1). Con il termine nausea si intende una sensazione sgradevole di discomfort, tipicamente localizzata in epigastrio, che può condurre a vomito, spesso associata a sintomi autonomici come pallore, sudorazione fredda, tachicardia e diarrea; è dunque intesa come un'esperienza soggettiva. Con il termine vomito si intende un'espulsione forzata, improvvisa e riflessa del contenuto dello stomaco, secondaria a potente e sostenuta contrazione della muscolatura toracica e addominale; è dunque inteso come un'esperienza oggettiva (2; 3).

La nausea e il vomito possono presentarsi in tre momenti diversi del trattamento: prima della somministrazione della chemioterapia (nausea e vomito anticipatori), poco dopo l'inizio della somministrazione della chemioterapia fino a 24h dopo il termine dell'infusione (nausea e vomito acuti), dopo le 24 ore trascorse dal termine della somministrazione del trattamento chemioterapico fino a un massimo di 4/5 giorni dopo (nausea e vomito ritardati). L'incidenza di nausea e vomito è principalmente correlata al potenziale emetico dei farmaci utilizzati durante la chemioterapia. In base a questo potenziale i chemioterapici vengono suddivisi in quattro classi: alto rischio (nausea e vomito si manifestano in oltre il 90% dei pazienti trattati), medio rischio (nausea e vomito si manifestano nel 30 – 90% dei pazienti trattati), basso rischio (nausea e vomito si manifestano nel 10 – 30% dei pazienti trattati), rischio minimo (nausea e vomito si manifestano in meno del 10%

dei pazienti trattati); circa il 30% degli agenti chemioterapici può indurre nausea e vomito significativi (4).

Questi due effetti collaterali assumono quindi carattere problematico, in quanto possono interferire con la compliance del paziente al trattamento del tumore e possono essere associati a un notevole utilizzo delle risorse sanitarie (5). I progressi in ambito medico – oncologico hanno permesso di sviluppare trattamenti validi per la gestione farmacologica di CINV; ciò nonostante gli antiemetici utilizzati a questo scopo non sono in grado di controllare completamente la nausea e il vomito e rimangono comunque farmaci che possono dare origine, a loro volta, a effetti collaterali, come, ad esempio, stipsi, cefalea oppure effetti neurologici (6).

In associazione, dunque, al trattamento farmacologico della CINV sarebbe opportuno valutare il trattamento non farmacologico di questi due importanti effetti collaterali, per un miglior controllo degli stessi (1).

Vi sono alcuni trattamenti fra cui il racconto storie, i videogiochi, il massaggio terapeutico, le pastiglie a base di zenzero e la digitopressione che rientrano nei trattamenti non farmacologici e possono essere presi in considerazione per gestire la CINV acuta nei pazienti pediatrici oncologici, sottoposti a trattamento chemioterapico. Pertanto, l'obiettivo di questa ricerca consiste nel sintetizzare le evidenze scientifiche a sostegno dell'efficacia di vari metodi non farmacologici utilizzabili per la prevenzione e il controllo della CINV acuta nei pazienti pediatrici oncologici, sottoposti a trattamento chemioterapico.

MATERIALI E METODI

Il quesito a cui si è cercato di rispondere è il seguente: "Sono presenti in letteratura evidenze scientifiche riguardo al possibile utilizzo di trattamenti non farmacologici finalizzati alla prevenzione o al controllo della nausea e del vomito acuti indotti da chemioterapia (CINV) nei pazienti pediatrici oncologici?". Inoltre, la formulazione del quesito di ricerca, per condurre la revisione della letteratura, è stata effettuata utilizzando il metodo PIO (Tabella 1).

Modello P.I.O.

Popolazione (P)	Bambini e adolescenti, di età compresa tra 3 – 17 anni, sottoposti a trattamento chemioterapico.
Intervento (I)	Applicazione di trattamenti non farmacologici al fine di prevenire e controllare la CINV.
Outcome (O)	Riduzione degli episodi di CINV.

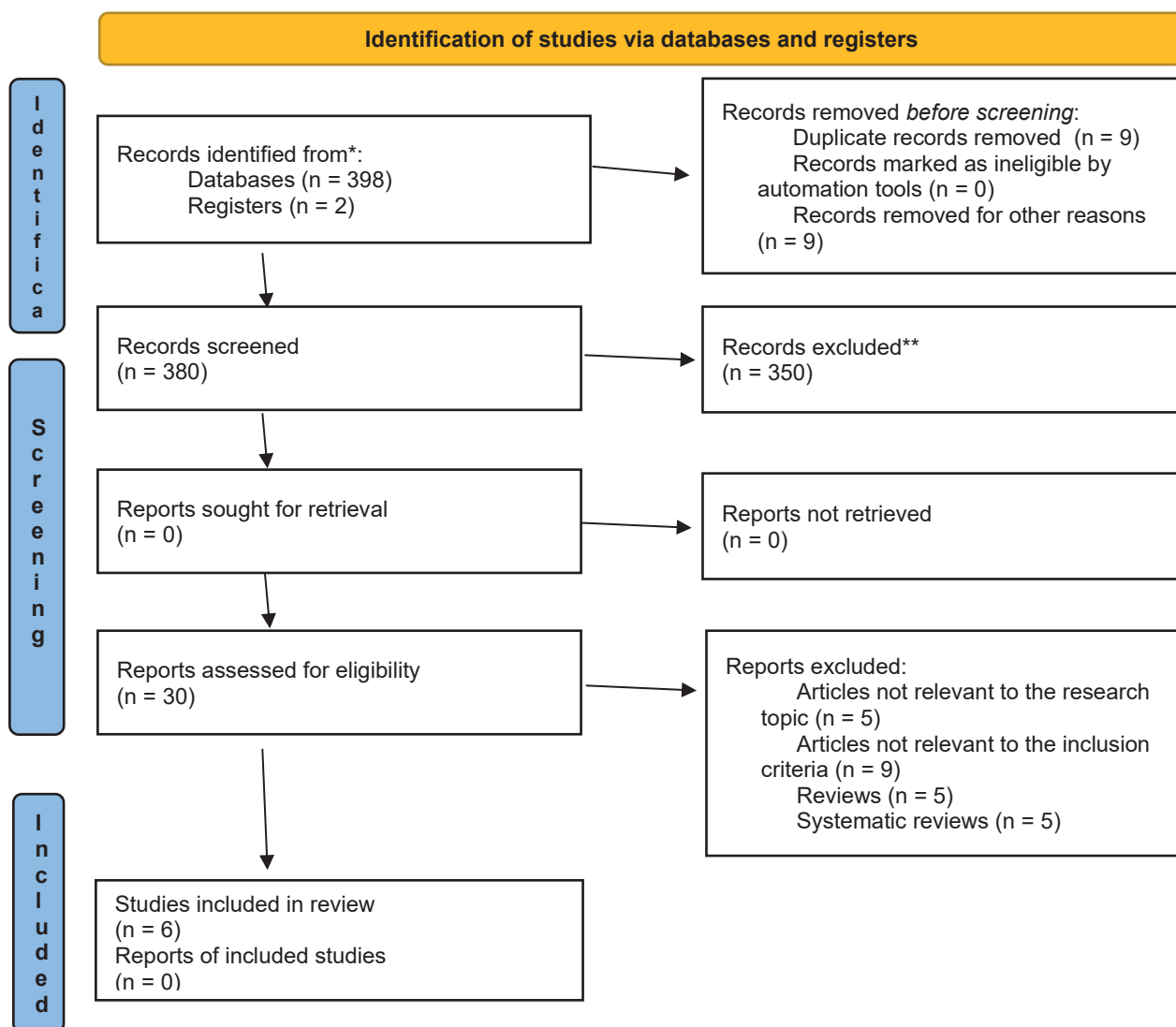
La ricerca bibliografica è avvenuta in collaborazione con la Biblioteca di Area Medica “Adolfo Ferrata” della Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo di Pavia. Le parole chiave individuate e inserite nei motori di ricerca sono state: *Pediatric oncology; Children, Cancer; Nausea; Vomiting*.

Nella ricerca su PubMed sono stati presi in considerazione e inseriti i seguenti filtri: pubblicazioni degli ultimi 10 anni, lingua inglese, umani di età compresa tra 2 – 18 anni (preschool child: 2 – 5 years; child: 6 – 12 years; adolescent: 13 – 18 years). Nella ricerca su CINAHL sono stati presi in considerazione e inseriti i seguenti filtri: pubblicazioni degli ultimi 10 anni, bambini (all child; preschool child: 2 – 5 years; child: 6 – 12 years; adolescent: 13 – 18 years). Nella ricerca su Scopus sono stati presi in considerazione e inseriti i seguenti filtri: pubblicazioni negli ultimi 10 anni, lingua inglese e area medica/infermieristica.

Il numero totale di articoli identificati è stato di 400 stu-

di. Dopo la prima fase di screening, in cui è avvenuta la lettura dei titoli e degli abstract degli articoli, sono stati selezionati 30 studi. Dopo la seconda fase di screening, in cui è avvenuta la lettura degli articoli in full text e la relativa analisi degli stessi, sono stati selezionati 6 studi. Questi ultimi sono stati inclusi e utilizzati per produrre questa revisione della letteratura. I criteri di inclusione adottati sono stati: studi pertinenti alla tematica della ricerca, studi condotti su pazienti pediatrici, di età compresa tra 3 – 17 anni, studi condotti su pazienti pediatrici oncologici, quindi bambini e adolescenti malati di cancro e sottoposti a chemioterapia. I criteri di esclusione adottati sono stati: studi non pertinenti alla tematica della ricerca, studi condotti su pazienti adulti (età maggiore di 18 anni), studi non in lingua inglese. I passaggi di revisione e selezione degli studi sono riassunti nel seguente PRISMA (Figura 1).

Figura 1. PRISMA flowchart



Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews.

RISULTATI

Gli studi presi in considerazione hanno valutato l'effetto ottenuto dall'applicazione di diversi metodi non farmacologici su bambini e adolescenti affetti da cancro e sottoposti a trattamento chemioterapico, al fine di provare che, tali metodiche, possano avere un ruolo significativo nella riduzione degli episodi di nausea e vomito acuti indotti da chemioterapia (CINV acuta). Dall'analisi effettuata dopo la lettura degli studi è emerso che i metodi non farmacologici più efficaci nel prevenire e controllare la CINV acuta in ambito pediatrico sono stati la narrativa (o il racconto storie), i videogiochi e le pastiglie a base di zenzero.

Lo studio condotto da El Sayed et al. (2019) ha valutato gli effetti della CINV nei bambini, di età compresa tra i 3 e i 6 anni, affetti da cancro e sottoposti a trattamento chemioterapico. I bambini selezionati per effettuare lo studio sono stati divisi in due gruppi: quello di controllo, che ha ricevuto cure di routine ospedaliera e quello di intervento che, oltre a queste ultime, è stato sottoposto alla narrativa per 30 minuti e successivamente alla discussione della storia letta per 45 minuti, durante la somministrazione del trattamento antitumorale. Lo studio ha evidenziato come la CINV sia stata classificata, dai bambini appartenenti al gruppo di controllo, come uno degli effetti collaterali più importanti associati al trattamento antitumorale. In accordo con gli item facenti parte del Rhodes Index of Nausea and Vomiting scale, è stata riscontrata una differenza statisticamente significativa (p value = 0.000) dopo l'applicazione dell'intervento, tra il gruppo di controllo e quello in cui è stata applicata la narrativa, sia per quanto riguarda gli episodi di nausea che quelli di vomito. È stato riscontrato che il 100% dei bambini facenti parte del gruppo di intervento non ha sviluppato episodi acuti di nausea contro il 78% dei bambini presenti nel gruppo di controllo, ed è stato anche riscontrato che il 98% dei bambini facenti parte del gruppo di intervento non ha sviluppato episodi acuti di vomito contro lo 0% dei bambini facenti parte del gruppo di controllo (1).

Lo studio condotto da Farrag et al. (2021) ha valutato gli effetti dei videogiochi sulla CINV nei bambini, di età compresa tra i 6 e i 12 anni, affetti da cancro e sottoposti a trattamento chemioterapico.

I bambini selezionati per effettuare lo studio sono stati divisi in due gruppi: quello di controllo, che ha ricevuto cure di routine ospedaliera e quello di intervento che, oltre a queste ultime, è stato sottoposto ai videogiochi per 30 minuti durante la sessione di chemioterapia. È stato riscontrato che la maggior parte dei bambini soffriva di nausea (60%) e vomito (99%) durante la somministrazione della chemioterapia. In accordo con gli item facenti parte del Rhodes Index of Nausea and Vomiting scale, è stata riscontrata una differenza statisticamente signifi-

ficativa (p value = 0.000) dopo l'applicazione dell'intervento, tra il gruppo di controllo e quello in cui sono stati utilizzati i videogiochi, sia per quanto riguarda gli episodi di nausea che quelli di vomito. È stato riscontrato che il 100% dei bambini facenti parte del gruppo di intervento non ha sviluppato episodi acuti di nausea contro il 76% dei bambini presenti nel gruppo di controllo, ed è stato anche riscontrato che il 96% dei bambini facenti parte del gruppo di intervento non ha sviluppato episodi acuti di vomito contro lo 0% dei bambini facenti parte del gruppo di controllo (5).

Le pastiglie a base di zenzero sono state analizzate nello studio condotto da Essawy et al. (2021) che ha preso in considerazione anche la digitopressione. I bambini selezionati per effettuare lo studio sono stati divisi in tre gruppi: il primo, quello di controllo, ha ricevuto cure di routine ospedaliera, il secondo, gruppo di intervento, ha ricevuto pastiglie a base di zenzero e il terzo, gruppo anch'esso di intervento, è stato sottoposto alla digitopressione. Gli interventi, somministrazione dello zenzero e applicazione della digitopressione, sono stati applicati per tre giorni consecutivi durante tre sessioni di chemioterapia ed è stata riscontrata una differenza statisticamente significativa tra i due gruppi di intervento e quello di controllo (p value = 0.00). Lo zenzero si è dimostrato l'intervento più efficace nell'alleviare la nausea e il vomito acuti indotti da chemioterapia, ed entrambi gli interventi sono risultati efficaci rispetto al non applicarne alcuno. Questo studio ha inoltre evidenziato il fatto che la digitopressione ha alleviato la nausea in modo migliore nei pazienti pediatrici oncologici di età compresa tra 13 – 15 anni, lo zenzero, invece, ha aiutato maggiormente, sotto questo punto di vista, i pazienti pediatrici oncologici di età compresa tra i 7 e i 12 anni. Entrambi i metodi hanno avuto un effetto migliore sulle femmine rispetto che sui maschi nell'alleviare la nausea. Per quanto riguarda il vomito, invece, l'effetto della digitopressione ha portato benefici in egual modo sia tra i maschi che tra le femmine, mentre lo zenzero ha avuto effetti positivi maggiormente sui maschi. La scala VAS (Visual Analogue Scale) è stata utilizzata per misurare la severità della CINV (7).

Un altro studio con obiettivo simile a quello sopra riportato è stato quello condotto da Yuliar et al. (2019), che ha indagato gli effetti della digitopressione nel punto Nei Guan su nausea e vomito indotti da chemioterapia altamente ematogena nei bambini di età scolare, affetti da cancro. I bambini selezionati per effettuare lo studio sono stati divisi in due gruppi: quello di controllo, che ha ricevuto cure di routine ospedaliera e quello di intervento che, oltre a queste ultime, è stato sottoposto alla digitopressione nel punto Nei Guan per due giorni consecutivi, tre volte al giorno in sessioni da 30 minuti (prima della

somministrazione della chemioterapia, prima di colazione e prima di cena). Il livello di nausea, in questo studio, è stato rilevato attraverso il PeNAT (Pediatric Nausea Assessment Tool). È stato misurato il valore medio della nausea, in tre misurazioni effettuate dopo il termine della somministrazione della chemioterapia ed è stato riscontrato che, nel gruppo di controllo, dopo la terza misurazione, tale valore è aumentato (mediana = 2) rispetto a quello rilevato nelle prime due misurazioni (mediana = 1), mentre nel gruppo di intervento tale valore è rimasto uguale per tutte e tre le misurazioni (mediana = 1). È stata riscontrata dunque una differenza statisticamente significativa nei bambini appartenenti al gruppo di controllo (p value = 0.001) mentre invece tale differenza non è stata riscontrata nei bambini appartenenti al gruppo di intervento (p value = 0.244). È stato perciò identificato un aumento dei valori della nausea nei bambini appartenenti al gruppo di controllo rispetto a quelli appartenenti al gruppo di intervento e ciò ha portato alla constatazione che la digitopressione nel punto Nei Guan è uno strumento valido dal punto di vista clinico ma non da quello statistico. Lo stesso risultato si è potuto constatare per quanto riguarda il vomito, in quanto il valore di tale effetto collaterale ha avuto un'ascesa più rapida nel gruppo di controllo (289,4 minuti) rispetto a quello di intervento (313,6 minuti). Ciò ha portato alla stessa conclusione ottenuta per i valori della nausea, ovvero che la digitopressione nel punto Nei Guan è efficace, per quanto riguarda la riduzione degli episodi di vomito, dal punto di vista clinico ma non ha rilevanza da quello statistico (p value > 0.05) (8).

Un ulteriore metodo non farmacologico rivelatosi utile nel ridurre gli episodi di CINV acuta in ambito pediatrico – oncologico è stato il massaggio terapeutico, affrontato nello studio condotto da El SayedYousef et al. (2018). Questo studio ha valutato gli effetti del massaggio terapeutico su nausea e vomito indotti da chemioterapia (CINV) nei bambini e adolescenti, di età compresa tra 4 – 16 anni, affetti da leucemia e sottoposti a trattamento chemioterapico. I pazienti selezionati per effettuare lo studio sono stati divisi in due gruppi: quello di controllo, che ha ricevuto cure di routine ospedaliera e quello di intervento che, oltre a queste ultime, è stato sottoposto al massaggio terapeutico per 20 minuti, un'ora e mezz'ora prima di ricevere la chemioterapia e un'ora dopo la somministrazione del trattamento antitumorale. In accordo con gli item facenti parte del Rhodes Index of Nausea and Vomiting scale, è stata riscontrata una differenza statisticamente significativa (p value = 0.000) dopo l'applicazione dell'intervento, tra il gruppo di controllo e quello in cui è stato applicato il massaggio terapeutico, in quanto i bambini appartenenti a quest'ultimo gruppo hanno sof-

ferto in modo nettamente minore di nausea e vomito rispetto ai bambini appartenenti al gruppo di controllo, con una media \pm SD di $0,5682 \pm 1,035$ nel gruppo di intervento e di $4,0303 \pm 2,644$ nel gruppo di controllo. È stata riscontrata una differenza statisticamente significativa (p value = 0.000) nel punteggio medio della nausea e del vomito indotti da chemioterapia dall'inizio del trattamento antitumorale fino a 48 ore dopo la sua somministrazione, tra il gruppo di intervento e quello di controllo, in termini di frequenza, disagio e gravità della nausea e frequenza, durata e gravità del vomito (6).

DISCUSSIONE

La CINV è considerata uno dei principali effetti collaterali, associati alla somministrazione del trattamento antitumorale, dai pazienti pediatrici oncologici. È, infatti, stimato che insorga in circa il 60 – 80% dei bambini e adolescenti, affetti da cancro, sottoposti a trattamento chemioterapico e che angoscia e paura siano le principali emozioni associate all'insorgenza di CINV. La CINV acuta pediatrica può essere prevenuta e trattata attraverso la somministrazione di alcuni importanti farmaci antiemetici e antinausea, quali l'Aprepitant, il Palonosetron e l'Ondansetron (8; 9). Tuttavia, il trattamento farmacologico non è in grado di controllare completamente la nausea e il vomito indotti da chemioterapia e può dare origine, a sua volta, a effetti collaterali, come, ad esempio, stipsi, cefalea oppure effetti neurologici. Per tali motivi è di assoluta importanza associare al trattamento farmacologico della CINV quello non farmacologico, in modo tale da ottenere un controllo efficace della nausea e del vomito acuti, indotti da chemioterapia, nei pazienti pediatrici oncologici. Ad oggi, però, non è presente una visione di sintesi su tale argomento.

Gli studi inclusi in questa revisione della letteratura hanno valutato l'effetto inerente all'applicazione di diversi metodi non farmacologici allo scopo di prevenire e controllare la CINV, nei pazienti pediatrici oncologici sottoposti a trattamento chemioterapico.

L'effetto benefico ottenuto dall'applicazione della narrativa e dei videogiochi può essere associato alla distrazione che, tenendo occupata l'attenzione del bambino, contribuisce a diminuire l'attività delle zone del cervello responsabili dell'insorgenza di nausea e vomito, quali l'isola del talamo e la corteccia cingolata anteriore. La distrazione è dunque fondamentale per ridurre gli episodi di CINV acuta nei pazienti pediatrici oncologici, sottoposti a trattamento chemioterapico (1; 5).

Inoltre, come suggerisce lo studio condotto da Ahmed et al. (2021), che ha valutato gli effetti dei videogiochi, del disegno e della narrativa sulla felicità e il rilassamento nei bambini sottoposti a chemioterapia, sia la narrativa

che i videogiochi contribuiscono a infondere, nel paziente pediatrico oncologico sottoposto a chemioterapia, rilassamento e felicità, due aspetti fondamentali che possono influire positivamente sulla prevenzione e sulla riduzione della CINV acuta in ambito pediatrico (10).

Un ulteriore studio improntato sull'utilizzo della tecnologia per prevenire e trattare gli episodi di CINV nei bambini e negli adolescenti, affetti da cancro, sottoposti a trattamento antitumorale è quello condotto da Wong et al. (2021), ancora in atto, che è mirato ad investigare sugli effetti che l'applicazione dell'Immersive Virtual Reality (IVR) potrebbe avere nella prevenzione e nel trattamento di ansia, nausea e vomito indotti da chemioterapia (11).

L'effetto benefico del massaggio terapeutico, invece, può essere attribuito al fatto che quest'ultimo è una tecnica che permette il rilascio delle endorfine e della serotonina (sostanze che influenzano positivamente l'umore), il miglioramento dell'attività del sistema nervoso autonomo che a sua volta, di conseguenza, influenza positivamente l'ipotalamo, infondendo al corpo una sensazione di rilassamento e benessere, e aiuta, inoltre, a ridurre la tensione muscolare e l'eccitabilità neurologica (6).

