

Nursing FORESIGHT

N. 2 2022

16.12.2022

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

Il nursing oncologico



TARTAROTTI

Non ho voglia
di tuffarmi
in un gomitolo
di strade

Ho tanta
stanchezza
sulle spalle

Lasciatemi così
come una
cosa
posata
in un
angolo
e dimenticata

Qui
non si sente
altro che il caldo buono

Sto
con le quattro
capriole
di fumo
del focolare

Natale

Giuseppe Ungaretti, 26 dicembre 1916

INDICE

SEZIONE 1: NOTIZIE DALL'OPI

- 5 *Matteo Così*
Editoriale
- 6 *Comitato di Redazione*
Laura De Rose
- 7 Lo stato dell'arte degli specialisti in Wound Care
Università di Pavia
- 9 *Pierpaolo Servi*
La neonatologia a Pavia tra realtà e collaborazioni future
- 11 *Irina Tudori*
Campo Scuola per giovani con diabete mellito di tipo I –
AGD Pavia. Formare per crescere meglio:
adulti senza complicanze
- 14 *Fiorenza Bucci, Isabel Santiz, Irina Tudori*
La violenza

SEZIONE 2: SPECIAL GUEST

- 15 *Virpi Sulosaari*
Celebrare 10 anni dell'Associazione Italiana Infermieri di Area
Oncologica (AIIAO): note dal contesto internazionale e spunti
per le attività locali
- 17 *Rosario Caruso*
Il libero associazionismo al servizio dell'infermieristica pavese:
progettualità durature e consistenti con l'Associazione Italiana
Infermieri di Area Oncologica (AIIAO)
- 21 *Marco Di Nitto*
I temi emergenti della ricerca in ambito oncologico
- 23 *Moro Andrea, Milani Alessandra, Magon Giorgio*
Documentare gli outcome dell'assistenza infermieristica. L'esperie-
rienza di IEO, l'Oncology Nursing Minimum Data Set (ONMDS)

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,
Casole Lorenzo, Giaccon Chiara,
Guardamagna Luca, Lampugnani
Ilaria, Maggione Susanna, Monti Gaia,
Orru Eleonora, Pedrazzoli Elisa,
Rotondo Donato, Tudori Elena Irina

**Direzione, Redazione,
Amministrazione:**

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

INDICE

SEZIONE 3: ESPERIENZE SUL CAMPO

- 26** *Mancin Franco*
Un utile approccio per l'assistenza infermieristica al passo con i tempi: il counseling
- 30** *Teresa Profeta*
Infermiere di ricerca e trial clinici

SEZIONE 4: CONTRIBUTI SCIENTIFICI

- 32** *Marianna Leone, Marco Marzano, Filippo Ingrosso*
Il percorso di inserimento dell'Infermiere neoassunto in Ematologia basato sulle prove di efficacia
- 39** *Matilde Nonini, Silvia Rosso*
Il vissuto del genitore del bambino sottoposto a trapianto di cellule staminali ematopoietiche: una revisione della letteratura
- 46** *Chiara Valenti, Maria Grazia Merlo, Simona Besostri*
L'utilizzo del miele nella riduzione della mucosite di III e IV grado in pazienti affetti da tumore testa-collo in trattamento chemioterapico e/o radioterapico
- 53** *Laura Mangiarotti, Simona Besostri*
More Art - Less Apart: efficacia dell'arteterapia nella riduzione di ansia e depressione in pazienti oncologici sottoposti a trattamento antitumorale
- 59** *Antonia Badea, Sara Russo, Barbara Bascapè*
L'esperienza vissuta dei caregivers informali dei pazienti in fase terminale: una metasintesi
- 66** *Le vignette di Stefano Tartarotti*
- 67** *Le perle di Baldini*
- 68** *Worth of Reading*
- 71** *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

“Appena ho avuto la diagnosi, il mio primo pensiero è stato guardare internet...” (intervista ad uno showman malato oncologico apparsa sul *Corriere della Sera*, 2022)

Inizia da qui la mia riflessione sulla nostra professione che si appresta a cambiare, in una realtà che continua la sua secolare mutazione, a chiedere un cambio di rotta sono i Cittadini, l'OMS, Il Ministero, le Regioni e gli Infermieri stessi come è emerso dagli Stati Generali della FNOPI, recentemente conclusi, che hanno raccolto l'opinione di migliaia di colleghi sul nostro futuro.

L'ambito oncologico è quello che meglio si presta per raccontare lo *sviluppo professionale di rete* che ci attende, poiché per anni è stato l'incubatore di quella risposta “a tutto tondo”, che i cittadini chiedono e si attendono da una sanità che promuove la salute nel suo spettro più ampio.

In questi anni ho visto gli infermieri che assistono persone con malattie oncologiche riprogettare l'assistenza nonostante muti frequentemente, stimolata dagli sviluppi dell'infermieristica e della medicina, dalle migliori aspettative di vita e dai crescenti problemi sociali. Ho visto anche l'impegno nella ricerca, nell'associazionismo o nella creazione di nuovi modelli assistenziali riprogettati dai case manager più vicini alla persona, fino ad arrivare al letto dell'abitazione per la gestione della complessità del fine vita o della cronicizzazione della malattia. L'infermiere tornerà a volgere lo sguardo al territorio, fino ad integrarsi coi nuovi presidi come gli *ambulatori infermieristici* e le *case della salute* delle quali abbiamo recentemente partecipato all'inaugurazione nella nostra provincia; strutture che sono contenitori di “contenuti” ancora tutti da scrivere a più mani; forte è, e sarà, la nostra pressione nelle Istituzioni Regionali per proporre soluzioni che siano concretizzabili e adeguate ad un' *assistenza efficace alla persona, alla famiglia ed alla comunità* in grado di *generare valore misurabile*.