Il successo delle pasticche allo zenzero, assorbite in breve tempo, è dovuto al fatto che lo zenzero di per sé è una sostanza che ha proprietà antiemetiche importanti e esercita un'azione anti – serotoninergica sul tratto gastrointestinale e sul sistema nervoso centrale (SNC), impedendo il legame tra serotonina e i suoi recettori, situati in prossimità del nervo vago, e bloccando la trasmissione del segnale al centro del vomito, situato nel midollo allungato, responsabile della risposta emetica; lo zenzero svolge anche un'importante azione a livello periferico, nell'apparato gastrointestinale, in quanto è responsabile dell'aumento del tono gastrico e della motilità, grazie alla sua azione anticolinergica e anti – serotoninergica (7).

La digitopressione ha contribuito in modo positivo ad alleviare la nausea e il vomito acuti indotti da chemioterapia, infatti può essere ritenuta un valido strumento per la gestione di questi due importanti effetti collaterali, rispetto alla sola applicazione di cure di routine ospedaliera. Il successo di tale intervento può essere dovuto alla sua attivazione sugli agopunti gastrointestinali che attraversano i meridiani del corpo, deputati alla correzione dello squilibrio dei flussi di energia Chi e del flusso sanguigno. Le fibre nervose deputate alla trasmissione dei segnali al cervello sono numerose e trasmettono il contenuto a velocità diverse; le fibre nervose deputate alla trasmissione del segnale di attivazione di nausea e vomito sono piccole e trasmettono il contenuto a velocità lenta. La digitopressione in questo senso attiva segnali tattili e di pressione che a loro volta innescano una risposta da parte

dei recettori sensoriali, i quali invieranno, di conseguenza, al cervello segnali più veloci e ciò interromperà i segnali lenti che sono responsabili dell'innescare di nausea e vomito; inoltre la digitopressione contribuisce ad alleviare la tensione muscolare permettendo un miglioramento del flusso sanguigno, anche grazie alla liberazione di endorfine nel sangue e al conseguente aumento del loro livello, e ciò aiuta a diminuire l'insorgenza di CINV e ad indurre il rilassamento corporeo (7; 12).

L'infermiere è la figura che si occupa della somministrazione, in sicurezza, della chemioterapia, dell'informazione e dell'assistenza al paziente pediatrico oncologico, e alla sua famiglia, durante tutto il periodo di ricovero nella struttura ospedaliera. È responsabile della somministrazione secondo prescrizione medica della terapia antiemetica, utile sia a prevenire sia a trattare gli episodi di CINV acuta, oltretutto della terapia non farmacologica in associazione alla terapia antiemetica, al fine di garantire un miglior controllo della CINV acuta nei pazienti pediatrici oncologici sottoposti a chemioterapia. L'infermiere riveste un ruolo fondamentale anche nell'educazione dei familiari del bambino o dell'adolescente affetto da cancro e sottoposto a trattamento chemioterapico sugli effetti collaterali associati alla somministrazione della chemioterapia e dei metodi farmacologici e non farmacologici disponibili per il loro trattamento. L'infermiere ha la responsabilità di educare il caregiver del paziente pediatrico oncologico all'utilizzo delle metodiche non farmacologiche che possono essere applicate per ridurre l'insorgenza di CINV acuta durante la somministrazione della chemioterapia, e dovrebbe inoltre garantire la vicinanza dei familiari al bambino o all'adolescente durante tutto il percorso terapeutico.

CONCLUSIONI

La CINV acuta è uno degli effetti collaterali più comuni e spiacevoli associati alla somministrazione del trattamento chemioterapico in ambito pediatrico. Analizzando gli studi presi in considerazione, è emerso che la narrativa, i videogiochi e le pastiglie allo zenzero sono stati i trattamenti non farmacologici più efficaci nel controllare la CINV acuta nei bambini e negli adolescenti, affetti da cancro, sottoposti a trattamento chemioterapico in quanto, come si evince dai risultati degli studi presi in considerazione, è emerso che la maggior parte dei bambini e degli adolescenti, appartenenti ai diversi gruppi di intervento, non ha sviluppato nessun episodio di nausea e vomito acuti indotti da chemioterapia rispetto ai bambini e agli adolescenti presenti nei diversi gruppi di controllo, che invece hanno sofferto di CINV acuta per tutta la durata della somministrazione del trattamento antitumorale e fino a 24h dopo il termine dell'infusione. Ulteriori metodi

non farmacologici che si sono rivelati efficaci nel controllare la nausea e il vomito acuti indotti da chemioterapia, in ambito pediatrico – oncologico, sono stati il massaggio terapeutico e la digitopressione. Dopo l'applicazione di entrambi gli interventi si è potuta notare una riduzione dell'incidenza e della severità di CINV acuta nei pazienti pediatrici oncologici appartenenti ai diversi gruppi di intervento rispetto a quelli appartenenti ai diversi gruppi di controllo, nei quali sono state applicate solamente cure di routine ospedaliera.

Analizzando gli studi inclusi in questa revisione della letteratura sono emersi alcuni spunti che potrebbero essere utili per impostare gli obiettivi di studi futuri: valutare l'effetto della combinazione di musica e narrativa su prevenzione e controllo della CINV in ambito pediatrico – oncologico; valutare l'effetto del massaggio terapeutico su altre problematiche correlate al cancro e al suo trattamento in ambito pediatrico – oncologico; valutare l'effetto della digitopressione su altre problematiche correlate al cancro e al suo trattamento utilizzando, oltre al punto Nei Guan, ulteriori punti, sia singolarmente che in combinazione.

BIBLIOGRAFIA

1. El-Sayed S., Ibrahim H., Mohamed N., Ahmed M. Effect of Story-Telling on Reducing the Intensity of Nausea and Vomiting among Children Undergoing Chemotherapy. *Assiut Scientific Nursing Journal* 2019; 7 (17): 164-172.
2. Di Pede P., Ferrara M.L., Guglielmo M., Ripamonti C.I. Nausea, vomito e fatigue nel paziente in trattamento oncologico. Milano: Springer Healthcare Communications; 2018.
3. Momani T.E.G., Berry D.L. Integrative Therapeutic Approaches for the Management and Control of Nausea in Children Undergoing Cancer Treatment: A Systematic Review of Literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2017; 34 (3): 173-184.
4. Varejão C.D.S., Santo F.H.D.E. Laser Acupuncture for Relieving Nausea and Vomiting in Pediatric Patients Undergoing Chemotherapy: A Single-Blind Randomized Clinical Trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2019; 36 (1): 44-54.
5. Farrag J.M., Elsabely A.A., Ayed M.M. Effect of Video Games on the Adverse Corollaries of Chemotherapy at Pediatric Oncology Patients. *Assiut Scientific Nursing Journal* 2021; 9 (26): 1-10.
6. El-SayedYousef Y., Zaki N.A., AsmaaAbd-Alasis, Abdel-RazikSayed H., El-Sayed F.E. Effect of Therapeutic Massage on nausea and vomiting among Children with Leukemia following Chemotherapy. *IORS Journal of Nursing and Health Science (IOSR-JNHS)* 2018; 7 (6): 13-21.
7. Essawy M.A., Abohadida R.M., Abd – Elkader W.M., Fathy H.M., Hassab H.M. Comparing the effect of acupressure and ginger on chemotherapy gastrointestinal side-effects in children with leukemia. *Complementary Therapies in Medicine* 2021; 60: 102730.
8. Yuliar P.T., Susanah S., Nurhidayah I. Effect of Nei Guan Acupressure Point as Adjuvant Therapy on Highly Emetogenic Chemotherapy-Induced Nausea-Vomiting in School-Age Children with Cancer. *Jurnal Keperawatan Padjadjaran* 2019; 7 (1): 67-77.
9. Gupta K., Walton R., Kataria S.P. Chemotherapy-Induced Nausea and Vomiting: Pathogenesis, Recommendations, and New Trends. *Cancer Treatment and Research Communications* 2021; 26: 100278.
10. Ahmed M.M., Sayed A.S.M., El-Ghadban F.E.S. Effect of Video Games, Drawing and Story-Telling on Happiness and Relaxation among Children Undergoing Chemotherapy. *International Journal of Novel Research in Healthcare and Nursing* 2021; 8 (1): 679-687.
11. Wong C.L., Li C.K., Choi K.C., So W.K.W., Kwok J.Y.Y., Cheung, Y.T., Chan, C.W.H. Effects of immersive virtual reality for preventing and managing anxiety, nausea and vomiting among paediatric cancer patients receiving their first chemotherapy: A study protocol for an exploratory trial. *PLoS ONE* 2021; 16 (10).
12. Ghezelbash S., Khosravi M. Acupressure for nausea-vomiting and fatigue management in acute lymphoblastic leukemia children. *Journal of Nursing and Midwifery Sciences* 2018; 4 (3): 75-81.

Sherzad Khudeida**SULEMAN**

MSc of Child Health Nursing at
Pediatric-Psychiatric Nursing unit,
College of Nursing,
University of Duhok, Iraq.
sherzadkhudeida@uod.ac

Trial protocol for an experimental study comparing Tracing Image and Coloring for Kids with two passive distractions during peripheral intravenous cannulation on pain and fear in children

Introduction

Peripheral intravenous cannulation (PIVC) is an invasive technique. In this technique, a catheter is entrenched through the skin of the recipient into the lumen of a peripheral blood-vein. It is the second most painful procedure performed in hospitals [1]. Peripheral intravenous cannulation (PICV) is a common painful procedure for children, and nearly all ill children have experience with PIVC [2], and up 80% of patients receive a peripheral venous cannula in a hospital [3]. Therefore, use of effective methods in pain and anxiety relief is very important during injection procedures in children.

A blood injection-injury phobia occurs at the severe level of needles fear which is a disorder in the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th edition) [4]. Anxiety of needles is significant since most inpatient children have an IV that is required with several illnesses to administer medicines, fluids, and prescriptions [2]. Poor management of children's pain is associated with long-term physical and psychological health issues, including needle phobia, avoidance of medical care, and intolerance to [5].

In order to relieve pain and anxiety in children undergoing PICV. Psychological and physical approaches for coping with children's pain are favored, as well as pharmacological methods [6]. Application of topical anesthetic creams is the most commonly used pharmacological solution to reduce pain associated with the medical procedure [7], or refrigerant preparations, however, only reduce

the perception of pain in children during procedures [8]. These approaches are not resolve anxiety, a core factor of noncooperation, which encumbers the efficiency of the needle procedure. For this cause, non-pharmacological approaches are generally recognized as alternative techniques, which may be used separately or in addition to pharmacological approaches, to provide sufficient pain and anxiety relief and to offer children a sense of control over the situation [9].

Distraction is a non-pharmacological technique that moves focus away from anxiety, discomfort or unpleasant stimulation to more stimulating or friendly stimulation. Distraction is one of the most effective, simplest and inexpensive non-pharmacological pain management methods [10]. The benefits of using non-pharmacological methods include decreased pain, distress, and anxiety reported by the parent, child, and/or observer [11]. There are two main types of distraction techniques: active and passive [12, 13].

Objectives:

To evaluate the roles of the TICK-B, listening music, and watching cartoon, in relieving pain and fear of school-age children during PIVC.

To compare the effect of TICK-B with the effects of the listening music, and watching cartoon, on reducing pain and anxiety during PIVC in children.

To compare the effects of three distraction groups with the control group in relieving pain and anxiety during PIVC.

Hypothesis:

H1: There will be a significant difference between the pain and anxiety scores of children in the experimental and control group.

H2: There will be no significant difference between the pain and anxiety scores of children in the experimental and control group.

Statement of the Problem:

“Pain and Anxiety are the sources of PIVC procedure, this study to evaluate the efficacy of distractions on pain anxiety among children (6-12) at HPTH undergoing PIVC through comparison between all distractions groups & with the control group».

Patients and Methods

In this study, a four-arm, randomized, superiority trial will be conducted. SPIRIT-PRO (Standard Protocol Items: Recommendations for Interventional Trials) reporting guidelines are used for the study protocol.

Study design:

We will run a randomized controlled trial to test the effectiveness of three distractions (TICK-B, listening to music, and watching cartoons) at Heevi Pediatric Teaching Hospital (HPTH), Duhok city / Kurdistan region for children 6-12 years undergoing PIVC procedure.

Setting and samples:

The setting is the physical condition and location in which data collection takes place in the study (Polit & Beck, 2009). Selection of the area for the study is one of the essential steps in the research process. The selection of settings for the present study was on the basis of availability of the subjects, feasibility of conducting the study, the economy of time, and energy. The study will be conducted in wards / HPTH. Hospitals in Iraq and Kurdistan regions generally do not use pharmacological and non-pharmacological approaches to reduce pain and anxiety during venipuncture procedures.

Variables under the study (Population/ Sample, Sample size)

Target Population:

Target population is the aggregate of all the cases with a certain phenomenon about which the researcher would like to make generalization (Polit & Beck, 2009).

Target populations for this study are the nurses working in pediatric wards & children who are undergoing PIVC procedures in HPTH.

Sample Size

To calculate the sample size, the observer assessed the pain levels of the first five cases in the control group. We measured the mean value and standard deviation of these five cases accordingly. The obtained score was 6.53 (St. deviation: 1.5). We believed the intervention would have a large effect on pain in this study. Therefore, we assumed that this value could decrease to 5.53 (SD: 0.85) after the intervention. The effect size d was 0.820; two tails, α ; 0.05

and power $(1-\beta)$; 0.95 was considered using the two independent groups. The required number of patients in each group was 30. We plan to recruit 80 patients with usable data, which will allow sufficient power to find a difference in both primary outcomes if a difference truly exists and account for missing data.

Eligibility criteria

Inclusion:

School aged 6-12 years old.
Children who require PIVC.

Exclusion:

1. Chronic diseases,
2. Physical impairment,
3. Disability contributing to difficult communication,
4. Children of unsatisfied parents,
5. Children with neurodevelopment delay,
6. Cognitive impairment, hearing impairment or visual impairment,
7. Taking an analgesic within 6 hours, or those with a syncope history.

Time framework for Study:

March 2022 to Jun 2022.

Measurement/instruments:

Demographic characteristics: The demographic characteristics of the patients will be recorded in a designed questionnaire called as Child Family Form. They characteristics were children's age, gender, and hospitalization, number of prick, parental age, and educational status.

TICK-B group: The children will receive the pictures they want. They will be asked to trace and color the pictures that need coloring. The nurse will color with children during the procedure. And after the procedure, the child will take his or her picture which he colored during the procedure.

Watching cartoons: In this group, children will watch cartoons as they like. Watching will continue until the procedure is complete.

Listening to music: In this group, children will listen to cartoon music as they like. Listen will continue until the procedure is complete.

Control group. The kids in this group will be allowed to keep their family near. The routine blood taking procedure was applied.

Outcomes

The level of **pain** resulting from the applied procedure in each child will be assessed by the self-reports using the Wong-Baker FACES (WB-FACES) pain rating scale. The WB-FACES scale is a 0 to 10 scale, showing six cartoon faces that range from a neutral expression (0=very happy/no hurt) to a crying face (10=hurts as much as you can imagine).

Children Fear Scale (CFS) will be used to evaluate the children's level of **anxiety**. CFS is a 0 to 4 scale, showing five cartoon faces that range from a neutral expression

(0=no anxiety) to a frightened face (4=severe anxiety). Pre-procedural and procedural pain, as well as anxiety, for all children was evaluated using CFS by both parents and the researcher.

Fear and Pain: Visual Analog Scale (VAS) will be used to measure pain and fear of children by **parent** and **observer**. The rating of 0 represents no pain and 10 represents the worst or most severe pain. After the procedure, observer and parents will report their assessment of how much fear and pain the child experienced after the blood test using VAS with the endpoints "No fear" to "Most fear", and "No pain" to "Worst pain".

Ethics and dissemination

Participation in the study carries no known risks for the children, will cause no significant inconvenience to the family, and will not cause any additional suffering to the children. Children will receive the same standard care as other patients during the cannulation procedure. All protocol amendments will be submitted for approval to the general director of health in Duhok and the manager of the Heevi Pediatric Teaching Hospital prior to implementation and incorporated into the ClinicalTrials.gov trial registration. TICK-B's cost is lower than other distraction techniques, so it can be used in low-resource settings. The results of this study will be published in a high-impact, peer-reviewed journal and presented at national and international meetings. Authorship eligibility will be determined by following the recommendations of the International Committee of Medical Journal Editors [14]. For this trial, a technical online appendix, statistics code, and dataset are available upon request.

Results:

The findings are to be analysed statistically by t-test for the means and chi-square for categorical differences. Factor analysis, ANOVA, ANCOVA, and regression analysis will be applied when needed.

Discussions:

The results will be discussed in relation to cultural context, age/gender differences, and the effectiveness of distractions on different clinical pediatric populations in relation to painful nursing procedures, all groups will be compared control group.

Patient consent for publication: will Not require.

Contributors: SKS, FD and CA, will develop and revise the protocol, co-drafted the protocol paper, and will operationalize the study. FD and CA led the statistical analysis planning and contributed to protocol revision. SKS is a pediatric researcher who will bring expertise in the study of non-pharmacological interventions in children. SKS is a researcher with expertise in psychology and distraction.

Funding: This study will be self-funding

Ethics approval: Will be by Director of Health in Duhok and Heevi Pediatric Teaching Hospital

Provenance and peer review: Will Not commissioned; ex-

ternally peer reviewed.

References

- Hendry, F., M.R. Checketts, and G.A. McLeod, Effect of intradermal anaesthesia on success rate and pain of intravenous cannulation: a randomized non-blind crossover study. *Scottish Medical Journal*, 2011. 56(4): p. 210-213.
- Blount, R.L., et al., Pediatric procedural pain. *Behavior modification*, 2006. 30(1): p. 24-49.
- Zingg, W. and D. Pittet, Peripheral venous catheters: an under-evaluated problem. *International journal of antimicrobial agents*, 2009. 34: p. S38-S42.
- American Psychiatric A., *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th Ed)*. 2013.
- Kennedy, R.M., J. Luhmann, and W.T. Zempsky, Clinical implications of unmanaged needle-insertion pain and distress in children. *Pediatrics*, 2008. 122(Supplement 3): p. S130-S133.
- Friedrichsdorf, S.J., D. Eull, and C. Weidner, A Children's Comfort Promise: how can we do everything possible to prevent and treat pain in children using quality improvement strategies? *Pediatric Pain Letter*, 2016. 18(3): p. 26-30.
- Rogers, T.L. and C.L. Ostrow, The use of EMLA cream to decrease venipuncture pain in children. *Journal of Pediatric Nursing Journal of Pediatric Nursing*, 2004. 19(1): p. 33-39.
- Shomaker, K., S. Dutton, and M. Mark, Pain Prevalence and Treatment Patterns in a US Children's Hospital. *Hosp Pediatr*, 2015. 5(7): p. 363-70.
- Uman, L.S., et al., Cochrane review: Psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents. *EBCH Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 2008. 3(2): p. 323-398.
- Hockenberry, M.J. and D. Wilson, *Wong's nursing care of infants and children-E-book*. 2018: Elsevier Health Sciences.
- Wente, S.J., Nonpharmacologic pediatric pain management in emergency departments: a systematic review of the literature. *Journal of emergency nursing*, 2013. 39(2): p. 140-150.
- Wohlheiter, K.A. and L.M. Dahlquist, Interactive versus passive distraction for acute pain management in young children: The role of selective attention and development. *Journal of pediatric psychology*, 2013. 38(2): p. 202-212.
- Mutlu, B. and S. Balci, Effects of balloon inflation and cough trick methods on easing pain in children during the drawing of venous blood samples: A randomized controlled trial. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 2015. 20(3): p. 178-186.
- ICMJE, International Committee of medical journal editors. 2017.

Daniele DUCAUOC Oncoematologia Pediatrica
Fondazione IRCCS Policlinico
San Matteo Pavia
d.duca@smatteo.pv.it

L'infermiere Case Manager e le Strategie di Telenursing Prospettive In Ambito Onco ematologico Pediatrico

ABSTRACT ITALIANO

Background. I recenti progressi in ambito onco ematologico pediatrico hanno permesso di aumentare significativamente la porzione di pazienti che può giungere alla guarigione completa. I tumori dell'infanzia e dell'adolescenza presentano spiccate peculiarità, con un forte impatto sulla vita relazionale, sociale, lavorativa delle famiglie. Il bambino dovrà affrontare ospedalizzazioni frequenti, visite ambulatoriali e procedure potenzialmente dolorose. E' importante una presa in carico globale, continuativa nel tempo e multi specialistica, rivolta al bambino ed al caregiver, che lo accompagnerà in tutte le delicate fasi del percorso terapeutico chemioterapico, radioterapico e trapiantologico.

A fronte di questa premessa, con l'obiettivo di migliorare l'assistenza fornita, la qualità della vita familiare riducendo le distanze, non solo quelle fisiche, ed i costi si stanno ricercando soluzioni assistenziali e di cura alternative ed innovative. Ne sono un esempio le strategie di telemedicina/Telenursing, che possono rispondere al meglio ai bisogni dei bambini affetti da patologie onco ematologiche ed alle loro famiglie. Le criticità legate alla gestione dell'emergenza sanitaria causata dal Sars-CoV-2 hanno portato la telemedicina al centro dell'attenzione anche per la sua capacità di offrire ai pazienti cronici e/o fragili che devono eseguire controlli o adeguamenti terapeutici ad evitare spostamenti non necessari ed allo stesso tempo riducendo il rischio di possibili contagi. Si è quindi verificato un cambiamento a livello globale senza precedenti nelle pratiche cliniche, che ha motivato molti medici, pediatri e operatori sanitari ad

implementare rapidamente l'uso della telemedicina, tanto da diventare uno dei principali metodi emergenti di erogazione delle cure per i pazienti soprattutto nel periodo pandemico.

Obiettivo. Lo scopo di questa revisione è quello di valutare il ruolo del case manager infermieristico nell'ambito onco ematologico attraverso strategie di Telenursing e come l'utilizzo della telemedicina nel monitoraggio \ gestione degli effetti collaterali causati dalla chemioterapia e nel follow-up dei bambini sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche, possa influire sulla qualità della vita del bambino e della famiglia.

Materiali e metodi. È stata condotta una revisione della letteratura con l'utilizzo delle Banche Dati PubMed, Chinal e con il motore di ricerca google Scholar. Successivamente alla fase di screening sono stati selezionati 16 articoli e 5 monografie.

Risultati. Analizzando la letteratura, si evidenzia che il Telenursing è in forte espansione, come dimostra il numero di studi effettuati e la presenza di ricerche sviluppate in diversi paesi, con forti evidenze circa i benefici del suo utilizzo. Dove è stata implementata l'assistenza con la telemedicina, si hanno avuto riscontri positivi, sia da un punto di vista economico che di gestione, sia nel grado di apprezzamento di pazienti e operatori sanitari.

Conclusioni. La letteratura ha messo in luce quanto le strategie applicate in telemedicina e in particolare nel Telenursing siano innovative e incoraggianti per la professione infermieristica nel campo della ricerca, dell'insegnamento e dell'assistenza. E' necessario ancora investire in questo ambito per ottenere

un maggiore livello di integrazione tecnica, organizzativa, riducendo la frammentazione e le inefficienze. La telemedicina deve essere vista e vissuta come un'opportunità di crescita professionale. Per l'infermiere case manager il *Telenursig* è uno strumento con il quale è possibile giungere ad una migliore e più rapida interpretazione della realtà, riducendo le distanze, monitorando nel tempo le situazioni più delicate e se necessario elaborando nuove strategie volte a raggiungere o consolidare gli obiettivi preposti riducendo gli accessi ospedalieri impropri.

Parole chiave. Telemedicina, telenursing, comunicazione ed assistenza infermieristica, case manager nurse, nurse navigator, care manager, oncology nurse, bone marrow transplantation, hemopoietic stem cell transplantation

ABSTRACT INGLESE

Background. Recent advances in pediatric hematological oncology have significantly increased the proportion of patients who can achieve complete recovery. Cancers of childhood and adolescence have marked peculiarities, with a strong impact on the relational, social, and working life of families. The child faces frequent hospitalizations, outpatient visits and potentially painful procedures. It is important to have global, temporal, and multi-specialist care, aimed at the child as well as the caregiver, who will accompany the child in all the delicate phases of chemotherapy, radiotherapy, and the transplantation therapeutic path.

Given this premise, alternative and innovative care and treatment solutions are being sought with the aim of improving assistance provided, the quality of family life by reducing costs and distances, not just physical ones. One example includes Telemedicine / Telenursing strategies, which is a useful tool for responding to the needs of children affected by cancer and their families. Critical issues related to the management of the Sars-CoV-2 health emergency have highlighted telemedicine and its ability to reduce unnecessary travel for chronic and / or frail patients who require frequent check-ups or therapeutic adjustments and at the same time reduce the risk of possible infections. There has therefore been an unprecedented global change in clinical practice, which has motivated many physicians, pediatricians, and healthcare professionals to rapidly implement the use of telemedicine. Thus, it has become one of the main emerging methods of providing care for patients especially during the Sars CoV 2 pandemic.

Objective. The objectives of this review included: 1) evaluation of the role of the nurse case manager and Telenursing strategies in hematological cancer treatments and 2) evaluation of the impact of telemedicine in the monitoring / management of side effects caused by chemotherapy and the follow-up of children undergoing he-

matopoietic stem cell transplantation.

Materials and methods. A review of the literature was conducted using the PubMed and Chinal databases and with the google Scholar search engine. After the screening phase, 16 articles and 5 monographs were selected.

Results. Analyzing the selected literature, Telenursing was noted to have expanded rapidly, as evidenced by the number of studies carried out and the presence of research developed in different countries, with strong evidence regarding the benefits of its use. Where assistance with telemedicine has been implemented, the results were positive, both from an economic and management point of view as well as the degree of appreciation by the patients and healthcare professionals.

Conclusions. The scientific literature highlighted how applied telemedicine strategies and in particular, Telenursing are innovative and encouraging for the nursing profession in the fields of research, teaching and assistance. It is still necessary to invest in this area to obtain a higher level of technical and organizational integration, reducing fragmentation and inefficiencies. Telemedicine should be regarded as an opportunity for professional growth. For the nurse case manager, Telenursing is a tool with which it is possible to more rapidly reach patients and interpret their needs, by reducing distances and temporally monitoring the most delicate situations. Moreover, new strategies aimed at achieving or consolidating the objectives set by reducing improper hospital access may be developed through the expansion of Telenursing.

Keywords. Telemedicine, telenursing, communication and nursing assistance, case manager nurse, nurse navigator, care manager, oncology nurse, bone marrow transplantation, hemopoietic stem cell transplantation.

Introduzione

Le malattie tumorali sono un evento relativamente raro in età strettamente pediatrica, tuttavia, rappresentano la seconda causa di morte nei bambini dopo gli incidenti. Circa 1400 nuovi casi di malattia neoplastica all'anno vengono segnalati sul territorio nazionale. Le principali forme tumorali in età pediatrica sono le leucemie (38%), i tumori del sistema nervoso centrale (25%) e i linfomi (14%). La maggior parte delle terapie si basano su protocolli standardizzati il cui utilizzo negli anni ha sortito notevoli effetti sulla prognosi della malattia: il 70% dei bambini malati guariscono rispetto al 30% degli ammalati in età adulta (1).

Il percorso di cura è intenso, prolungato e complesso. L'ingresso in ospedale rappresenta una fase molto critica a qualsiasi età. Improvvisamente la quotidianità viene sconvolta, si vivranno cambiamenti del proprio corpo, si dovranno instaurare nuovi equilibri tra i familiari, con gli amici e ancor prima con sé stessi. Per gli adolescenti questo passaggio è più faticoso in quanto devono trovare

una loro identità e il vissuto del proprio corpo “legato” anche se solo temporaneamente alla malattia, può essere visto come compromettente le relazioni presenti e future. Sentirsi diversi dai pari può portare a pensare di essere esclusi da un progetto di vita. Quindi il primo passo sarà quello di instaurare una relazione di fiducia e alleanza terapeutica e conseguentemente attivare risorse istituzionali che possano fornire risposte a vari livelli presso il Centro di cura o i servizi territoriali. Con il fine di fornire un servizio ottimale, alcune condizioni essenziali devono essere soddisfatte (2):

- Il bambino/adolescente ha bisogno di ottenere una diagnosi il più rapidamente possibile. L'obiettivo è quello di ridurre l'intervallo di tempo che intercorre tra il *patient delay* (quanto rapidamente il paziente o la famiglia segnala i sintomi ad un medico) il *referral delay* (come il primo medico interpreta i sintomi e invia quindi il paziente ad un medico in grado di porre la diagnosi di tumore) e l'*oncologist delay* (tempo tecnico per raggiungere la diagnosi) (3);
- Il bambino affetto da patologia oncologica deve essere trattato da un team medico infermieristico esperto con competenze avanzate e che benefici di una rete di servizi che possa offrirgli supporto psicologico, sociosanitario, scolastico o di altri specialisti qualora sia necessario;
- Tutti i bambini affetti da tumore devono essere trattati secondo i migliori protocolli di terapia disponibili. Chiaramente, ogni singolo Paese ha il proprio sistema sociosanitario con modalità di finanziamento e di accesso alle cure diverso.

A fronte delle problematiche che possono sorgere nel difficile percorso diagnostico, terapeutico del paziente onco ematologico, un aiuto importante può essere supportato dalle tecnologie dell'informazione e delle telecomunicazioni. Il fine è quello di poter scambiare informazioni utili alla diagnosi, al trattamento ed alla prevenzione delle malattie/complicanze, garantendo un'informazione continua agli erogatori di prestazioni sanitarie supportando la ricerca e la valutazione della cura. Così viene definita la Telemedicina dal Ministero della Sanità (OMS) nel 1997 (4). Argomento ancora oggi più che mai attuale se pensiamo che fattori critici quali la distanza e la pandemia hanno fatto da sfondo e da cornice nelle nostre vite in questi ultimi anni. Attraverso la Telemedicina, si possono trovare soluzioni assistenziali e di cura alternative ed innovative, ne è un esempio il *Telenursing*. Una metodologia che valorizza le attività infermieristiche, consentendo ai professionisti di utilizzarla per guidare e monitorare pazienti e popolazioni alla luce dei loro bisogni, facilitandone l'accesso, risparmiando tempo, risorse e promuovendo maggiori possibilità di cura di sé (5). Con questa nuova strategia, nella prospettiva di garantire un processo di

assistenza personalizzato, coerente con le indicazioni del percorso di cura, continuo e di qualità, l'infermiere Case Manager diventa una delle professioni centrali della Presa in Carico del paziente, come definito dal DGR N° X / 6164 del 30/01/2017 (6). Infermiere Case Manager è un professionista che gestisce uno o più casi garantendo le corrette applicazioni del percorso diagnostico terapeutico assistenziale, facendo in modo che il paziente sia sempre al centro del processo di assistenza e cura, migliorandone l'efficacia e l'efficienza, con l'obiettivo di ridurre i tempi di degenza, gli accessi ospedalieri impropri contenendo le spese sanitarie.

Materiale e metodi

Lo sviluppo e l'ambito di questa revisione nasce dal proposito di individuare quale sia il ruolo del case manager in ambito oncoematologico pediatrico e quale possa essere il supporto dato dall'integrazione nell'assistenza del telenursing.

Quesito di ricerca: Quale il ruolo del case manager in ambito oncoematologico pediatrico? ed in particolare, quale apporto potrebbe dare al miglioramento dell'assistenza l'utilizzo del telenursing?.

La metodologia utilizzata è stata quella del PIO, dove la popolazione è raffigurata da pazienti pediatriche affette da patologie onco ematologiche, l'intervento è rappresentato dall'utilizzo di strategie di Telemedicina e l'osservato delinea il possibile intervento del Case manager infermieristico nelle strategie di *Telenursing*. In seguito ad un processo di screening sono stati selezionati 16 articoli scientifici e 5 monografie, pubblicati nell'arco temporale dal 2011 al 2021 in lingua italiana e inglese.

Nella fase di identificazione la ricerca sulle banche dati ha rilevato 24 articoli prima revisionati dall'abstract e in seguito ottenuto e revisionando il full text. In seguito alla consultazione di Abstract, full text e testi, inerenti all'obiettivo dello studio e al campione oggetto di revisione, successivamente alla fase di screening ho ritenuto attinente alla mia ricerca e quindi incluso 16 articoli e 5 monografie, pubblicati nell'arco temporale dal 2011 al 2021 in lingua italiana e inglese.

Risultati

Le fonti consultate, hanno permesso l'identificazione di tre macroaree per rispondere agli obiettivi posti:

Prima Macroarea: Il ruolo del case manager infermieristico nell'ambito onco ematologico attraverso strategie di *Telenursing*.

Seconda Macroarea: L'utilizzo della telemedicina nel monitoraggio \ gestione degli effetti collaterali causati dalla chemioterapia.

Terza Macroarea: Utilizzo del *Telenursing* \ telemedicina nel follow-up dei bambini sottoposti a trapianto di cellule

staminali emopoietiche, possa influire sulla qualità della vita del bambino e della famiglia.

Il background teorico utilizzato per supportare le strategie di Telenursing, si è avvalso dell'uso di teorie e tecniche cognitivo-comportamentali e motivazionali per valutare le percezioni dei pazienti sulla relazione che instaurano con i propri curanti (7) e sulle loro condizioni di salute. Una teoria può aiutare a raggiungere una migliore interpretazione della realtà ed è fondamentale per elaborare strategie volte a raggiungere gli obiettivi proposti dai professionisti. Per quanto riguarda lo strumento maggiormente utilizzato e citato negli studi è stato il telefono, associato probabilmente ad una maggiore padronanza del suo utilizzo come tecnologia. Anche l'associazione di più risorse tecnologiche può presentare buoni risultati, in particolare l'assistenza telefonica con supporto educativo attraverso il web, videochiamate, videoconferenze, chiamate audio o messaggi di testo (8). Un altro principio fondamentale del Telenursing si basa non solo sull'erogazione ma anche sulla documentazione delle prestazioni erogate; ogni intervento attuato attraverso la telemedicina è registrato e salvato elettronicamente e non. La raccolta e la validazione dei dati, la valutazione dei bisogni di assistenza, la trasmissione di informazioni sulla salute e l'accertamento della comprensione dell'utente attraverso un feedback (9), devono essere affrontate applicando giudizio clinico, pensiero critico ed attuando piani di assistenza personalizzati, promuovendo così una collaborazione attiva per il raggiungimento degli obiettivi di salute anche a distanza.

1) Il ruolo del case manager infermieristico nell'ambito oncoematologico attraverso strategie di Telenursing:

Gli strumenti necessari alla realizzazione di un programma di case management infermieristico sono molteplici e per alcuni aspetti fanno riferimento a strumenti tradizionalmente utilizzati in ambito clinico e in quello manageriale. Tra questi, l'educazione terapeutica e il percorso diagnostico terapeutico assistenziale non possono mancare nel patrimonio dell'Infermiere Case Manager (10). L'educazione terapeutica oltre alla valenza educativa è sicuramente uno strumento di stimolo per il professionista perché richiede l'acquisizione e lo sviluppo di nuove competenze e per i pazienti/familiari in quanto comporta l'assunzione di un ruolo attivo nel percorso di cura con il fine di incrementare le capacità di autocura. L'adozione di percorsi specifici e dedicati presuppone l'integrazione tra i professionisti diversi. Occorre incoraggiare la multidisciplinarietà e stimolare la ricerca di soluzioni organizzative efficaci ed efficienti. L'Infermiere Case Manager, in collaborazione con il team, determina gli obiettivi del percorso assistenziale, la durata presunta del ricovero e pianifica già al momento della presa in carico, un piano di dimissio-

ne. Aspetti contenuti e definiti nel PDTA, verso il quale l'infermiere case manager deve avere un coinvolgimento imprescindibile nella fase di attuazione ed è auspicabile già nella fase di costruzione (11).

L'impatto di un progetto di Case Management in oncematologia pediatrica, utilizzando la metodologia della telemedicina con adeguate strategie di Telenursing potrebbe tradursi una migliore:

- identificazione dei bisogni, delineando i problemi reali e potenziali dei pazienti attraverso una prima fase di accertamento insieme all'équipe multiprofessionale dovranno essere raccolti i dati del paziente e del caregiver per valutarne la percezione dello stato di salute, il vissuto del bambino sulla sua malattia, i fattori culturali/ambientali che possono influenzare le attività assistenziali; Il supporto sociale, le aspettative e le mete;
- definizione dei contenuti e gli obiettivi educativi (contratto educativo terapeutico). L'Infermiere case manager, in collaborazione con il team, determina gli obiettivi del percorso assistenziale, la durata presunta del ricovero e pianifica già al momento della presa in carico, un piano di dimissione. Dopo un'accurata analisi dei dati raccolti l'infermiere case manager sempre in collaborazione con tutta l'équipe, programmerà gli interventi previsti per il piano interdisciplinare di cura, facilitandone l'esecuzione e monitorando i risultati.
- comunicazione/educazione proponendo percorsi di apprendimento interattivi con i pazienti e il caregiver. Struttura colloqui che possano soddisfare il fabbisogno educativo del paziente ed istruttivo alla famiglia (stimato alla presa in carico), utilizzando una modalità comunicativa e una sensibilità culturale che sia ben compresa dal paziente (opuscoli, brochure, supporti video).
- riduzione /eliminazione di tutti quei fattori che ritardano la dimissione del paziente o che possano portare ad una frammentazione dell'assistenza; In preparazione della dimissione, l'Infermiere Case Manager valuterà il livello di competenza raggiunto mantenendo un contatto stretto con la famiglia nelle prime settimane. L'utilizzo delle tecnologie quali il telefono cellulare con tutte le sue possibili funzioni, avrà un'utilità bidirezionale, nel curante, di indagare sullo stato di salute del bambino/adolescente e su eventuali problematiche insorte nel genitore/adolescente di sciogliere dei nodi o contenere ansia o paura riducendo quando possibile gli accessi impropri in DH oncologico e Pronto soccorso.
- controllo (*outcome*) sulla qualità e sui risultati dell'attività educativa con strumenti idonei.

2) *L'utilizzo della telemedicina nel monitoraggio gestione degli effetti collaterali causati dalla chemioterapia:*

Il percorso terapeutico di un paziente onco ematologico segue protocolli standardizzati nazionali ed internazionali che prevedono l'utilizzo di chemioterapia, terapie biologiche, radioterapia e se necessario anche il trapianto di cellule staminali. Un percorso intenso che può incidere sulla qualità della vita del bambino e della famiglia. La ricerca svolta ha permesso di individuare attraverso alcuni studi ASyMS (12) (*Symptom Management System*) e PRISMS (13) (*Patient Remote Intervention and Symptom Management System*) ad esempio, di poter monitorare attraverso un sistema di controllo da remoto basato sul telefono cellulare, i principali effetti collaterali derivati dalla chemioterapia, utilizzando scale validate sulla gravità dei sintomi e l'impatto che essi provocano nella quotidianità. La segnalazione degli effetti attiva interventi di coaching del paziente nelle strategie di autocura e un accesso continuo al supporto infermieristico in tempo reale basati sull'evidenza attraverso una revisione sistematica della letteratura e adattati alla situazione clinica del paziente. Il sistema attiva, inoltre, algoritmi di allerta per il medico ematologo o consulente di riferimento del centro di cura. Dallo studio è emerso che i sistemi di telemedicina si devono evolvere combinando l'assistenza fornita dalla tecnologia, con quella dei professionisti (coaching/supporto infermieristico) infatti il sistema di monitoraggio da remoto è solo una parte di un intervento strutturato sulla persona, questo deve essere associato a interventi guidati incentrati sull'educazione al paziente e sul coaching per la cura di sé. In questo modo si è ottenuto un miglioramento del monitoraggio e della gestione degli effetti collaterali dati dalla chemioterapia, un minor disagio psicologico e un miglioramento della qualità di vita. Questo studio potrebbe aprire nuove prospettive verso progetti attuabili in una realtà pediatrica oncoematologia, dove il caregiver avrà un ruolo importante e dove l'adolescente verrebbe stimolato nell'acquisire una migliore consapevolezza di sé, della malattia e un maggior empowerment.

3) *Utilizzo del Telenursing telemedicina nel follow-up dei bambini sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche, possa influire sulla qualità della vita del bambino e della famiglia:*

Parte integrante del percorso terapeutico per alcune patologie e unica opzione terapeutica per altre, Il trapianto di cellule staminali emopoietiche (TCSE) rappresenta ad oggi un trattamento di cruciale importanza per diverse patologie pediatriche, tra cui neoplasie ematologiche e non ematologiche, immunodeficienze congenite, emoglobinopatie, insufficienze midollari ed errori congeniti del metabolismo. Oltre al percorso sulla presa in carico descritta in precedenza, per il bambino/adolescente che

deve essere sottoposto a trapianto è fondamentale che vi sia un appropriato e protratto monitoraggio nel tempo, che comprenda non solo gli indici di sopravvivenza ma anche la qualità della vita e la documentazione sulla tossicità a breve e a lungo termine della terapia. La natura del follow-up varierà in base all'indicazione clinica, al tipo di tumore e di terapia somministrata e non dovrà essere eccessivamente invadente da influenzare negativamente il ritorno ad una vita normale. In associazione ai controlli in presenza può essere associato l'utilizzo della telefonia mobile con messaggistica simultanea: i noti SMS. Essi si sono trasformati in un potente mezzo di comunicazione in particolare tra i giovani e, rispetto ad altri canali di comunicazione, hanno il vantaggio di una trasmissione istantanea a basso costo, con una minor probabilità di essere fuori luogo e di essere troppo invasivi nella vita quotidiana rispetto alle telefonate pertanto questo strumento può trovare una valida applicazione come contributo ulteriore nella gestione della cura nel giovane o nel fornire promemoria degli appuntamenti alla famiglia. In preparazione della dimissione, l'infermiere case manager, valuterà il livello di competenza raggiunto mantenendo un contatto stretto con la famiglia nelle prime settimane. Nei progetti di telemedicina il ruolo dell'infermiere, nonché la sua identità, non cambia, ma in compenso si trasforma la sua modalità di erogazione delle cure. L'utilizzo delle tecnologie quali il telefono cellulare con tutte le sue possibili funzioni, avrà un'utilità bidirezionale; nel curante, di indagare sullo stato di salute del paziente ed eventuali problematiche insorte, nel genitore di sciogliere dei nodi o contenere ansie e paure che potrebbero essere causa di accessi impropri in Day hospital e Pronto soccorso.

Discussione

Comunicare è un'arte innata, e ognuno di noi lo fa in modo personale determinando risultati diversi dal punto di vista relazionale. Il modo di comunicare come persone ma soprattutto come operatori sanitari deve condurre ad una relazione costruttiva e potenziante. In un progetto di Case Management, che utilizzi la telemedicina in un contesto onco ematologico pediatrico è fondamentale conoscere la diffusione e la tipologia di supporti tecnologici utilizzati prevalentemente dai giovani di oggi, definiti "nativi digitali" e le loro conoscenze sulla malattia. In questo modo è possibile "pensare" ad una gestione collaborativa del bambino/caregiver/ adolescente, orientata all'acquisizione di competenze di self-management che utilizzi questi strumenti per potenziare e raggiungere gli obiettivi di transizione legati all'acquisizione di competenze di autogestione ed autodeterminazione nel rispetto della loro privacy e sicurezza (14). Una criticità, infatti, è quella di assicurare la massima riservatezza e privacy rispetto alla miriade di dati personali e sensibili che viag-

giano sulla rete, sono archiviati in piattaforme e database, vengono trasmessi e condivisi tramite link e/o tramite account dedicati. Occorre quindi investire sulla conoscenza, sulla padronanza e la familiarità con le tecnologie utilizzate, sia per il personale sanitario che per l'utente. Un fattore importante per l'utilizzo delle risorse sanitarie online è l'alfabetizzazione sanitaria definita "il grado in cui gli individui hanno la capacità di ottenere, elaborare e capire le informazioni sanitarie di base e dei servizi necessari per prendere decisioni sanitarie appropriate (15) e in grado di condizionare la qualità delle informazioni acquisite dagli utenti. Questo aspetto è importante soprattutto perché la maggioranza dei giovani affetti da una malattia cronica ha visitato almeno un sito web riguardante informazioni relative alla sua patologia al posto di fare domande sul suo stato di salute al medico. I risultati di una ricerca condotta hanno mostrato che l'uso di internet per la ricerca di informazioni sanitarie da parte dei giovani non ha mostrato differenze di sesso, razza o patologia; tuttavia, i ragazzi più giovani erano significativamente meno propensi a cercare informazioni rispetto agli adolescenti (16). I media possono venire in aiuto agli operatori sanitari attraverso quello che viene definito "apprendimento sociale" oltre che aumentare lo "sviluppo di conoscenze" e "stimolare la capacità di "problem solving". Un esempio utile ci viene fornito dal sito *TeenHealthFx.com*, creato per dare consulenza, assistenza e sostegno ai giovani in ambito di salute finalizzato a facilitare loro l'accesso ad informazioni, esplorare in forma anonima e ricevere risposte dirette e spontanee da operatori sanitari oltre che responsabilizzare l'adolescente a migliorare il proprio stato di salute attraverso una responsabilità individuale. Il mondo onco ematologico è attento ai più giovani, dal 2014 nasce il progetto SIAMO (Società Italiana Adolescenti con Malattie Onco ematologiche) (17) è un movimento culturale che si vuole occupare delle peculiarità e dei bisogni degli adolescenti malati e affrontare in modo coordinato il fatto che i pazienti adolescenti abbiano minori possibilità di accedere ai centri di eccellenza e ai protocolli clinici; promossa da FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica), AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica), AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) e SIE (Società Italiana di Ematologia) rappresenta uno degli strumenti attraverso il quale prendono forma e si realizzano progetti condivisi. Per rispondere invece alle problematiche oncologiche di quella parte della popolazione di età compresa tra i 15 e i 39 anni definita in accordo con la più recente acronimo internazionale AYA (18) (*Adolescents and Young Adults*), *Humanitas Cancer Center* dedica un nuovo progetto in cui collaborano esperti di varie discipline e partecipano

congiuntamente l'oncologo medico adulto e dell'oncologo pediatra. AIEOP e AIOM hanno creato un gruppo di lavoro inter-societario a loro dedicato che si propone di promuovere attività volte a incrementare la consapevolezza sulle problematiche relative a questa fascia di popolazione, sensibilizzando non solo la comunità scientifica ma anche la popolazione generale pianificando progetti comuni e ci auguriamo possano investire sempre di più in progetti digitali e piattaforme dedicate ai giovani ed e alla loro patologia.

Conclusione

La sinergia nello sviluppo e nell'utilizzo di due aspetti innovativi quali la telemedicina attraverso le strategie di *Te-lenursing* e l'implementazione della figura dall'Infermiere Case Manager nella realtà onco ematologica possa essere motivo di nuove riflessioni e ricerche e che in futuro si possano tradurre sempre di più in progetti concreti attuabili anche in un ambito così specialistico e unico quale quello pediatrico. Le competenze e le capacità richieste al ruolo di Case Manager Infermieristico portano ad una continua crescita professionale, in termini di responsabilità, di autonomia e di aggiornamento. Nell'ottica di poter garantire al bambino ed alla famiglia, una presa in carico globale, in tutte le fasi della malattia, è necessario dedicare tempo ed energie nella qualità della relazione di cura per consentire al bambino/adolescente di sentirsi una persona in uno scambio autentico fondato sulla sincerità e sulla fiducia con l'équipe curante (19). Il ruolo del Infermiere Case Manager è anche di mediazione tra il caregiver e il bambino, tra adolescente e equipe e tra adolescente e la malattia. Garantire una presenza discreta ma continua, può trasmettere maggiore sicurezza nell'affrontare la malattia, può ridurre lo stress ad esso correlato che inevitabilmente si traduce in una migliore qualità di vita. Un progetto di *Case Management* all'interno di un percorso definito (PDTA) in oncoematologia pediatrica, con l'utilizzo di strategie innovative potrebbe fare la differenza. Citando l'autrice Cannella, "Davide non è solo contro Golia" (1). Parole che viviamo e cerchiamo di trasmettere ai bambini ed alle loro famiglie con le quali condividiamo un tratto della loro storia e del loro cammino. Crediamo che il tempo di relazione sia tempo di cura e che un gruppo che condivide un unico obiettivo, possa davvero raggiungere l'impossibile.

Ringraziamenti:

Ringrazio la Direttrice delle Professioni Sanitarie della Fondazione IRCCS Policlinico S. Matteo Dott.ssa G. Grugnetti per la condivisione del progetto, la Coordinatrice Infermieristica Silvia Rosso e tutta l'équipe dell'Oncoematologia Pediatrica.

BIBLIOGRAFIA

1. Cannella E, et al. Oncologia Pediatrica: Davide non è solo contro Golia. Project Work "Scienziati in Azienda": XI Edizione Stresa, 27 settembre 2010; 3-5.
2. Kowalczyk J R. Standard Europei per la cura di Bambini affetti da Tumore. Varsavia, Polonia, SIOPE .14 ottobre 2009.
3. Veneroni L, et al. Symptom interval in pediatric patients with solid tumors: adolescents are at greater risk of late diagnosis. *Pediatric Blood & Cancer*. 2013; 60: 605-10
4. Ministero della Salute. Telemedicina Linee di indirizzo nazionale approvate dall'Assemblea generale del Consiglio Superiore di Sanità. 10 luglio 2012.
5. Ministero della Salute. Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante Telemedicina. Linee di indirizzo nazionali. n. 16/CSR del 20/02/2014.
6. Regione Lombardia. Delibera N° X / 6164 Governo della domanda: avvio della presa in carico di pazienti cronici e fragili. 30/01/2017.
7. Campagna I. L'infermiere di telemedicina: chi è e di cosa si occupa. *Nurse* 24. 2016.
8. <https://www.nurse24.it/specializzazioni/territorio-e-altro/tele-nurse-ecco-infermiera-telemedicina.html>. Accesso 19 Giugno 2021.
9. Rodriguez G, et al. Effectiveness of an educational program in nursing in the self-care of patients with heart failure: randomized controlled trial, April 2012; 20: 296-306.
10. Kristjánsdóttir Ó B, et al. A smartphone-based intervention with diaries and therapist-feedback to reduce catastrophizing and increase functioning in women with chronic widespread pain: randomized controlled trial. *Journal of medical Internet research*. 2013.
11. Kamei T. Information and communication technology for home care in the future. *Japan Journal of Nursing Science*. 2013; 10: 154-161.
12. Chiari P, Santullo A. L'infermiere Case Manager , dalla teoria alla prassi. Seconda edizione, Mc Graw Hill, Torino. 2010 .
13. Kearney N, et al. Evaluation of a mobile phone-based, advanced symptom management system (ASyMS©) in the management of chemotherapy-related toxicity. *Supportive Care in Cancer* .2009; 17: 437-444.
14. Breen S, et al. The Patient Remote Intervention and Symptom Management System (PRISMS). ATelehealth-mediated intervention enabling real-time monitoring of chemotherapy side-effects in patients with haematological malignancies: study protocol for a randomised controlled trial. 2015 ; 16: 1-17.
15. O'Keeffe GS, et al. The impact of social media on children, adolescents, and families. *Pediatrics*. 2011; 127: 800-804.
16. Chisolm DJ, et al. Health literacy and willingness to use online health information by teens with asthma and diabetes. 2011; 17: 676-682.
17. Atlantic Health System Goryeb Children's Hospital .1999.
18. Ferrari A. Adolescenti AIEOP: GdL (gruppo di lavoro) Progetto SIAMO .2020.
19. <https://www.aieop.org/web/operatori-sanitari/gruppi-di-lavoro/adolescenti/>. Accesso 19 Marzo 2021.
20. Magni C, et al. Model of care for adolescents and young adults with cancer: the Youth Project in Milan. *Frontiers in Pediatrics*, 2016.
21. Montgomery K, et al. Comparison of child self-report and parent proxy-report of symptoms: Results from a longitudinal symptom assessment study of children with advanced cancer. *J Spec Pediatr Nurs*. 2021.

Daniele CIOFI
MSN PhD

Paola STILLO
MSN

Sara FORMAGGIO
BSN

Ilaria MIDEA
MSN

Giulia CIOLINI
BSN

Infermiere Scolastico: tra Infermiere Pediatrico e Infermiere di Famiglia e Comunità in risposta a bisogni di salute dell'età pediatrica

Meyer Children Hospital
University of Florence, Health Science
Department

Abstract italiano

Introduzione: L'Infermiere Scolastico (IS) è una figura professionale, che si occupa della popolazione in età scolare, attraverso interventi di promozione e educazione volti alla tutela della salute. Ad inizio 2020 l'insorgenza della pandemia da Covid-19 ha fatto emergere come le cure domiciliari siano un elemento fondamentale nel mantenimento della salute della popolazione in quanto garantiscono assistenza e supporto sanitario all'intera fascia della popolazione più debole. In Italia sono presenti due figure che potrebbero ricoprire questo ruolo: l'Infermiere di Comunità e Famiglia e l'Infermiere Pediatrico, le quali hanno le competenze necessarie a rispondere ai bisogni di salute richiesti dalla comunità scolastica, ma attualmente l'IS non è ancora stata riconosciuta.

Obiettivo: L'obiettivo del nostro studio è quello di individuare un professionista da inserire nell'organico scolastico come figura di controllo sanitario, ma che possa essere anche un referente per quanto riguarda l'emergenza Covid-19.

Metodo: È stata effettuata una revisione della letteratura, utilizzando le banche dati: Med – Line, Trip Database ed i motori di ricerca Google e Google Scholar. Le parole chiave utilizzate sono state: School setting, Pediatric Nursing, Nursing School, COVID 19, Pandemia, SARS COV 19; facendo un'analisi degli articoli, riguardanti l'IS, sono stati selezionati in base alla pertinenza dell'argomento.

Risultati: Istituire la figura dell'IS un'a-

zione di miglioramento per favorire lo sviluppo di corrette e integrate informazioni a carattere educativo e preventivo tra gli studenti.

Conclusioni: L'IS potrebbe essere ricoperta da figure già presenti, come quella pediatrica e quella di comunità e famiglia, oppure prevedendo specifici percorsi formativi post-base con lo scopo di integrare il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) con una specifica figura, in un'ottica di tutela del benessere della popolazione pediatrica.

Abstract inglese

Introduction: The School Nurse (SN) is a professional figure who deals with the school-age population, through promotion and education measures aimed at protecting health. At the beginning of 2020, the onset of the Covid-19 pandemic revealed that home care is a fundamental element in maintaining the health of the population as it guarantees assistance and health support to the entire weakest segment of the population. In Italy there are two figures who could fill this role: the Community and Family Nurse and the Pediatric Nurse, who have the necessary skills to respond to the health needs required by the school community, but currently the SN is not yet been recognized.

Outcome: The outcome of our study is to identify a professional to be included in the school staff as a health control figure, but who can also be a contact person for the Covid-19 emergency.

Method: A literature review was carried out, using the databases: Med - Line, Trip Database and the Google and Google Scholar search engines. The keywords used were: School setting,

Pediatric Nursing, Nursing School, COVID 19, Pandemia, SARS COV 19; by analyzing the articles, concerning the SN, they were selected based on the relevance of the topic.

Results: Establish the figure of the SN an improvement action to encourage the development of correct and integrated information of an educational and preventive nature among students.

Conclusions: The SN could be covered by already present figures, such as the pediatric one and that of the community and family, or by providing specific post-basic training courses with the aim of integrating the National Health Service (NHS) with a specific figure, in a perspective of protecting the well-being of the pediatric population.

Parole chiave: ruolo dell'infermiere, infermiere scolastico, assistenza infermieristica scolastica, COVID-19, infermieristica pediatrica.

Key Words: Role of nurse, school, school nursing, school nurse, COVID-19, pediatric nursing, pediatric nurse.

Introduzione

Il numero di alunni affetti da patologie croniche e da disabilità, che richiedono cure specifiche, è in forte aumento; gli insegnanti, il personale scolastico e le famiglie sono gli unici responsabili della gestione sanitaria della patologia, occupandosi di monitoraggio, controllo e somministrazione della terapia e della sorveglianza dello stato psicofisico, pur non avendo ricevuto un'adeguata formazione. Tutti questi fattori influiscono sulla salute e sul rendimento scolastico sia dei bambini affetti da patologie, che su quello di studenti sani (1). A partire dal 2020, con la diffusione della pandemia Covid-19, la scuola ha risentito molto della carenza di un controllo sanitario da parte di professionisti, che avrebbero potuto garantire una maggior sicurezza all'interno dei contesti educativi (2). I dipartimenti di prevenzione territoriali, gli ambulatori vaccinali e i consultori che operano nel territorio sono servizi che non hanno il pieno controllo di quello che accade nelle reti scolastiche, quindi si rischia di escludere alcune fasce di popolazione (3).

L'IS è una figura professionale, che si occupa della popolazione in età scolare, attraverso interventi di promozione ed educazione volti alla tutela della salute (4). Nei Paesi Europei ed Extra-Europei è una figura ben consolidata, ma in Italia risulta ancora sconosciuta e marginale (5). Se l'Infermiere e l'Infermiere Pediatrico sono i professionisti sanitari attivi nel contesto sociale a cui appartengono e promuovono cultura della salute, allora è immediato il collegamento con l'ambiente scolastico (6). La salute è strettamente legata alla capacità di apprendimento dei bambini e ragazzi in età scolare, infatti il principale obiettivo dell'Infermiere Scolastico è di "supportare l'appren-

dimento e il successo scolastico affrontando i problemi di salute che possono influenzare la capacità dello studente all'apprendimento" (7).

L'IS appartiene, contemporaneamente, a due ambiti: quello educativo della scuola e quello dell'assistenza infermieristica. L'*American Accademy of Pediatric* (AAP) ha identificato tre servizi, che dovrebbero essere forniti dagli infermieri in ambito scolastico (8).

Screening sanitari, segnalazione malattie infettive e controllo delle vaccinazioni;

Somministrazioni di farmaci a studenti con patologie croniche seguendo ed elaborando piani di assistenza personalizzati;

Gestione delle emergenze-urgenze.

Il CDC *Division of Adolescent School Health* ha sviluppato un modello di riferimento che viene utilizzato per comprendere le strategie da attuare nei setting scolastici, è un tipo di approccio che si basa sulla centralità dello studente per individuare gli obiettivi educativi. Al centro vi è la figura dello studente, soggetto dell'educazione sanitaria, attorno vi sono i dieci principali elementi che interagiscono con lui e tra di loro dando vita al processo multidisciplinare (9). L'insorgenza della pandemia da Covid-19 ad inizio 2020 ha messo in luce come le cure domiciliari siano un elemento fondamentale nel mantenimento della salute della popolazione in quanto garantiscono assistenza e supporto sanitario all'intera fascia della popolazione più debole (10).

Il decreto rilancio (19 maggio 2020, D.L n 34) ha introdotto nel SSN la figura dell'Infermiere di Comunità e Famiglia, figura di cui già la regione Toscana (delibera Regione Toscana 597 del 04/06/2018) ne ha indicato quadro di riferimento. Definizione e responsabilità. La FNOPI, afferma che l'infermiere è il professionista, che dovrebbe contribuire a garantire la salute nelle scuole anche oltre la pandemia COVID-19 (11). L'aspetto fondamentale che ricoprirebbe l'IS è quello di Skill Mix, cioè mettere in relazione il sapere scientifico con le competenze relazionali, quindi sarebbe opportuno attivare una formazione post-base, come avviene per esempio in Spagna, con l'acquisizione del Master di I Livello (12). In Italia sono presenti due figure che potrebbero ricoprire tale ruolo, ossia l'Infermiere di Comunità e Famiglia e l'Infermiere Pediatrico, le quali hanno le competenze necessarie a rispondere ai bisogni di salute richiesti dalla comunità scolastica, ma attualmente l'IS non è ancora stata riconosciuta. Nel nostro Paese, a partire dagli anni Trenta del secolo scorso, la figura che ricopriva un ruolo fondamentale all'interno della scuola era l'Assistente Sanitaria Visitatrice: preveniva, mediante le proprie competenze di igiene e profilassi, la diffusione di malattie. Nel 1992 però, i corsi di studio relativi alle figure professionali in cui rientravano anche le ASV, sono stati soppressi (13).

Si è sempre sentita l'esigenza di affiancare alla figura professionale dell'infermiere una figura formata nell'ambito pediatrico. Dopo la legge 43/2006 sono state istituite due percorsi formativi (14): Laurea Triennale in Infermieristica (DM 739/1194) e successivo Master di 1° Livello in Infermieristica in area Pediatrica, Laurea in Infermieristica Pediatrica (DM 70/1997). In Francia nelle scuole è presente la figura de "l'*Infirmier de l'éducation nationale*" ovvero l'infermiere scolastico, che partecipa all'attuazione della politica di sanità pubblica, in particolare svolge azioni volte a ridurre il deterioramento del livello di salute (15). Nel mese di giugno 2017 la Commissione Istruzione del Parlamento dell'Andalusia ha approvato la proposta di legge che prevede integrazione della professione infermieristica nella scuola spagnole a partire dall'anno scolastico 2017-2018 (16). Negli stati Uniti, invece. La figura è presente dal 1968, anno in cui è nata la prima Associazione Nazionale degli Infermieri Scolastici (NASN) (17).

Nel 2020 con l'arrivo della Pandemia covid-19 la Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche (FNOPI) propone di porre tra l'organico scolastico l'Infermiere Scolastico, visto come una figura di controllo sanitario che possa svolgere anche il ruolo di referente scolastico per quanto riguarda il Covid-19 (monitoraggio quotidiano della temperatura corporea, rilevazione di eventuali sintomi influenzali, esecuzione di tamponi antigenici e promozione della campagna di screening per contrastare la diffusione del Covid-19) (18). Dall'analisi della letteratura emerge che la figura dell'IS è di fondamentale importanza per un corretto sviluppo psico-fisico di crescita di ogni individuo, ma si evince che in Italia, a differenza dai contesti educativi europei ed internazionali in cui è ben radicato, l'IS non ha mai avuto uno sviluppo concreto (19).

Si dovrebbe proporre necessaria l'ipotesi di istituire la figura dell'IS come azione di miglioramento per favorire lo sviluppo di corrette e integrate informazioni a carattere educativo e preventivo tra gli studenti. Questa figura potrebbe essere ricoperta da figure infermieristiche già presenti, come quella pediatrica e quella di comunità e famiglia, oppure prevedendo specifici percorsi formativi post-base con lo scopo di integrare il SSN con una specifica figura, in un'ottica di tutela del benessere della popolazione pediatrica.

Bibliografia e sitografia:

1. Piano Nazionale della cronicità, Accordo tra lo Stato, le Regioni Province autonome di Trento e di Bolzano [Internet], pubblicato il 15 settembre 2016; consultato luglio 2021. Disponibile all'indirizzo: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf ;
2. Articolo, capo I, Potenziamo i servizi territoriali per preparare l'isolamento selettivo [Internet]pubblicato il 6 aprile 2020; consultato settembre 2021. Disponibile all'indirizzo: <https://www.scienzainrete.it/articolo/potenziamo-servizi-territoriali-preparare-lisolamento-selettivo/paolo-dargenio/2020-04-06> ;
3. Palese A., Saiani L. Carezza di Infermieri, standard assistenziali, sicurezza dei pazienti. *Assist Inferm Ric* 2006; 4: 202-205;
4. Role of School Nurse in Providing School Health Services, *Pediatrics Official Journal Of the American Academy Pediatrics*, 2016; 137 (6): 1-6;
5. S. Spring. The role of the 21 st century school nurse (position statement). *National Association of School Nurses*, 2016;
6. COVID-19 in children and the role of school settings in Covid-19 transmission, *ECDC (European Centre for Disease Prevention and Control)*, 6 august 2020;
7. National Association of School Nursing & America Nurses Association, *Standards of Professional School Nursing Practice, School Nursing Scope and Standard of Practice*, Maryland, 2011;
8. Code of Ethics for Nurses, Provisions of Ethics for Nurses with Interpretive Statements, *American Nurses Association*, Maryland 2015;
9. Wold S. J., N. V. Dagg, *School Nursing: A Framework for Practice*. The School Health Service, *Journal School of Health*, 2001, vol.71, n.8, 401-404;
10. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. Indicazioni ad interim per l'effettuazione dell'isolamento e della assistenza sanitaria domiciliare nell'attuale contesto COVID-19. Versione del 24 luglio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n.1/ 2020 Rev.)
11. Bollettino Ufficiale della Regione Toscana n.62 del 24/06/2021;
12. Società Italiana di Scienze Infermieristiche Pediatriche, SISP [Internet] consultabile all'indirizzo: <http://>

- www.sisip.it/index.php?option=com_content&view=article&id=25&Itemid=13 ultima consultazione Ottobre 2021;
13. Note di storia, AsNAS- Associazione Nazionale Assistenti Sanitari. [Internet], pubblicato il 06 dicembre 2016; consultato settembre 2021. Disponibile all'indirizzo: <http://www.asnas.it/index.php/professione/note-di-storia> ;
14. Profilo Professionale, Il quadro normativo delle Professioni Infermieristiche nell'area Pediatrica in Italia, società Italiana di Scienze Infermieristiche Pediatriche [Internet], pubblicato nel 2009; consultato settembre 2021. Disponibile all'indirizzo: http://www.sisip.it/index.php?option=com_content&view=article&id=24&Itemid=7 ;
15. Selekman J., Shannon R.A, Yonkaitis C. F., School Nursing: A Comprehensive Text. Third Edition, Philadelphia: F. A. Davis Company, 2019;
16. Spagna. Istituita in Andalusia la figura dell'Infermiere Scolastico. Quotidiano Sanità. Giugno 2017 [internet] consultabile al sito: http://www.quotidianosanita.it/cronache/articolo.php?articolo_id=52243 ultima consultazione Ottobre 2021;
17. NASN Position Statement: Role of the School Nurse, National Association School of Nurses, Volume 27(2): 103-104;
18. Federazione Nazionale degli Ordini e delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), 28 Luglio 2020, Protocollo P- 8493/III.2;
19. Riapertura delle scuole: ecco le indicazioni ECDC per l'Europa. FNOPI [internet], pubblicato il 20/08/2020; consultato: luglio 2021, consultabile all'indirizzo: <http://www.fnopi.it/2020/08/20/scuole-riapertura-infermiere-scolastico/>;

Cristina CHIAVETTA

Infermiera, U.O. Chirurgia
Generale, Fondazione IRCCS San
Matteo, Pavia, Italia

Barbara BASCAPÉ

Direttore delle Attività Didattiche,
Corso di Laurea in Infermieristica,
Istituto di Cura Città di Pavia,
Pavia, Italia

Sara RUSSO

Tutor Didattico, Corso di Laurea
in Infermieristica, Istituto di Cura
Città di Pavia, Pavia, Italia

Federica PAGLIARA

Tutor Didattico, Corso di Laurea
in Infermieristica, Istituto di Cura
Città di Pavia, Pavia, Italia

Elena BAGLIONI

Tutor Didattico, Corso di Laurea
in Infermieristica, Istituto di Cura
Città di Pavia, Pavia, Italia

Autore di corrispondenza:

Cristina CHIAVETTA
chiavettacristina94@gmail.com

La qualità di vita dei bambini e adolescenti affetti da fibrosi cistica: i benefici dell'attività fisica

ABSTRACT IN INGLESE**Introduction**

Cystic fibrosis is a chronic and genetic children's disease, caused by a defect in the CFTR protein (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). It is estimated that between 70,000 and 100,000 people all over the world are affected by the disease. The main complication occurs at the pulmonary and pancreatic apparatus, as there is an increased production of secretions. However, this condition can lead to an improvement in the patients' quality of life if it is followed by nurses. However, this aspect in the literature has not been studied yet. Therefore, the aim is to provide a synthesis of the importance of physical activity and their implications on the quality of life of children and adolescents with cystic fibrosis, in order to enhance the planning of informative and educational nursing interventions.

Materials and Methods

A literature review was conducted using the PubMed, Cinahl and Scopus databases. The research, conducted through the P.I.O.S. methodology. After the screening phase, 5 articles were selected.

Results

Physical activity, in particular people with cystic fibrosis produces benefits on their quality of life, improving lung function, reducing the risk of airway infections and allowing them to eliminate mucus effectively.

Conclusions

Evaluating the results obtained from the review of the literature, physical activity produces benefits on the quality of life

of children and adolescents with cystic fibrosis. For example, it improves lung function and reduces the risk of airway infections allowing the mucus production. Therefore, it is a fundamental aspect for the information and educational nursing process.

Keywords: *Cystic Fibrosis; Physical activity; Exercise; Quality life; Effect*

ABSTRACT IN ITALIANO**Introduzione**

La fibrosi cistica (FC) è una patologia cronica d'origine genetica diagnosticata in età pediatrica, causata da un difetto della proteina CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). In ambito mondiale si calcola che le persone affette dalla malattia siano tra i 70000 e le 100000. La principale complicanza si verifica a livello dell'apparato polmonare e pancreatico, in quanto si ha una maggiore produzione di secrezioni. Tuttavia, tale condizione può andare incontro ad un miglioramento della qualità di vita dei pazienti, se seguiti dalla figura dell'infermiere. Tuttavia, tale aspetto in letteratura non è ancora stato studiato. Pertanto, l'obiettivo che è quello di fornire una sintesi rispetto all'importanza dell'attività fisica e i risvolti che ha sulla qualità di vita dei bambini e degli adolescenti affetti da FC, al fine di potenziare la pianificazione degli interventi infermieristici di tipo informativo ed educativo.

Materiali e Metodi

È stata intrapresa una revisione della letteratura mediante la ricerca bibliografica nelle banche dati PubMed, Cinahl e Scopus. La ricerca, condotta attraverso la metodologia P.I.O.S. Sono stati selezionati ed inclusi nella revisione 5 articoli.

Risultati

L'attività fisica, in particolare nelle persone affette da FC, produce benefici sulla loro qualità di vita, migliorando la funzionalità polmonare, riducendo il rischio di infezioni delle vie aeree e permettendo di eliminare il muco in modo efficace.

Conclusioni

Valutando i risultati ottenuti dalla revisione della letteratura è possibile affermare che l'attività fisica produce benefici sulla qualità di vita dei bambini e adolescenti affetti da fibrosi cistica, ad esempio migliora la funzionalità polmonare, riduce il rischio di infezioni delle vie aeree e permette di eliminare il muco in modo efficace. È un aspetto, quindi, che l'infermiere deve tenere in considerazione nel processo di informazione/educazione.

Parole chiave: *Cystic Fibrosis; Physical activity; Exercise; Quality life; Effect*

INTRODUZIONE

La fibrosi cistica (FC) è stata scoperta nei primi anni 50, non colpisce l'aspetto fisico delle persone malate, né alla nascita né in seguito nel corso della vita, né danneggia in alcun modo le loro capacità intellettuali (1). Questa patologia è stata da subito riconosciuta d'origine genetica, autosomica recessiva (1). La manifestazione clinica avviene con produzione di muco viscoso che provoca occlusione dei dotti principali e, quindi, processi infiammatori in diversi distretti corporei come a livello intestinale e polmonare, provocando la non completa assunzione di sostanze nutritive e problemi respiratori. In Italia e nel mondo la frequenza dei portatori sani di mutazioni del gene CFTR è di circa 1 ogni 25/26 persone; quindi, esiste 1 probabilità su 4 che il nascituro sarà affetto da FC quando entrambi i genitori sono portatori sani del gene mutato (1). Con la legge nazionale n° 104 del 05/02/1992 è obbligatorio effettuare lo screening (2), il test di Guthrie, sviluppatosi in Italia negli anni '70 per la diagnosi di FC. Oltre al test di Guthrie il test del sudore (2,6) permane, ad oggi, il gold standard per la diagnosi, è un test ad alta specificità, pratico, non invasivo che viene effettuato ai neonati dopo il 14° giorno di vita. Le terapie di questa malattia sono molteplici e stancanti, in quanto occupano numerosissime ore al giorno e tutta la vita di chi ne è affetto (2). Si eseguono sedute di fisioterapia e riabilitazione respiratoria associate all'aerosolterapia. Le prime aiutano l'apparato respiratorio all'eliminazione del muco in eccesso che lo ostruisce, mentre la seconda dilata i bronchi, controlla l'infezione respiratoria e fluidifica il muco così da migliorare la sua espulsione. Associata alla riabilitazione respiratoria abbiamo anche la terapia farmacologica (1) che consiste nell'assunzione, per os o per via endovenosa, di antibiotici; questa assunzione può prolungarsi per lunghi periodi di tempo (1).

Molteplici evidenze scientifiche (1,4-5) dimostrano che svolgere attività fisica (3) con regolarità promuove lo sviluppo nell'infanzia, attuare da subito attività fisica non è sempre facile per un bambino, quindi la famiglia deve essere in grado di stimolare e coinvolgere l'interesse del bambino anche attraverso gruppi ricreativi che attraverso attività didattiche e motorie possono portare allo sviluppo sociale del piccolo stesso, così da far aumentare quella che è l'autostima, l'inserimento, l'interazione e competenze utili per il futuro che l'attività fisica dell'adolescente favorisce ad assimilare comportamenti di vita e alimentari sani, e ovviando all'abuso di sostanze nocive come fumo e alcol, quindi per questi motivi è particolarmente importante praticare giornalmente attività fisica, giochi o altre, sia nel tempo libero che durante la giornata scolastica. Per mantenere uno stato di buona salute e un peso nella norma bambini (3) e ragazzi dovrebbero svolgere quotidianamente una quantità di attività fisica ben definita, in relazione a questo l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) sancisce che i livelli di attività fisica che deve svolgere adolescenti e bambini di età compresa tra i 5 e i 17 anni, includono tutte le attività come l'educazione fisica, lo sport, esercizio strutturato, il gioco, gite scolastiche o nel contesto familiare che permettono di ammontare almeno 1 ora di attività motoria per tre volte a settimana così da rafforzare quello che è l'apparato locomotore (5). Le informazioni date in riguardo ai livelli di esercizio sono indicati per soggetti che non presentino nessuna patologia, ma è possibile anche ad adolescenti o bambini con disabilità raggiungere i livelli indicati naturalmente sotto osservazione di personale di supporto specializzato⁴; l'obiettivo giornaliero può essere raggiunto effettuando sessioni più brevi, infine bisogna stimolare con maggiore insistenza a coinvolgere più soggetti a praticare l'attività in modo graduale, aumentando di intensità e frequenza o mantenendo (3, 7).

Lo studio di Charmaz ha messo (3) in evidenza come il malato per raggiungere un senso di realizzazione che soddisfi il suo vivere, deve riuscire a trovare strategie utili, come: mantenere le limitazioni funzionali e i sintomi il più possibile ridotti o contenuti, in modo tale che questi ultimi non siano visibilmente identificabili, questo significa mantenere la malattia invisibile, mantenendo un buon controllo sulla stessa; successivamente l'individuo deve saper fare a meno della sua apparente normalità, cioè riferire a parenti, amici, colleghi il suo stato di salute, senza la paura di ricevere rifiuti o incomprensioni, soprattutto se vuole poter proseguire obiettivi di indipendenza; infine deve essere in grado di saper sfruttare al pieno le risorse di cui dispone nel periodo di completo benessere, ma anche di capire quando è il momento di ritirarsi soprattutto nelle fasi di ricaduta.

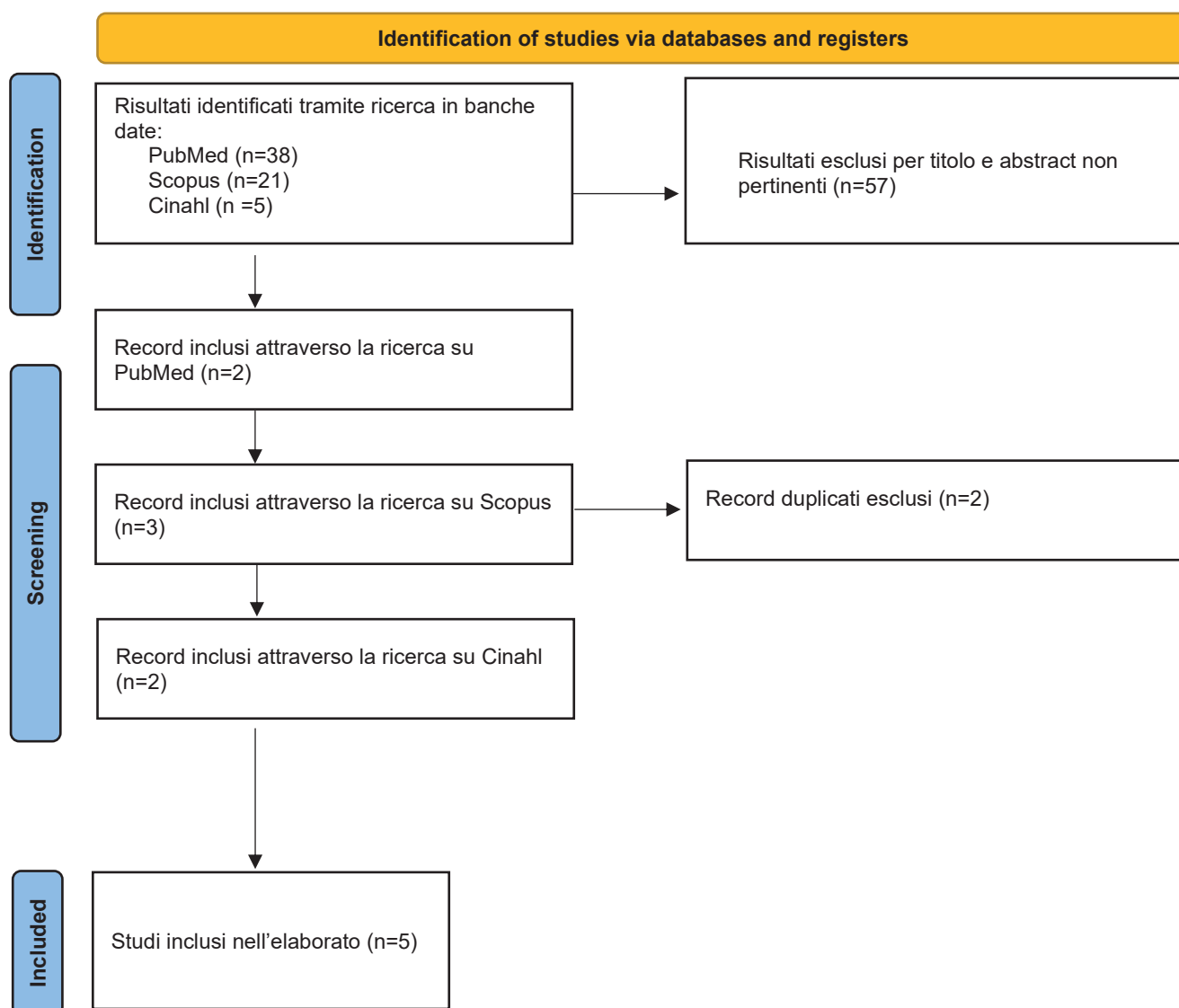
La letteratura scientifica ha messo in evidenza due principi prevalenti: il primo è la "vigilanza" classica nell'individuo che

tende a stare assiduamente in uno stato di allerta, focalizzando, quindi, la sua attenzione sulla malattia e sugli effetti psicosomatici di questa, notando minime variazioni del suo stato fisico, parlandone dettagliatamente e mostrandosi costantemente preoccupato. Mentre, il secondo è la “reazione di evitamento-minimizzazione”, in quanto il paziente manifesta poco interesse sulla malattia, sui cambiamenti dei sintomi e sulla necessità di prendere iniziative.

MATERIALI E METODI

Per questo elaborato sono state consultate le Banche Dati PubMed, Cinahl e Scopus. Sono stati identificati 57 articoli, ma dopo aver letto l'abstract, ne sono stati selezionati solo 5. La revisione della letteratura è stata condotta nel periodo tra marzo e agosto 2018. È stata utilizzata la metodologia P.I.O.S. applicato il filtro ultimi dieci anni di pubblicazione. Attraverso il diagramma *Prisma Flow Diagram* viene illustrato il flusso di informazioni attraverso le varie fasi della revisione (Figura 1).

Figura 1. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews (Page M.J. et al., 2021).



Attraverso il diagramma di flusso Prisma viene illustrato il flusso di informazioni attraverso le varie fasi della revisione. Gli articoli che saranno presi in esami sono in totale 5.

RISULTATI

Williams e di D. Stevens (3) afferma che i giovani pazienti con fibrosi cistica devono interiorizzare tre aspetti fondamentali: attività di svago, salute e attività aerobica. Inoltre,

anche l'equipe di supporto deve essere in grado di promuovere in modo corretto l'attività da far eseguire ad ogni singolo soggetto. Nello studio di F. Cerny (3) aggiungono inoltre che l'attività fisica modifica il meccanismo fisiologico del trasferimento di ioni nella membrana, migliorando, sia la viscosità che l'eliminazione dell'espettorato. Quindi i pazienti che effettuano regolarmente esercizio fisico migliorano la loro qualità di vita, riducendo le complicanze e,

in alcuni casi, anche la mortalità. Un secondo articolo (3) si è posto come obiettivo quello di analizzare e valutare l'efficacia del canto sui muscoli respiratori e migliorare la qualità di vita dei bambini, prendendo in considerazione un numero di 51 pazienti affetti da FC, di età compresa tra i 7 e i 17 anni e senza differenza di sesso. I pazienti sono stati divisi in due gruppi, i bambini appartenenti al gruppo sperimentale sono stati sottoposti a due sessioni di canto della durata di mezz'ora, analizzati i risultati che non evidenziavano l'attivazione dei muscoli respiratori. In seguito, i soggetti hanno partecipato ad una seconda attività, costituita da otto lezioni di canto caratterizzate da esercizi di respirazione diaframmatica, esercizi di warm-up vocali per 14 giorni. Al termine delle 2 settimane i risultati che sono stati raccolti interessavano un numero totale di 40 pazienti coinvolti, in quanto 11 di loro avevano abbandonato lo studio. Si è evidenziato che in entrambi i gruppi si è avuto un miglioramento della qualità di vita, ma solo nel gruppo sottoposto alle lezioni di canto si evidenzia un aumento della forza dei muscoli respiratori, con un miglioramento della pressione espiratoria massima. Per la mancanza di numerosi studi a riguardo non si può considerare il canto come un trattamento certamente efficace ma, tuttavia, può essere consigliato ai pazienti affetti da FC. Hommerding (3) valuta l'effetto dell'esercizio fisico aerobico come la camminata, il salto alla corda, la corsa, il ballo, giochi con la palla e il nuoto ma anche delle tecniche di stretching corrette per poter stendere e rinforzare in maniera corretta la parte superiore del corpo. A tutti i trentaquattro partecipanti dei due gruppi è stato fornito un manuale che illustrava gli esercizi da svolgere. Ogni 2 settimane i partecipanti dello studio venivano contattati telefonicamente per essere spronati e per verificare l'andamento e gli eventuali miglioramenti dell'attività svolta (6,7). In particolare, è stato spiegato di eseguire l'esercizio fisico almeno 2 giorni a settimana per 20 minuti ed annotare il tipo di attività svolta, la frequenza settimanale e la durata di ogni seduta (5). Al termine dei

3 mesi iniziali si evidenziava che 6 soggetti appartenenti al primo gruppo di studio hanno svolto in modo costante l'attività fisica, ottenendo un miglioramento delle condizioni generali dello stato di salute in particolar modo della condizione fisica e dello stato nutrizionale. Ma i risultati ottenuti non possono essere tenuti in considerazione in quanto una parte dei partecipanti al programma non eseguiva in modo costante i compiti assegnati, pur essendo periodicamente contattati e stimolati per via telefonica.

L'ultimo studio (3) ha lo scopo di determinare l'utilità di metodi alternativi come l'utilizzo di videogiochi, tra cui la Nintendo Wii, per valutare un'alternativa all'attività aerobica standard. Questo programma coinvolge un numero di 24 partecipanti senza differenza di sesso, con età media compresa tra i 4 e i 13 anni, che vengono istruiti ad utilizzare le diverse console, Wii - Family Train, Wii-Active e Wii-Fit. Tutte e tre le modalità hanno avuto una durata massima di 5 minuti. La prima piattaforma Wii-Fit consisteva in un esercizio aerobico con il movimento degli arti inferiori e superiori seguendo le indicazioni e il ritmo del gioco (3). La seconda, la Wii-Active, è caratterizzata da un gioco per migliorare la forza muscolare ed è costituita da un controller che rileva i movimenti del corpo con supporto di un personal trainer virtuale. L'ultima piattaforma, i Wii - Family Train, consiste nell'eseguire un allenamento aerobico con l'utilizzo di un tappetino controller. Quindi questi due metodi di attività potrebbero, se sviluppati e testati in modo più approfondito in futuro, costituire una valida alternativa per praticare attività fisica ed entrare a far parte di determinati programmi di riabilitazione polmonare in questi soggetti (3). Invece la Wii-fit potrebbe non essere considerata come una delle prime scelte, in quanto non permette al bambino di svolgere un'intensa attività fisica, benché possa essere presa in considerazione durante le riacutizzazioni della malattia. Di seguito viene riportata la tabella riassuntiva degli articoli proposti (Tabella 1).

Tabella 1. Tabella articoli inclusi nella revisione.

TITOLO DELLO STUDIO E RIFERIMENTI	SCOPO	DISEGNO DI STUDIO CAMPIONE - METODI	RISULTATI E CONCLUSIONI
CERNY F. (2013), "Exercise and Cystic Fibrosis (CF) 2.0", <i>Pediatric Exercise Science</i> , 25(4):616-23	Lo scopo di questa revisione è quello di descrivere i benefici dell'attività fisica nei pazienti con FC.	È una revisione della letteratura.	I pazienti che esercitano regolarmente e aumentano la loro capacità di esercizio, migliorano la funzionalità polmonare e muscolo-scheletrica, la qualità della vita e rallentano il declino della funzione polmonare.
WHITFIELD I. FOSTER M. (2018), "Singing as an adjunct therapy for children and adults with cystic fibrosis. A Cochrane review summary", <i>International Journal of Nursing Studies</i> , 82:163-4	L'obiettivo è quello di valutare l'efficacia del canto come terapia aggiuntiva sulla qualità della vita, la forza dei muscoli respiratori, funzionamento polmonare e la morbilità complessiva di bambini e adulti che vivono con CF.	È uno studio randomizzato controllato (RCT). Sono stati creati due gruppi: il primo gruppo è stato sottoposto a due sessioni di canto di mezz'ora ciascuna; il secondo gruppo è stato soggetto ad altre attività ricreative. Le misure di outcome primarie erano la qualità della vita e la funzione dei muscoli respiratori.	I partecipanti in entrambi i gruppi hanno riferito un certo miglioramento nella qualità di vita. I partecipanti al gruppo di canto hanno dimostrato un maggiore aumento della pressione espiratoria massima, mentre i partecipanti al gruppo di ricreazione non hanno mostrato questo miglioramento. Tuttavia, le prove non sono sufficienti a sostenere o confutare gli effetti esatti sulla qualità della vita e sui parametri respiratori nelle persone con FC.

WILLIAMS C.A., STEVENS D. (2013), "Physical activity and exercise training in young people with cystic fibrosis: Current recommendations and evidence", <i>Journal of Sport and Health Science</i> , 2(1):39-46	Lo scopo di questa revisione è quello di aggiornare il lettore sulle attuali raccomandazioni dell'attività fisica e di incrementare la formazione per i giovani affetti da FC.	È stata condotta una revisione della letteratura.	Questi studi hanno ampliato la comprensione dell'efficacia e la gestione dell'esercizio fisico in bambini e adolescenti con FC. È possibile evidenziare che occorrerebbero ulteriori ricerche in questo settore per determinare il programma di esercizio più efficace per i bambini affetti da FC ma è possibile affermare la presenza di miglioramenti nella muscolatura, nella resistenza e nella resistenza all'attività aerobica.
DEL CORRAL T. et al. (2014), "Physiological response during activity programs using Wii-based video games in patients with cystic fibrosis (CF)", <i>Journal of Cystic Fibrosis</i> , 13(6):706-11	Lo scopo di questo studio è quello di valutare la risposta fisiologica delle modalità di gioco Nintendo Wii™ e attività videogiochi (VGA) al fine di stabilire la modalità più adatta per i pazienti con FC.	Venti-quattro pazienti di età compresa tra i 7 e i 18 anni con diagnosi di FC, clinicamente stabili, senza esacerbazioni della malattia nelle sei settimane precedenti all'inclusione nello studio. I pazienti sono stati esclusi se presentavano segni clinici di problemi cardiovascolari, neuromuscolari o osteo-articolari. Sono stati inoltre esclusi i pazienti con evidenza di colonizzazione di patogeni resistenti nelle sei settimane precedenti alla inclusione nello studio. I partecipanti hanno eseguito differenti modalità di esercizio in ordine casuale per due giorni per un minimo di 30 minuti di periodo di riposo tra loro.	L'esercizio, opportunamente scelto e svolto utilizzando un videogioco, è un'attività che produce elevate prestazioni nei pazienti con FC. I risultati incoraggiano a studiare l'integrazione di queste modalità di esercizio nei programmi di riabilitazione polmonare per i pazienti con FC.
HOMMERDING P. et al. (2015), "Effects of an Educational Intervention of Physical Activity for Children and Adolescents with Cystic Fibrosis: A Randomized Controlled Trial", <i>Respiratory Care</i> , 60(1):81-7	Lo scopo di questo studio è quello di valutare l'effetto di un programma di esercizi di tipo aerobico nei bambini e adolescenti con FC.	Questo studio randomizzato controllato è stato svolto in un centro FC. I trenta-quattro soggetti, 20 dei quali erano maschi (58,5%), sono stati assegnati a due gruppi, ognuno dei quali composti da 17 ragazzi. I dati sono stati raccolti da ottobre 2010 a ottobre 2011, e la popolazione studio comprendeva bambini e adolescenti 7-20 anni con FC. Il primo gruppo ha ricevuto delle linee guida con esercizi fisici aerobici attraverso un manuale scritto e delle telefonate ogni 2 settimane. Il secondo gruppo, invece, ha ricevuto le linee guida verbalmente e non ha ricevuto alcuna telefonata durante lo studio.	Le linee guida per l'esercizio aerobico, insieme alla supervisione e stimolazione al telefono, hanno avuto un impatto positivo sulla pratica di un regolare esercizio fisico auto-riferito di bambini e adolescenti. Tuttavia, nessun miglioramento è stato trovato nella funzionalità polmonare.

DISCUSSIONI

Il paziente pediatrico, già di per sé molto complesso, lo diviene ancor più quando si associa ad esso una patologia cronica; questo determina per il personale infermieristico la necessità di operare con la famiglia con lo scopo di agire per il benessere quotidiano del ragazzo. La presa in carico del paziente pediatrico e/o adolescente affetto da FC, infatti, deve essere programmata in base ai bisogni assistenziali che in questo caso possono trasformarsi in modo continuo insieme al progredire della patologia. L'infermiere ha un ruolo non sempre facile, in quanto egli dovrebbe possedere varie competenze come essere un abile comunicatore, saper ascoltare instaurando un rapporto empatico senza pregiudizi verso il prossimo, essere promotore della salute e ovviamente esperto delle cure infermieristiche.

In maniera mirata l'infermiere dovrebbe fare in modo di supportare al massimo il livello della qualità di vita in questi pazienti, promuovendo la salute sfruttando il proprio sapere. Questa rete comunicativa che viene a crearsi non deve limitarsi soltanto al diretto interessato ma deve rendere partecipe anche i familiari. Inoltre, l'infermiere deve essere in grado di sviluppare dei programmi duraturi nel

tempo e modificabili che favoriscano la salute, collaborare con un team così che più figure riescano ad avere come unico obiettivo il benessere psico-fisico del bambino. Per quanto concerne l'attività fisica, bisognerebbe inizialmente attuare la cosiddetta prevenzione primaria, per aiutare a far capire alla popolazione gli aspetti benefici dello sport in qualsiasi forma esso esercitato. Questo deve avvenire in particolar modo negli individui affetti da FC, in quanto l'insieme di una serie di accorgimenti, tra cui l'attività fisica, hanno lo scopo di dare speranza alle persone che ne sono affette e assicurare una buona qualità di vita.

Essa richiede una perfetta e funzionale collaborazione di tutte le figure professionali interessate che devono cooperare per fornire la miglior assistenza, per poter ottenere il risultato sperato e, in questo, emerge, in primo luogo, la collaborazione tra l'infermiere e il fisioterapista. Tre dei cinque articoli visionati in questo elaborato affermano che l'attività fisica a lungo termine ha effetti positivi, quali la riduzione della dispnea, l'aumento della capacità respiratoria e l'espettorazione delle secrezioni respiratorie; quindi, l'infermiere dovrebbe favorire la pratica di essa già dalla presa in carico dell'assistito. È possibile, quindi, educare l'assistito rispetto alle diverse attività che fanno

umentare il movimento come la passeggiata, salire le scale, portare fuori il cane e giocare al parco; questi tipi di attività possono essere svolte da chiunque in quanto non richiedono un dispendio economico, inoltre, se la situazione economica della famiglia lo permette, si possono praticare anche sport/attività tra cui il nuoto, la corsa, la danza, il calcio, il basket, il canto e, come visionato in precedenza, utilizzare console di giochi che riescono a coinvolgere la totalità o parte del corpo e riescono a contribuire sul miglioramento delle performance sportive così da migliorare la qualità di vita. L'infermiere potrebbe essere presente nella vita quotidiana del bambino e della famiglia attraverso delle chiamate, sms, e-mail o videocchiamate così da stimolare e verificare la corretta dedizione alla pratica sportiva dell'assistito. In alcune situazioni si potrebbe verificare il rifiuto da parte del bambino/adolescente di praticare l'attività fisica, perché bloccati principalmente dai sintomi della patologia come la tosse, l'espettorato, la dispnea e, in alcuni casi, anche dallo stato nutrizionale carente, quindi l'infermiere dovrebbe essere in grado di adottare una giusta e corretta comunicazione mettendo, ad esempio, di fronte al bambino altre situazioni analoghe dove il soggetto è riuscito a superare il momento di difficoltà attraverso gruppi di sostegno.

Naturalmente l'infermiere, al contempo, dovrebbe far in modo di allontanare comportamenti non idonei che possano incidere negativamente sul proprio stato di salute come, ad esempio, trascorrere tanto tempo a guardare la tv o fare giochi da tastiera, utilizzare mezzi dotati di motore. Un altro aspetto che si evidenzia nella revisione degli articoli è, purtroppo, le carenze di informazioni a riguardo che hanno le figure professionali, tra cui l'infermiere, e in particolare il non riuscire a spiegare ed organizzare gli interventi più adatti, questo fa capire che sarebbe vantaggioso investire sulla formazione post base, attraverso corsi di aggiornamento, così da avere importanti effetti sulla società dando loro corrette indicazioni. Risulta pertanto fondamentale, nell'ottica del progresso scientifico che la professione infermieristica dovrebbe impegnarsi nella ricerca scientifica così da ampliare le conoscenze e garantire un alto livello di assistenza, e che queste riflessioni e spunti possano essere un inizio di qualcosa d'importante.

CONCLUSIONI

Questo elaborato nasce con l'intento di valutare ed evidenziare gli aspetti relativi alla qualità di vita, con particolare riferimento all'attività fisica di bambini e adolescenti con FC, e di far emergere il ruolo che il personale infermieristico può avere nel supportare questi pazienti. Grazie ai risultati ottenuti è possibile confermare che l'attività fisica produce benefici sulla qualità di vita dei bambini con FC ed è un elemento utile alla riflessione sul ruolo salutogenico dell'infermiere che si occupa della cura di bambini con malattie croniche. Future ricerche dovranno indagare in modo più approfondito le modalità e la durata per capire come pianificare i tipi di attività siano più adatte e incorporarle nella pratica.

BIBLIOGRAFIA

1. Cerny F. Exercise and Cystic Fibrosis (CF) 2.0. *Pediatric exercise science* 2013; 25(4): 616–623
2. Corazza G., Perticone F., Violi F. *Simi Handbook*. Terapia Medica. Milano: Edra Editore; 2017
3. Del Corral T. Physiological response during activity programs using Wii-based video games in patients with cystic fibrosis (CF). *Journal of Cystic Fibrosis* 2014; 13(6): 706–711
4. Hommerding P. X. Effects of an educational intervention of physical activity for children and adolescents with cystic fibrosis: a randomized controlled trial. *Respiratory Care* 2015; 60(1): 81–87
5. Whitehead L., Arabiat R. N. D., Foster M. Singing as an adjunct therapy for children and adults with cystic fibrosis: A Cochrane review summary. *International Journal of Nursing Studies* 2018; 82: 163–164
6. Williams C. A., Stevens D. Physical activity and exercise training in young people with cystic fibrosis: Current recommendations and evidence. *Journal of Sport and Health Science* 2013; 2(1): 39–46
7. Wright K. F. Presenting life with cystic fibrosis: a Q-methodological approach to developing balanced, experience-based prenatal screening information. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy* 2015; 18(5): 1349–1362

Francesca CAPACCI

Infermiera specializzata in
Infermieristica Pediatrica

Alessia GENERINI

Infermiera specializzata in
Infermieristica Pediatrica

Agnese RINALDI

Infermiera specializzata in
Infermieristica Pediatrica

“Il Rotavirus”: l'importanza dell'educazione sanitaria sulla vaccinazione

**Abstract “Il Rotavirus”: l'importanza
dell'educazione sanitaria
sulla vaccinazione**

Razionale dello studio

Il rotavirus determina molto frequentemente gastroenteriti virali nei bambini sotto ai 5 anni. Dato che essa causa ogni anno milioni di infezioni, provocando poi la necessità di ospedalizzazione e, in numerosi casi, perfino la morte, è stata definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come un'emergenza sanitaria. A tal proposito è stato quindi fondamentale sviluppare una vaccinazione specifica per minimizzarne gli effetti gravi. In tale studio si indagano i tassi di adesione alla vaccinazione proposta in alcune aree della Regione Toscana.

Materiali e metodi

Esso è uno studio di ricerca quantitativo osservazionale descrittivo, che prende in carico tutti i bambini nati nel 2019 e 2020 che sono assistiti di due Pediatri di Libera Scelta della zona fiorentina, due della zona empolesse e due della zona aretina, in tutti questi ambulatori è presente la figura infermieristica. Tramite i dati estrapolati dal database regionale delle vaccinazioni, chiamato Sistema Informativo Sanitario di Prevenzione Collettiva, è stato possibile visionare l'aderenza alla vaccinazione, per poi analizzarli e confrontarli fra loro.

Analisi e discussione

Nel 2019 per tutti i Pediatri di Libera Scelta coinvolti il vaccino è stato effettuato nella maggioranza dei casi, ma si è notato un netto incremento nel consenso alla vaccinazione con i bambini nati nel 2020. Tale dato è stato spunto di riflessione per poterne indagare le motivazioni. Gli studi scientifici sono continuamente aggiornati e, questi, determinano ulteriori conferme sulla sicurezza del vaccino, comportando perciò maggior tranquillità nella scelta della

somministrazione da parte dei genitori. In aggiunta a ciò, si nota come siano sempre più specifiche le consulenze in studio tramite sì la figura del pediatra, ma anche e in particolare con l'infermiere. Qui i genitori hanno la possibilità di confrontarsi e il professionista può spiegare, ancora una volta, il ruolo della prevenzione e gli eventuali effetti in seguito all'esecuzione. Infine, la pandemia da COV-SARS 19 ha sviluppato un atteggiamento più attento verso i vaccini, proprio perché i genitori hanno percepito la necessità e l'importanza di agire tramite questi atti di prevenzione primaria.

Conclusioni

Attraverso questo studio si comprende quanto l'educazione sanitaria sia fondamentale per poter avvicinarsi ai genitori, in questo caso, ma a tutti i cittadini. Tramite essa si nota come i tassi di adesione vaccinale anti-rotavirus siano in evidente aumento tra il 2019 e 2020. A tal proposito l'infermiere negli ambulatori ha un ruolo chiave per l'intero nucleo familiare, dato che può rispondere ai bisogni della famiglia, ma in particolare del bambino.

**Abstract “Rotavirus: the importance
of health education on vaccination”**

Rational for the study

Rotavirus very frequently causes viral gastroenteritis in children under 5 years of age. Because it causes millions of infections each year, leading to the need for hospitalization and, in many cases, even death, it has been defined by the World Health Organization (WHO) as a health emergency. In this regard, it was therefore essential to develop a specific vaccination to minimize its serious effects. This study investigates the rates of adherence to the vaccination proposed in some areas of Tuscany.

Materials and methods

It is a quantitative observational descriptive research study, which takes care of all the children born between 2019 and 2020 who are assisted by two Pediatricians from the Florence area, two from the Empoli area and two from the Arezzo area and in all of these clinics it is present the nursing figure. Through the data extrapolated from the regional vaccination database, called the Collective Prevention Health Information System, it was possible to view the adherence to vaccination, to then analyze and compare them with each other.

Analysis and discussion

In 2019, for all the Pediatricians involved, the vaccine was carried out in the majority of cases, but a clear increase in the consent to vaccination with children born in 2020 was noted. This data was food for thought to be able to investigate the reasons. Scientific studies are continuously updated and, these, determine further confirmations on the safety of the vaccine, thus leading to greater peace of mind in the choice of administration by parents. In addition to this, it is noted that consultations in the office are increasingly specific through the figure of the pediatrician, but also and, in particular, with the nurse. Here parents have the opportunity to discuss and the professional can explain, once again, the role of prevention and the possible effects following the execution.

Conclusions

Through this study it is understood how fundamental health education is to be able to get closer to parents, in this case, but to all citizens in general. Through it, it is noted that the anti-Rotavirus vaccine adhesion rates have been clearly increasing between 2019 and 2020. In this regard, the nurse figure in the clinics has a key role for the entire family unit, since it can respond to the needs of the family, but especially of the child.

Introduzione e obiettivi dello studio:

Il rotavirus è la causa più comune di gastroenteriti virali tra i neonati ed i bambini sotto i 5 anni (1). Fu scoperto nel 1973 dal virologo australiano Ruth Bishop (2) e, a partire dal 1980, i ricercatori si accorsero delle svariate specie virali presenti in natura e capaci di infettare l'uomo. La principale via di trasmissione è oro-fecale (1)(2); il virus viene espulso dalle feci e può persistere nell'ambiente per lunghi periodi di tempo. Può sopravvivere se essiccato sulle mani umane e su oggetti inanimati, aumentando dunque il potenziale di trasmissione diretta da uomo a uomo, nonché tramite il contatto con superfici solide come giocattoli e utensili da cucina (3). È frequente anche la diffusione per via respiratoria per mezzo dei droplets che vengono espulsi dalle persone contagiate. La diffusione più comune è da persona a persona attraverso la contaminazione delle mani, in particolare negli ambienti

comunitari, specialmente nelle scuole dell'infanzia (1).

Il virus ha un periodo di incubazione di circa due giorni, poi insorgono i due segni principali ovvero vomito e diarrea acquosa che persistono 3-7 giorni (2). Si possono inoltre presentare febbre, dolori addominali, letargia, secchezza delle fauci, sete intensa e disidratazione.

La diagnosi di infezione da rotavirus viene di solito effettuata tramite un esame obiettivo preciso ed un'accurata anamnesi (2). Gold standard è l'analisi del campione fecale con una serie di test di laboratorio per la ricerca di antigeni specifici del virus (2).

Attualmente non esiste un farmaco specifico; è importante invece il riposo del bambino, assumere alimenti leggeri da digerire facilmente e, inoltre, essendo un virus, non può essere trattato con gli antibiotici (4). Se necessario, è possibile assumere il paracetamolo (4). Si previene la disidratazione stimolando il bambino a bere così da ridurre il rischio di ricovero (2).

Secondo molti studi statistici, la gastroenterite da rotavirus causerebbe ogni anno milioni e milioni di infezioni, rendendosi responsabile di circa 2 milioni di ospedalizzazioni e causando il decesso di quasi 453.000 bambini sotto i 5 anni di vita (2). A livello mondiale nel 2013 si stima che, a causa del rotavirus, siano deceduti 200 mila bambini (1). L'OMS valuta attualmente la malattia da rotavirus un'emergenza sanitaria per la presenza ogni giorno di 500-600 morti (1). L'opinione di alcuni medici e virologi riguardante il virus consiste nella consapevolezza secondo la quale, quasi tutti i bambini, entro i primi 5 anni di vita, lo contraggono almeno una volta, a differenza della popolazione adulta dove le infezioni si presentano sporadicamente e con una sintomatologia meno grave (1)(2).

Data dunque l'alta incidenza in età pediatrica, abbiamo voluto indagare circa l'adesione alla vaccinazione specifica proposta. L'Europa, infatti, ha scelto di utilizzare questa metodica di prevenzione, non perché il rotavirus comporti una profonda gravità, ma per risparmiare i costi strettamente correlati alla malattia come i ricoveri, visite, cure, costi sociali ed inoltre giornate lavorative non effettuate dai genitori (5)(6)(7). La prima vaccinazione a livello mondiale ad essere stata sviluppata fu il RotaShield nel 1999, ottenuto dalla scimmia Rhesus (5)(8); dopo 10 mesi dalla sua introduzione nel mercato statunitense, nonostante una notevole efficacia, il vaccino venne ritirato per la correlazione di casi di invaginazione intestinale (5)(8). In seguito, all'inizio del 2006, vennero autorizzati due nuovi vaccini a base di virus vivi attenuati (8): il Rotarix con al suo interno un unico antigene del ceppo umano, cioè il RIX4414 (9)(5); il RotaTeq contenente un ceppo di rotavirus bovino, il WC3, riassorbito poi con cinque virus umani vivi, ognuno esprime una delle principali proteine di superficie dei sierotipi del rotavirus umano (10). Il vaccino Rotarix è stato sperimentato in uno studio

in doppio cieco, randomizzato, controllato con placebo, in 11 Paesi dell'America Latina e in Finlandia, comprendendo 63.225 bambini tra 2 e 4 mesi, valutati fino al compimento di un anno (5)(11). Le variazioni non riguardavano la mortalità tra il gruppo vaccinato e quello che ha assunto placebo, rispettivamente 0,18% e 0,14%, ma piuttosto le gastroenteriti gravi (0,02% contro 1,33%) e i ricoveri ospedalieri, anche se questi ultimi non erano tra i dati di esito della ricerca (5). Un ulteriore studio randomizzato, invece, ha fatto emergere che per due stagioni consecutive di epidemie da rotavirus, il rischio di gastroenterite severa era significativamente ridotto nei bambini vaccinati (dal 19% del gruppo placebo al 5%, diminuendo così del 72% il rischio di diarrea) (5). Lo studio REST (Rotavirus Efficacy and Safety Trial) in doppio cieco randomizzato, ha preso in considerazione il vaccino RotaTeq in oltre 70.000 bambini tra 6 e 12 settimane di 11 paesi, prevalentemente sviluppati (5). Le considerazioni erano le medesime: emergeva infatti che vi era lo stesso tasso di mortalità tra il gruppo placebo e quello non, però era rispettivamente diminuito il rischio di ospedalizzazione del 96% (144 contro 6) (5). Per tali dati era però necessario specificare che vi era una differenza tra i sistemi di assistenza sanitaria dei paesi che avevano preso parte allo studio (5).

La vaccinazione contro il rotavirus, come qualsiasi tipologia di farmaco, può presentare, anche se raramente, delle reazioni avverse (8). Nel Rotarix le principali reazioni avverse che si verificano sono diarrea e irritabilità, nel RotaTeq invece, diarrea, vomito, piresia ed infezione del tratto respiratorio superiore (5)(8). Gli studi osservazionali condotti in numerosi paesi sull'invaginazione intestinale (ostruzione dell'intestino che si ripiega dentro un altro tratto) (12), mostravano un aumento del rischio di questa reazione in particolare entro 7 giorni dal vaccino (8). Sono stati osservati fino a 6 casi in più per 100.000 bambini rispetto ad un'incidenza da 25 a 101 casi per 100.000 bambini con un'età inferiore ad un anno, per anno. Dopo aver effettuato la seconda dose, si era evidenziato, anche se limitatamente, un diminuito aumento di tale rischio (8). Altri studi stimavano che questa si presentasse su 1-2 casi in 100.000 bambini vaccinati, pochi giorni dopo la prima dose (13). Secondo l'OMS i casi di invaginazione che sono stati riportati sono compresi tra quelli attesi (18-43 per 100.000 bambini/anno) considerando una popolazione tra 6-35 settimane di vita non vaccinati (5). Ad agosto 2007 l'OMS pubblicò un position paper su tale vaccinazione, esaminando le raccomandazioni che emersero alla riunione dello Strategic Advisory Group of Experts nel novembre 2006 (8): questa metodica di prevenzione offre una protezione del 90-100% contro le malattie gravi da rotavirus e del 74-85% contro le diarree (8); per tale motivo l'efficacia e la sicurezza di entrambe le vaccinazioni furono ben chiare (8). Una revisione sistematica si

è focalizzata invece, sul rischio di sviluppare la malattia di Kawasaki. La malattia presenta una varietà di segni e sintomi come febbre persistente per più di cinque giorni, congiuntivite bilaterale non essudativa, eritema delle labbra e della mucosa orale, gonfiore delle estremità, eruzione cutanea, sintomi gastrointestinali e linfadenopatia. Sono state incluse un totale di tredici pubblicazioni che riportano la frequenza della malattia di Kawasaki, la maggior parte delle quali è stata condotta negli Stati Uniti d'America e nei paesi asiatici. In generale, gli studi hanno concluso che non vi era più rischio, tuttavia, alcune di essi hanno segnalato la necessità di monitorare i vaccini al fine di raccogliere ulteriori informazioni sulla loro sicurezza (14).

Il Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale 2017-2019 ha introdotto la vaccinazione anti-rotavirus nei LEA, garantendo perciò un'offerta gratuita per tale prestazione (15). Per eseguire il ciclo completo, il Rotarix prevede 2 dosi, il RotaTeq 3, effettuate a distanza di almeno 4 settimane dalla precedente dose (5)(16). La prima dose di Rotarix può essere somministrata a partire dalla 6ª settimana di età, per poi terminare preferibilmente entro la 16ª settimana, mai oltre la 24ª settimana di vita (17). Il Rotateq può essere iniziato anch'esso dalla 6ª settimana di età, ma non oltre la 12ª settimana, completando il ciclo di vaccinazione entro le 20-22 settimane di età, solo se necessario la terza ed ultima dose fino alla 32ª settimana (18). Si somministrano per via orale, si tratta di flaconcini monodose destinati al singolo, conservati in frigorifero a 2-8°C, all'interno del proprio imballaggio (15)(16). Se il bambino dovesse rigurgitare la maggior parte della dose prevista, potrebbe essere somministrata un'ulteriore dose nella stessa seduta vaccinale (15). È importante sottolineare che non vi sono dati sull'interscambiabilità dei due vaccini; pertanto, si raccomanda di utilizzare il medesimo (14). All'interno della medesima seduta vaccinale, è possibile somministrare anche altri vaccini solitamente raccomandati: il vaccino antidifterite, tetano, pertosse, Haemophilus influenzae di tipo b, poliomielite inattivato o orale, epatite B, i vaccini anti-pneumococco coniugato e meningococco coniugato di gruppo C (15)(16). Non è necessario limitare l'assunzione di cibi e/o liquidi, tra cui il latte materno, sia nel periodo precedente che successivo alla seduta vaccinale (15)(16). Inoltre, dopo la vaccinazione è necessario, come per gli altri vaccini, aspettare 15-20 minuti in ambiente ambulatoriale per eventuali reazioni indesiderate, come reazioni allergiche (15).

Possono esserci delle controindicazioni alla vaccinazione, tra cui i bambini che hanno sviluppato una reazione allergica grave alla medesima dose precedentemente assunta, oppure bambini con deficit immunologici (SCID oppure HIV/AIDS o altre malattie che coinvolgono il sistema immunitario), oppure coloro che hanno svolto una terapia prolungata con farmaci cortisonici, bambini con neoplasie

e con terapie chemio o radioterapici (7). In aggiunta a ciò, è importante conoscere l'anamnesi personale positiva per invaginazione intestinale o un blocco intestinale per cui è stato necessario il trattamento ospedaliero (7).

Materiali e metodi

Abbiamo eseguito uno studio di ricerca quantitativa osservazionale descrittivo, coinvolgendo i bambini nati nel 2019 e 2020, assistiti di due Pediatri di Libera Scelta (PLS) della zona fiorentina, due della zona empolesse-valdelsa e due della zona aretina. Sono stati utilizzati dati provenienti dal sito Sistema Informativo Sanitario di Prevenzione Collettiva, database regionale toscano in cui vengono registrate le vaccinazioni, in particolare i dati relativi al vaccino anti-rotavirus. Tali dati sono stati visionati in documento Excel e poi analizzati. Abbiamo individualizzato i tassi di adesione e non alla vaccinazione del rotavirus proposta dalla Regione Toscana. In seguito a ciò, abbiamo approfondito le motivazioni secondo le quali i genitori hanno deciso di rifiutare tale proposta.

Risultati

Nel 2019 si sono verificati i seguenti dati.

- Firenze:
 - PLS A, su un totale di 50 bambini, effettuata in 24 casi (48%).
 - PLS B, eseguita la vaccinazione in 27 assistiti (45,8%) su 59.
- Empoli:
 - PLS C, 45 lattanti (64,3%) su 70 hanno accettato la proposta.
 - PLS D, su un totale di 53 bambini 30 (56,6%) sono protetti.
- Arezzo:
 - PLS E, 60 assistiti (87%) su 69 hanno la copertura vaccinale.
 - PLS F, su un totale di 89 bambini 76 (85%) si sono vaccinati.

Nel 2020 si evidenziano differenti risultati.

- Firenze:
 - PLS A, su 40 bambini 25 (62,5%) si sono vaccinati.
 - PLS B, 20 lattanti (60,6%) su 33 hanno aderito alla proposta.
- Empoli:
 - PLS C, su un totale di 65 assistiti 51 (78,5%) l'hanno effettuata.
 - PLS D, 37 bambini (64,9%) su 57 hanno la copertura vaccinale.
- Arezzo:
 - PLS E, su 97 lattanti in 90 (93%) è stata effettuata.
 - PLS F, su 85 totali 76 (89%) sono protetti dal rotavirus.

Le motivazioni che hanno spinto i genitori a rifiutare tale proposta sono state, in tutte le zone coinvolte, le medesi-

me: dissenso rivolto a tutte le vaccinazioni del calendario vaccinale toscano, comprese le vaccinazioni obbligatorie; paura per la sicurezza del vaccino, in particolare le controindicazioni gravi per un bambino, ritenuto, dai familiari, non a rischio di esposizione perché non futuro frequentante dell'asilo nido e/o non avendo contatti quotidiani con altri coetanei come, ad esempio, fratelli e cugini; troppe vaccinazioni all'interno della stessa seduta vaccinale, determinando perciò la rinuncia alla vaccinazione per via orale; trasferimento in altra ASL/Stato o impossibilità di rintracciare i genitori per problematiche socio-familiari, per cui non è stato possibile iniziare o terminare secondo le rigide tempistiche precedentemente citate il ciclo vaccinale; timore di condurre il proprio figlio in ambulatorio a causa della pandemia da Coronavirus.

Prendendo in considerazione tutti gli assistiti coinvolti, soltanto tre bambini avevano delle controindicazioni assolute, essendo stati sottoposti a intervento intestinale, secondo le quali non era consigliato effettuare tale atto di prevenzione primaria.

Discussione

I dati precedentemente citati mostrano dei risultati ben evidenti: il tasso di adesione vaccinale anti-rotavirus è aumentato per tutti i pediatri coinvolti.

Noi, come infermiere, ci siamo interrogate su quali potessero essere le motivazioni.

Innanzitutto, la forza delle raccomandazioni e degli studi condotti, che sono sempre più numerosi, vanno ad aumentare le basi scientifiche secondo le quali le reazioni avverse sono rare e tale vaccinazione è altamente consigliata alla maggioranza dei bambini (5)(8). All'interno della nostra ricerca, si nota come solo in un caso è stato necessario sospendere la vaccinazione per una complicanza post-somministrazione classificata poi come lieve. Pertanto, le preoccupazioni per gli effetti gravi frequenti che spingono il genitore a rifiutare tale proposta sono, ancora una volta, tranquillizzate.

Inoltre, un'ulteriore modifica comprende l'esecuzione di più di una consulenza durante le visite programmate, importante in quanto queste offrono ai genitori l'opportunità di assimilare informazioni rilevanti sul vaccino, e, quindi, di migliorare i tassi di accettazione della vaccinazione contro il rotavirus (19). Qui sono i primi i professionisti sanitari a sconsigliare la vaccinazione e spiegarne i motivi se, come in tre casi del campione totale, vi sono controindicazioni a priori, che escludono la somministrazione sicura, come ad esempio gli interventi intestinali nei primi mesi di vita.

Un altro motivo di tale incremento può essere correlato al periodo storico che stiamo vivendo. La pandemia causata dal COV-SARS 19 ha ampliato la consapevolezza a proposito di vaccini, perciò tanti genitori si sono approc-

ciati al calendario proposto con un atteggiamento diverso ed incuriosito, che ha sì comportato anche alcuni dissensi informati, ma altri, invece hanno compreso la necessità di proteggere il più possibile, attraverso la prevenzione primaria, i propri bambini. I dubbi sui numerosi vaccini nella stessa seduta vaccinale, pertanto, vengono meno.

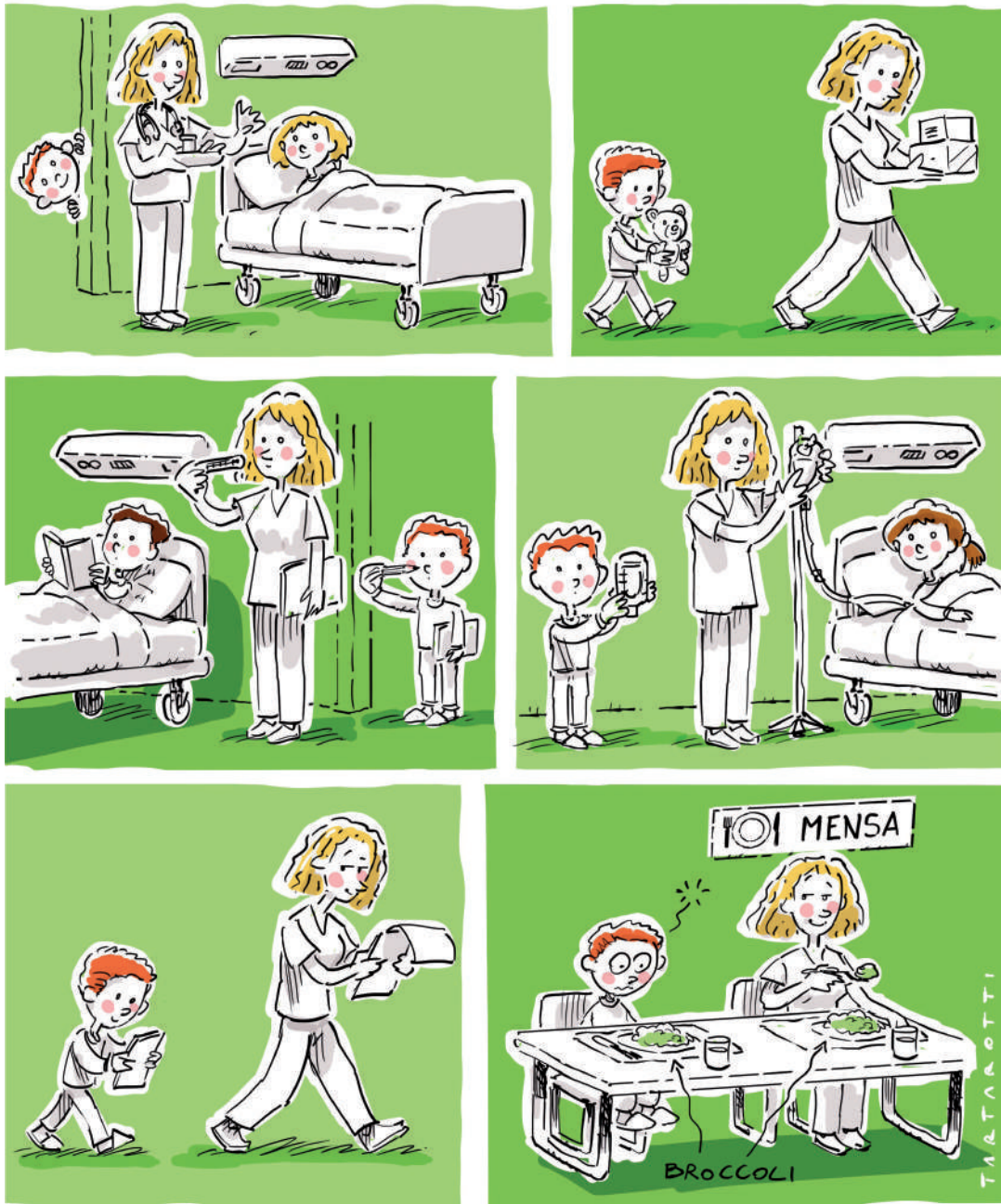
Conclusioni

Da tale studio si evince come l'educazione sanitaria ricopra un ruolo sempre più importante nella nostra quotidianità. Attraverso essa, l'infermiere ha la possibilità di eseguire colloqui con, in questo caso, il genitore e poter comprendere quali sono i dubbi che emergono e poter esporre perfino le basi scientifiche, in continuo aggiornamento, della proposta che stiamo effettuando, così da poter rispondere in modo concreto ai bisogni della persona che si trova di fronte.

Bibliografia e sitografia

1. Epicentro, Istituto Superiore di Sanità. Rotavirus. [consultato il 04 novembre 2021]. Disponibile all'indirizzo: <https://www.epicentro.iss.it/rotavirus/>
2. Griguolo A. Rotavirus. MyPersonalTrainer, 2020. [ultima modifica il 08 aprile 2020; consultato 04 novembre 2021] Disponibile all'indirizzo: <https://www.mypersonaltrainer.it/salute-benessere/rotavirus.html>
3. Kutty PK, Pathmanathan G, Salleh NM. Analysis of Factors in Response to Rotavirus Vaccination. *Med J Malaysia*; 2010; 65(2):127-32.
4. IRCCS Humanitas Researches Hospital Infezione da Rotavirus. [consultato il 05 novembre 2021] Disponibile all'indirizzo: <https://www.humanitas.it/enciclopedia/infezioni/infezione-da-rotavirus>
5. Miselli M, Zanfi D. Vaccini anti-rotavirus. Informazioni sui farmaci. [pubblicato nel 2007; consultato il 29 ottobre 2021] Disponibile all'indirizzo: <https://www.informazionisuifarmaci.it/vaccini-anti-rotavirus>
6. Rheingans RD, et al. Economics of rotavirus gastroenteritis and vaccination in Europe. What makes sense? *Pediatr Infect Dis*; 2006; 25: S48-55.
7. Pellegrino E, Bonanni P, Capolongo A. Vaccino anti-rotavirus. VaccinarSi. [pubblicato il 22 aprile 2013, ultima modifica 19 febbraio 2020; consultato il 29 Ottobre 2021] Disponibile all'indirizzo: <https://www.vaccinarsi.org/scienza-conoscenza/vaccini-disponibili/vaccino-anti-rotavirus>
8. D'ancona FP. Position Paper Oms sui vaccini antirotavirus (agosto 2007). [creato 08 novembre 2007; ultimo aggiornamento 01 agosto 2019]. Disponibile all'indirizzo: https://www.epicentro.iss.it/rotavirus/position_oms
9. Magnanelli S. Rotarix: Scheda Tecnica e Prescrivibilità. [messo a disposizione da A.I.F.A. il 09 marzo 2021; ultimo aggiornamento 18 giugno 2021; consultato il 04 novembre 2021]. Disponibile all'indirizzo: www.torrinomedica.it/schede-farmaci/rotarix
10. AIFA. Domande e risposte sulla revisione di RotaTeq (vaccino contro il rotavirus, vivo, orale). Esito della procedura ai sensi dell'articolo 20 del Regolamento (CE) n. 726/2004. [consultato il 29 ottobre 2021]. Disponibile all'indirizzo: https://www.aifa.gov.it/documents/20142/241044/domande_e_risposte_rota_teq_23_sett.10.pdf
11. Ruiz-Palacios GM, Pérez-Schael I, et al. Safety and efficacy of an attenuated vaccine against severe rotavirus gastroenteritis. *National Library of Medicine*. PubMed; 2006
12. AIFA. Foglio illustrativo: informazioni per l'utilizzatore RotaTeq soluzione orale. [pubblicato il 12 settembre 2020; consultato il 31 ottobre 2021]. Disponibile all'indirizzo: https://farmaci.agenziafarmaco.gov.it/aifa/servlet/PdfDownloadServlet?pdfFileName=footer_000737_037455_Fl.pdf&sys=m0b113
13. Istituto Auxologico italiano. Vaccino anti-rotavirus. [pubblicato il 27 ottobre 2017; aggiornato il 15 dicembre 2021; consultato il 29 ottobre 2021]. Disponibile all'indirizzo: <https://www.auxologico.it/vaccino-anti-rotavirus>
14. Mellone NG, Silva MT, Paglia M, Lopes LC, Barberato-Filho S, Del Fiol F, Bergamaschi C. Kawasaki Disease and the Use of the Rotavirus Vaccine in Children: A Systematic Review and Meta-Analysis. *National Library of Medicine*. PubMed; 2019
15. Regione Toscana. Antirotavirus. [aggiornato il 26 febbraio 2019; consultato il 31 ottobre 2021]. Disponibile all'indirizzo: <https://www.regione.toscana.it/-/antirotavirus>
16. Magnanelli S. Rotateq: Scheda tecnica e Prescrivibilità Torino Medica, 2020. [consultato il 31 ottobre 2021]. Disponibile all'indirizzo: <https://www.torrinomedica.it/schede-farmaci/rotateq/>
17. Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), Foglietto illustrativo Rotarix polvere e solvente per sospensione orale. 2021. [consultato il 31 ottobre 2021]. Disponibile all'indirizzo: https://farmaci.agenziafarmaco.gov.it/aifa/servlet/PdfDownloadServlet?pdfFileName=footer_000231_037045_Fl.pdf&sys=m0b113
18. Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). Foglietto illustrativo, RotaTeq soluzione orale. 2020. [consultato il 31 ottobre 2021]. Disponibile all'indirizzo: https://farmaci.agenziafarmaco.gov.it/aifa/servlet/PdfDownloadServlet?pdfFileName=footer_000737_037455_Fl.pdf&sys=m0b113
19. Kannan K, Pathmanathan G, Salleh NM. Analysis of Factors in Response to Rotavirus Vaccination Counselling in A Private Paediatric Clinic. *Med J Malaysia*; 2010; 1(1)

Stefano Tartarotti



Stefano Tartarotti è nato in Alto Adige, trasferito a Milano per frequentare la Scuola del Fumetto e dopo il diploma illustratore per quotidiani e riviste a tiratura nazionale e autore di numerose copertine di libri. Ha lavorato nell'ambito dell'editoria per l'infanzia e da diversi anni disegna anche storie autobiografiche e di satira. Le sue creazioni prima postate solo sul suo blog personale, sono state pubblicate anche su quotidiano online Il Post e sonostate stampate su Linus e Smemoranda.

Ora Lui e la sua cana Lucy ci sono trasferiti sulle colline piacentine, dove passa il tempo disegnando, portando a spasso il canide, maltrattando il suo giardino e vagando per le colline a bordo della sua moto blu.

Questo è il suo blog: <https://tartarotti.wordpress.com>

Questa la sua pagina Instagram: https://instagram.com/stefano_tartarotti?igshid=lti0c45bvgh7

Questo è il suo sito: www.tartarotti.com

Grazie Stefano

Le perle di Baldini

La redazione mi chiede di parlare di bambini. E un po' di apprensione mi è venuta. La stessa apprensione che mi viene quando sono in uscita sui mezzi di soccorso e leggo l'età del mio prossimo paziente, perché il bambino mi ansia sempre un po' in termini assistenziali. E anche parlarne non è così semplice. Ma poi mi ricordo che l'accordo con la redazione è che posso scrivere quello che voglio e allora vado ancora più nel panico perché avrei tantissimo da scrivere su tantissimi progetti ed esperienze personali. Potrei parlare di Damiano, mio nipote e la sua lotta quotidiana con la fibrosi cistica. Potrei parlare del progetto dell'associazione "Salvagente" e del fantastico lavoro che fa in termini di prevenzione e cultura con i bambini nelle scuole. Potrei parlare della mia esperienza con i bambini in Pronto Soccorso e di quanto fosse difficile interagire con loro, ma in termini di gratificazione era sempre un qualcosa di speciale. Potrei parlare dell'esperienza durante la campagna di vaccinazione con i bambini al Palacampus di Pavia. Potrei dire tanto. Ma alla fine la mia mente torna sempre a quello che mi ha detto mio nipote l'altro giorno. Damiano mi ha raccontato che a calcio con lui c'è un bambino ucraino scappato dalla guerra. I genitori sono rimasti in Ucraina e lui è scappato con la nonna in Italia. Damiano mi ha raccontato che è arrivato solo con un paio di ciabatte e che tutti i ragazzi del calcio gli hanno regalato qualcosa da vestire. Mi ha detto che è bravo a giocare a calcio e che ha "dovuto" imparare "ciao" in ucraino perché parla poco l'inglese. E inevitabilmente penso a ciò

che sta succedendo in Ucraina. Ripenso a certe fotografie. E non nego che quelle con bambini coinvolti riescono sempre a lasciarmi senza fiato e senza parole. So perfettamente che quello che succede in Ucraina sta avvenendo da anni in Siria, in Afghanistan e in altre parti del mondo, senza parlare dell'Africa e delle sue crisi umanitarie ma mia nonna diceva che il cuore può sopportare solo un certo quantitativo di dolore e inevitabilmente tendo a dimenticare altro per tenere a mente solo quello che sta succedendo in Ucraina. E mi vengono in mente le foto dei neonati dell'ospedale pediatrico assistiti in cantina per il rischio di esplosioni. Mi viene in mente il ponte al confine dove lasciano i giocattoli per i bambini che scappano dalle zone sotto assedio e mi viene in mente lui. Non ricordo il suo nome. Ma non riesco a dimenticare questa foto. Sua mamma è morta. Gli hanno detto che è morta perché non c'era cibo e acqua. Non so se sia vero o se sia morta perché uccisa in un bombardamento. So solo che lui è sopravvissuto e sua madre no. So solo che lui tutti i giorni porta cibo e acqua sulla sua tomba. E io vorrei solo abbracciarlo fortissimo. E so che sono andato "fuori tema". Non ho parlato di infermieri, non ho parlato di assistenza in area materno infantile. Ma francamente mi frega poco. Con i bambini ho imparato che le loro priorità non sono le stesse di noi adulti. E continuo a credere che un abbraccio in alcuni casi è una terapia che non ha nemmeno bisogno di prescrizione.



Worth of Reading



I LUOGHI DELL'ANIMA

Autori: Raffaele Balsano, Marco Alfredo Arcidiacono
Rupe Mutevole 2019

Dopo la lettura di questo libro, fatemi immaginare che da sempre, da qualche parte, i luoghi e i tempi sono albe e tramonti anche per noi, uomini di tanta Ragione e poca fede'. Queste le parole che **Don Antonio Mazzi**, prete impegnato nell'aiutare i più deboli e fondatore di numerosi centri di recupero per tossicodipendenti, ha scritto nella prefazione del libro *I luoghi dell'anima*, un volume scritto da **Raffaele Balsano** e **Marco Alfredo Arcidiacono** ed edito da Rupe Mutevole, che raccoglie diverse storie su persone che devono convivere con il cancro. Le vendite di questo libro andranno a finanziare la costruzione del nuovo Centro Oncologico di Parma. Come ha dichiarato Balsano: "Il libro è una raccolta di storie di donne, uomini e bambini ispirate a vicende reali. Persone che di fronte al male non si sono arrese. Nella vita non ci sono battaglie sempre vinte o sempre perse, ma loro hanno lottato fino alla fine, a volte vincendo altre perdendo.

Noi non possiamo però restare insensibili di fronte a tanto dolore e tanto soffrire. Raccontare storie di dolore può far scaturire emozioni incredibili. Ciò che la sofferenza, descritta con grande umanità da Marco, sa restituire in termini di conoscenza sull'io profondo aveva toccato le corde del mio cuore a tal punto da voler condividere con quanta gente possibile questa incredibile scoperta".

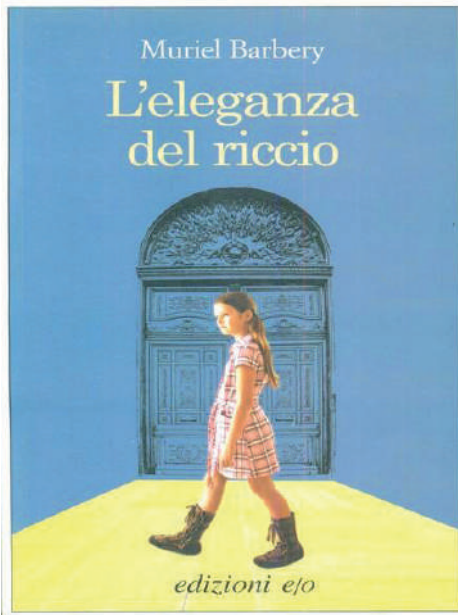


MIO FRATELLO RINCORRE I DINOSAURI

Autore: Giacomo Mazzariol

Einaudi. Stile libero extra

Hai cinque anni, due sorelle e desidereresti tanto un fratellino per fare con lui giochi da maschio. Una sera i tuoi genitori ti annunciano che lo avrai, questo fratello, e che sarà speciale. Tu sei felicissimo: speciale, per te, vuol dire «supereroe». Gli scegli pure il nome: Giovanni. Poi lui nasce, e a poco a poco capisci che sí, è diverso dagli altri, ma i superpoteri non li ha. Alla fine scopri la parola Down, e il tuo entusiasmo si trasforma in rifiuto, addirittura in vergogna. Dovrai attraversare l'adolescenza per accorgerti che la tua idea iniziale non era così sbagliata. Lasciarti travolgere dalla vitalità di Giovanni per concludere che forse, un supereroe, lui lo è davvero. E che in ogni caso è il tuo migliore amico. Con *Mio fratello rincorre i dinosauri* **Giacomo Mazzariol** ha scritto un romanzo di formazione in cui non ha avuto bisogno di inventare nulla. Un libro che stupisce, commuove, diverte e fa riflettere. Un libro dove i sentimenti esplodono e la riflessione sull'accettazione della diversità e disabilità dei bambini è vista a sua volta da un bambino poi giovane adolescente. La diversità vista da un punto diverso e privilegiato.



L'ELEGANZA DEL RICCIO

Autore: Muriel Barbery

Traduttori: Emanuelle Caillat - Cinzia Poli
E/O edizioni

Libro delicatissimo e davvero emozionante, che racconta la storia di due belle anime, fragili ed in qualche modo gemelle: una donna adulta, Renée, portinaia, che legge Tolstoj ed ascolta Mozart ed una ragazzina di 12 anni, Paloma, un po' ribelle ma molto sensibile. È una storia che ci insegna ad andare al di là dei pregiudizi e delle apparenze, perché non bisogna giudicare, ma cercare le persone e vedere oltre. Oltre l'apparenza si scoprirà la bellezza e la bellezza è ovunque: nella lingua, svelata dalla grammatica, nella letteratura, che è rifugio dalle angosce quotidiane, nell'arte, che è emozione, nella musica che dà equilibrio. Lo stile è ricercato, raffinato, non di semplice lettura, perché ricco e intriso di riferimenti culturali. Il messaggio è un messaggio di vita, perché occorre guardare al futuro, perché esso ci permette di costruire il presente con veri progetti di vita; perché occorre amarla questa vita. È molta disperazione, ma è anche qualche istante di bellezza, in cui il tempo non è più lo stesso. E anche per uno solo di quegli istanti, vale la pena viverla. Un messaggio forte e attuale per queste giovani

generazioni attraversate spesso dal malessere e dalla incapacità e impossibilità di vedere il bello.



FAVOLE AL TELEFONO

Autore: Gianni Rodari

Illustratore: Simona Mulazzani
Einaudi Ragazzi, 2013

Giovanni Francesco Rodari è stato uno scrittore, ma ha anche lavorato come maestro elementare, giornalista e pedagogista. Nato a Omegna nel 1920, dopo aver conseguito il diploma magistrale, per alcuni anni ha fatto l'insegnante. Al termine della Seconda guerra mondiale ha intrapreso la carriera giornalistica, che lo ha portato a collaborare con numerosi periodici, tra cui «L'Unità», il «Pioniere», «Paese Sera». A partire dagli anni Cinquanta ha cominciato a pubblicare i suoi libri, contribuendo a un rinnovamento della letteratura per l'infanzia con una vasta produzione percorsa da una vena di intelligente comicità, dando spazio ai temi della vita contemporanea (la pace e della guerra, dell'emigrazione, dell'ingiustizia, della disuguaglianza e della libertà) e sostituendo il tradizionale favolismo magico con personaggi e situazioni surreali ma al tempo stesso legati saldamente alla quotidianità. Tra i suoi libri: *Le avventure di Cipollino* (1961), *Gip nel televisore* (1964), *Il libro degli errori* (1964), *La torta in cielo* (1966), *Le filastrocche del cavallo parlante* (1970), *C'era due volte il barone Lamberto* (1978), *Il secondo libro delle filastrocche* (postumo, 1985). Ha esposto la sua concezione narrativa e

pedagogica in *Grammatica della fantasia*. *Introduzione all'arte di inventare storie* (1973). Le tecniche rodariane del binomio fantastico, del "che cosa accadde dopo" e del "cosa succedrebbe se ..." anticipano le proposte della scrittura creativa e oggi continuano ad essere impiegate dagli autori per ragazzi e dagli insegnanti. Nel 1970 vince il Premio Hans Christian Andersen, considerato il «Nobel» della letteratura per l'infanzia, divenendo il primo italiano tra gli scrittori a riceverlo e, oggi, ancora l'unico. Morì prematuramente a Roma nel 1980.

Rodari è l'autore italiano per ragazzi più dirompente, innovativo, straordinario del Novecento. Le "Favole al telefono" di Gianni Rodari non conoscono il passare del tempo: i paesi visitati da Giovannino Perdigiorno, imprevedibile viaggiatore, la minuscola Alice Cascherina, i personaggi anticonformisti e gli eventi imprevisi, le dolcissime strade di cioccolato e i sapotissimi palazzi di gelato, i numeri paradossali e le domande assurde capaci di far riflettere il lettore costituiscono i punti di forza di quella inesauribile capacità di invenzione, che Gianni Rodari coniugava con la puntuale osservazione della realtà contemporanea all'insegna dell'eleganza, dell'ironia, della freschezza.

NORME EDITORIALI PER I FUTURI AUTORI

La rivista "Nursing Foresight" (NF) è il nuovo organo di stampa dell'Ordine delle Professioni Infermieristiche (OPI) di Pavia. NF raccoglie l'eredità di "Infermiere a Pavia", custodendone il bagaglio culturale e professionale che ha accompagnato la comunità infermieristica pavese dal 1989 ad oggi.

NF si pone nel panorama locale e nazionale con l'obiettivo di diventare un riferimento della comunità professionale, pubblicando i contributi che incontrano l'interesse del Comitato di Redazione e che trattano argomenti di interesse per l'infermieristica nelle diverse componenti professionali, disciplinari, metodologiche o formative.

Informazioni e contatti

Per sottoporre un articolo o per informazioni è sufficiente inviare una e-mail corredata di allegato a:

nursing.foresight@gmail.com

I contributi che potranno essere presi in considerazione per la pubblicazione sono classificabili in:

- **Editoriali:** generalmente su invito del Direttore Editoriale.
- **Interviste:** realizzare con la regia del Comitato di Redazione
- **Attualità o esperienze professionali:** tali contributi possono arrivare spontaneamente in redazione o possono essere richiesti dal Direttore Editoriale. Trattano in modo generale tematiche che si caratterizzano come notizie di attualità recente nel panorama locale, nazionale o internazionale.
- **Speciali** (come ad esempio la sezione focus di approfondimento, oppure le esperienze/casi clinici, o ancora la sezione storia della professione): questi contributi hanno l'obiettivo di condividere con i lettori di NF tematiche di particolare interesse per il mondo dell'infermieristica locale, nazionale o internazionale.
- **Pubblicazioni:** in questa sezione i contributi vengono sottoposti ad un completo ciclo di revisione fra pari, "peer-review". Sono accettati contributi che presentano le caratteristiche metodologiche di una pubblicazione scientifica.
- **Worth of reading:** vengono accettate recensioni su testi, saggi, narrativa o articoli.

Note metodologiche per la scrittura dei contributi da inviare alla redazione per la pubblicazione:

- I contributi devono sempre contenere il titolo in italiano, l'elenco degli autori (nome e cognome), le affiliazioni (qualifica professionale, ente o istituto d'appartenenza in italiano ed in inglese), recapito e-mail e telefonico dell'autore corrispondente (chi invia il contributo);
- Bibliografia e citazioni in stile Vancouver. Per ottenere un corretto stile bibliografico rimandiamo alla descrizione approfondite dallo stile Vancouver nel paragrafo dedicato successivamente. A supporto, si suggerisce l'utilizzo di uno dei più comuni Reference Manager disponibili in rete, come Zotero o Mendeley.
- Si consiglia di inviare file in formato .doc o .docx e di utilizzare il font Times New Roman, carattere 12, interlinea 1,5.
- La componente grafica è essenziale nelle pubblicazioni ma tutte le figure che perverranno dovranno essere originali, scattate o prodotte dagli autori.
- I contributi per le sezioni "Attualità o esperienze professionali", "Speciali" e "Worth of reading" non devono superare le 2500 parole (esclusa bibliografia se necessaria) e non necessitano di abstract.

Note metodologiche per la scrittura dei contributi relativamente alla sezione "Pubblicazioni"

- I contributi per la sezione pubblicazioni non devono superare le 5000 parole. Questa tipologia di contributo necessita di una metodologia scientifica rigorosa durante la conduzione del progetto di ricerca, e di una struttura di presentazione dell'articolo ben definita e secondo l'ordine di seguito descritto:
 - Titolo in italiano
 - Titolo in inglese

- Elenco degli autori (nome e cognome), le affiliazioni (qualifica professionale, ente o istituto d'appartenenza in italiano ed in inglese), recapito e-mail dell'autore corrispondente (chi invia il contributo)
- Abstract in italiano, costituito dalle seguenti sezioni: Introduzione, Materiali e metodi, Risultati, Conclusioni. Parole chiave. (non mettere bibliografia nell'abstract)
- Abstract in inglese: Introduction, Methods, Results, Conclusions. Key words. (non mettere bibliografia nell'abstract)
- Introduzione e obiettivi dello studio (in paragrafo dedicato)
- Materiali e metodi (in paragrafo dedicato)
- Risultati (in paragrafo dedicato)
- Discussione (in paragrafo dedicato), in cui prevedere un sottoparagrafo dedicato a "limiti dello studio"
- Conclusioni (in paragrafo dedicato)
- Bibliografia (in stile Vancouver) (riferirsi al paragrafo dedicato)
- Negli studi empirici è vivamente consigliato l'inserimento di tabelle o figure, che devono essere numerate in ordine crescente di presentazione nel testo, devono avere un titolo in cui ne viene descritto il contenuto, devono avere un riamando nel testo
- **Casi clinici** di particolare interesse dovranno essere descritti e commentati in un massimo di 2500 parole, esclusa la bibliografia. Tra i casi pervenuti saranno privilegiati quelli che descriveranno approcci innovativi – in termini di efficacia dell'intervento o di contenimento dei costi – relativamente a problemi assistenziali di frequente riscontro. Lo schema-tipo deve essere il seguente:
 - Titolo (in italiano ed in inglese)
 - Elenco degli autori (nome e cognome), le affiliazioni (qualifica professionale, ente o istituto d'appartenenza in italiano ed in inglese), recapito e-mail e telefonico dell'autore corrispondente (chi invia il contributo)
 - Riassunto in italiano e abstract in inglese
 - Parole chiave in italiano ed inglese
 - Introduzione breve che definisca l'area di interesse del caso;
 - Descrizione del caso con:
 - o storia clinica;
 - o segni e sintomi;
 - o esami di laboratorio e strumentali;
 - o percorso assistenziale e di cura attuato;
 - o risultati;
 - Commento che ponga in evidenza gli elementi assistenziali di peculiarità del caso;
 - Bibliografia (in stile Vancouver) (riferirsi al paragrafo dedicato)

Peer review

Tutti gli articoli pervenuti saranno sottoposti a un processo di revisione critica per valutarne gli aspetti formali e di contenuto. Gli articoli possono essere accettati senza revisioni, accettati con revisioni di modesta entità (minori), accettati solo dopo revisione "maggiore" o respinti. NF presenta una modalità di peer-review cosiddetta "open" o "valutazione tra pari aperta". Sono due le caratteristiche che la distinguono dalla peer review classica: i valutatori non sono anonimi e i risultati della valutazione vengono resi pubblici. Il Comitato di Redazione si riserva, quindi, il diritto di chiedere revisioni agli autori, tagliare e riadattare i testi in base alle esigenze redazionali, o rifiutare con una motivazione i contributi. Con l'invio dei contributi a NF e l'accettazione a seguito di peer review, gli autori consentono implicitamente la pubblicazione del materiale inviato sulla rivista NF, sulle pagine social e sul sito della rivista, oltre che consentirne l'utilizzo da parte di OPI Pavia, anche per fini diversi rispetto alla pubblicazione sulla rivista (esempio finalità formative).

Cessione dei diritti

Si specifica che ogni autore che invierà un contributo è responsabile dei contenuti dei propri articoli. Dovrà infatti pervenire come file di accompagnamento del manoscritto (una volta accettato per la pubblicazione) un documento in carta libera firmato da tutti gli autori che comunichi al Comitato Editoriale l'autorizzazione al trasferimento dei diritti di autore a Nursing Foresight. L'OPI Pavia potrà pertanto, direttamente o tramite terzi di sua fiducia, utilizzare, copiare, trasmettere, estrarre, pubblicare, distribuire, eseguire pubblicamente, diffondere, creare opere derivate, ospitare, indicizzare, memorizzare, anno-

tare, codificare, modificare e adattare (includendo senza limitazioni il diritto di adattare per la trasmissione con qualsiasi modalità di comunicazione) in qualsiasi forma o con qualsiasi strumento, ogni immagine e ogni messaggio, anche audio e video, che dovesse essere inviato dall'autore, anche per il tramite di terzi. Il materiale inviato non verrà restituito e rimarrà di proprietà di OPI Pavia.

Conflitti di interesse

Particolare attenzione va riservata alla dichiarazione circa la possibile esistenza di conflitti di interesse di tipo economico. Questi ultimi, infatti, se esplicitati non costituiscono motivo di penalizzazione nella valutazione del lavoro. Al contrario, la verifica da parte della redazione o dei revisori dell'esistenza di interessi potenzialmente in conflitto (partecipazione a congressi o coinvolgimento in progetti di ricerca sponsorizzati) non dichiarati da uno o più autori può rappresentare una ragione di rifiuto della proposta di pubblicazione. Nel complesso, l'assenza di conflitti va indicata con la frase "Non sussistono conflitti di interesse di alcuna natura per ciascun autore", altrimenti vanno dichiarati i conflitti che possono essere diversificati per autore nel caso dei contributi che presentano diversi autori. La dichiarazione di assenza /presenza conflitto di interessi dovrà essere inoltrata alla redazione solo in caso di accettazione del contributo sottoposto a NF.

Plagio

Si sottolinea l'importanza di non trarre contenuti da fonti che non siano citate nella bibliografia. I revisori e l'editor sono dotati di software o di tecniche di controllo che riescono a fare emergere la quasi totalità dei tentativi di plagio già in fase di revisione editoriale dei contributi.

Authorship

Solo chi ha effettivamente contribuito alla preparazione del contenuto deve essere indicato come autore, così come da dichiarazione dell'associazione ICMJE <http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html>

Lo stile Vancouver da adottare per la redazione delle citazioni bibliografiche

Le citazioni bibliografiche descrivono i documenti a cui si fa riferimento e ne riportano le caratteristiche principali costituite da una serie di elementi che si succedono in ordine fisso e scritti in un determinato formato. Qualunque scelta venga attuata si sottolinea l'importanza di osservare tre regole di carattere generale overosia: l'omogeneità, la fedeltà ad unico stile di citazione e l'accuratezza. Il Vancouver style è stato messo a punto nel 1978 durante un incontro tra gli editori delle più importanti riviste in ambito biomedico. Questo stile di citazioni è usato da MEDLINE e PubMed; per approfondire consultare la guida online "Citing Medicine: the NLM Style Guide for Authors, Editors, and Publishers" 2. ed., disponibile all'indirizzo: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK7256/>

Di seguito vengono riportate le principali caratteristiche del Vancouver style, che devono essere seguite per la stesura della bibliografia per i contributi da inviare alla rivista NF. Il Vancouver style è un sistema di riferimento bibliografico a numerazione progressiva: nel corpo del testo, il rimando alla bibliografia avviene per mezzo di numerazione progressiva posta ad esponente, così², oppure racchiusa tra parentesi quadre o tonde. Es.: [2], (2). Per i contributi inviati alla rivista NF è richiesta la parentesi tonda. (NB: la punteggiatura va dopo la parentesi tonda di chiusura). In bibliografia finale, la citazione verrà riportata per intero, sotto forma di elenco comprendente la sequenza delle citazioni così come si succedono all'interno del testo, che verranno precedute dal numero corrispondente.

Dopo queste considerazioni di carattere generale, vengono di seguito riportate le modalità specifiche dello stile citazionale nella compilazione della bibliografia finale:

- **Citare una monografia con un solo autore:** Cognome iniziale del Nome [non utilizzare la virgola fra il cognome e il nome]. Titolo. Edizione. Luogo di pubblicazione: Editore; anno di pubblicazione. Es.: Devlin T. Biochimica con aspetti clinici. 5. ed. Napoli: EdISES; 20. Ricordarsi di premettere la numerazione progressiva che viene utilizzata nel corpo del testo.

- **Citare una monografia con più autori:** Cognome iniziale del Nome [non utilizzare la virgola fra il cognome e il nome], Cognome iniziale del Nome [non utilizzare la virgola fra il cognome e il nome], Cognome iniziale del Nome [non utilizzare la virgola fra il cognome e il nome], Cognome iniziale del Nome [non utilizzare la virgola fra il cognome e il nome]. Titolo. Edizione. Luogo di pubblicazione: Editore; anno di pubblicazione. Es.: Sadava D., Heller H. C., Orians G. H., Purves W. K. Principi di biologia. 3. ed. it. condotta sulla 8. ed. americana. Bologna: Zanichelli; 2011
- **Citare una monografia senza autori:** In presenza di una monografia dove compaiono solo i curatori si utilizza la dizione eds. che significa editors. Es.: Lenzi A., Lombardi G., Martino E., Vigneri R., eds. Endocrinologia clinica. Torino: Minerva medica; 2011
- **Citare i capitoli contenuti in una monografia:** Cito prima l'autore/i del capitolo, il titolo del capitolo [niente uso di virgolette], il titolo dell'opera [niente corsivo] in cui è contenuto preceduto da In: Es.: Fischer G. Recent progress in 1,2-dithiole- 3-thione chemistry. In: Katritzky A. R., editor. Advances in heterocyclic chemistry. Amsterdam: Elsevier; 2013
- **Citare un articolo in periodico cartaceo:** Cognome, Nome. Titolo. Titolo della rivista Anno; Vol.(fasc.); pagine. Il titolo del periodico è da scrivere in tondo ed è necessario abbreviarlo secondo le regole della National Library of Medicine. Le abbreviazioni potete trovarle in questo sito: <http://www.nlm.nih.gov/health/lsweb.pdf> Es.: Amblee A. Dulaglutide for the treatment of type 2 diabetes. *Drugs Today* 2014; 50(4): 277- 289
- **Citare un articolo in periodico elettronico:** Si utilizza il medesimo stile che per gli articoli in cartaceo però viene aggiunta dopo il titolo del periodico la dicitura [Internet], la data di pubblicazione online, il numero di pagine a video, la data di consultazione e la URL. Es.: Day G.S., Laiq S., Tang-Wai D.F., Munoz D.G. Abnormal neurons in teratomas in NMDAR encephalitis. *JAMA Neurol.* [Internet]. 2014 [pubblicato il 28 aprile 2014; consultato: giugno 2014]; 71(6): [circa sei schermate]. Disponibile all'indirizzo: <http://archneurjama.network.com/article.aspx?articleid=1864090>
- **Citare le tesi di laurea:** Cognome iniziale del Nome. Titolo [tesi di laurea]. Luogo: Università, Anno. Es.: Fiore M. Valutazione della percentuale di H2O2 nel processo catodico di riduzione dell'O2 nelle celle a combustibile [tesi di laurea]. Siena: Università di Siena, 2014
- **Citare un capitolo di una monografia tratto da una risorsa in internet:** Pappadopoulos H. Outpatient intravenous for oral surgery [Internet]. In: Bagheri S. C., Bell R. B., Khan, H. A. contributing eds. Current therapy in oral and maxillofacial surgery. Amsterdam: Elsevier Saunders, 2012. (consultato: giugno 2014). Disponibile all'indirizzo: <http://www.sciencedirect.com/science/book/9781416025276>
- **Citare una homepage:** Pubchem.ncbi.nlm.nih.gov (Internet). Bethesda: National center for biotechnology information, U. S. National library of medicine; 2004-2014 (consultato il 30 giugno 2014). Disponibile all'indirizzo: <http://pubchem.ncbi.nlm.nih.gov/>
- **Citare le farmacopee:** Nome ente autore. Titolo. Edizione. Volume [nel caso si consulta una farmacopea in più volumi]. Luogo di edizione: Editore; Anno. Es.: United States pharmacopeial convention. The United States pharmacopeia. 37. ed. Vol. 1. Rockville, The United States pharmacopeial convention; 2013
- **Citare i brevetti:** Per quello che riguarda i brevetti lo stile di citazione che consigliamo di adottare è quello della National library of medicine, visto che quelli adottati dalle riviste biomediche è per lo più carente. La citazione dovrà seguire quest'ordine: Cognome e iniziale del Nome, seguita dalla dizione inventore [nella lingua dell'inventore]; il Nome dell'ente, società legale, organizzazione o persone registrate come i titolari dell'invenzione [seguita dalla dizione richiedente, anche questa nella lingua originale]. Titolo. Paese del brevetto tipo del documento Codice del paese numero del brevetto. Data di pubblicazione [anno mese giorno]. Es.: Wisniewski S. J., Gemborys M., inventors; McNeil-Ppc, Inc., assignee. Method for percutaneous delivery of ibuprofen using hydroalcoholic gel. United States patent US 5093133A. 1992 March 3.