Quello che renderà gli infermieri imprescindibili da qualunque cambiamento digitale, sarà la capacità di saper sviluppare il nostro operato, facendoci supportare dalle nuove tecnologie, plasmandole per potenziare il processo assistenziale, che resterà saldo nelle nostre mani e nelle nostre menti.

L'infermieristica del futuro non può che partire dalle radici: il tocco, e non ci basterà quello sulla tastiera, siamo e vogliamo essere quelli che la persona la sfiorano, la ascoltano, la comprendono e la studiano.

In un periodo storico in cui la distanza fisica è mediata dal digitale sarà necessario concentrarsi su questo aspetto e accrescere competenze per governare e non “subire” le nuove tecnologie digitali che si faranno sempre più spinte nell'assistenza domiciliare.

Una corsa quella che ci attende, accelerati dal PNRR, ma non scordiamoci che anche noi infermieri dobbiamo prendere fiato, e quindi dovremo razionalizzare le risorse da mettere in campo. Razionalizzare vorrà dire tornare a riflettere su chi vogliamo essere e su quali attività intendiamo investire, vorrà dire guardarci dentro e descrivere l'infermiere del futuro che sarà diversificato nelle competenze e quindi necessariamente dovremo rivedere i contenuti professionali senza snaturarci, in un'ottica di specializzazione, senza estremizzare, premiando il team, le reti e la qualità delle cure.

Basta correre, prendiamoci il nostro tempo.

Prendiamo un tempo di dignità per stare con le persone che assistiamo.

I gesti sono l'espressione di un'anima ed ognuno di noi ne ha una diversa: serena, spaventata come il primo turno in un reparto oncologico, le mille domande: Sarò pronta? Riuscirò a far fronte a tutta la terapia? Riuscirò a comprendere i bisogni per pianificare il mio operato? Ho fatto inserimento con Silvia, ma ho paura; sola, ho paura. Lavorare supportati dai colleghi non ha eguali, ed anche il confronto con altre realtà nelle attività congressuali, nei corsi di approfondimento o nei percorsi universitari. Queste parole alla fine sono scritte con una tastiera ma raccontano di gesti e quindi la tecnologia come strumento potenziante Manon sostituita.

Quante emozioni stavano dentro le nostre prime esperienze, ma col tempo le radici han preso forma, hanno riempito fittamente la terra, i gesti oggi, anche se di fronte ho un caso difficile i gesti non vacillano, l'ascolto è attento, Silvia sarà fiera di me.

Qui ci troviamo ad una volta storica che coinvolgerà tutti, rientrare al regime di normalità con lo sguardo volto allo sviluppo dell'infermieristica di prossimità, vicino alle persone, vicino alle famiglie e vicini alle comunità. La rivoluzione è qui alle porte, i cittadini la chiedono e si aspettano di trovare infermieri come interlocutori dei loro bisogni. Le competenze La salute è uno stato di equilibrio, dedichiamo la nostra vita lavorativa a fornire non solo quell'appoggio che serve per frenare l'instabilità, ma anche quella grinta, quella conoscenza, quella voglia di non demordere che spingono la persona verso l'autonomia o a volte a nuove forme di autonomia.

Matteo Così
Vice Presidente dell'Ordine delle Professioni
Infermieristiche di Pavia

EDITORIALE

A cura del Comitato di Redazione

Cari colleghi

In questo secondo numero della rivista *Nursing Foresight* abbiamo voluto sviluppare l'argomento del nursing oncologico, cercando di dare spazio alle diverse e molto ricche esperienze che nascono dal territorio pavese, regionale e nazionale.

Inoltre, stiamo già progettando i numeri della rivista per l'anno 2023, che saranno dedicati agli argomenti "la digitalizzazione al servizio dell'infermieristica" e "la multiculturalità ed il nursing transculturale".

Per agevolare l'organizzazione del gruppo di lavoro del comitato di redazione, abbiamo calendarizzato incontri mensili per il prossimo anno. Gli incontri si terranno in presenza presso la sede dell'OPI (via Flarer, 10), indicativamente l'ultimo mercoledì di ogni mese, alle ore 17:00, con il seguente calendario:

- Mercoledì 25 gennaio
- Mercoledì 22 febbraio
- Mercoledì 28 marzo
- Mercoledì 26 Aprile
- Mercoledì 31 maggio
- Mercoledì 28 Giugno
- Mercoledì 6 Settembre
- Mercoledì 27 settembre
- Mercoledì 26 ottobre

Rivolgiamo a tutti gli iscritti l'invito a partecipare agli incontri e a contribuire attivamente alla creazione di questo progetto editoriale. L'attuale Redazione auspica la partecipazione di altri colleghi per arricchire la rivista e a tal riguardo, eventuali vostri contributi in tal senso, o esperienze dirette, o articoli scientifici saranno ben graditi.

Cogliamo, infine, l'occasione per condividere con voi la creazione del nuovo sito internet dedicato alla rivista, che si può visualizzare al seguente link <https://www.nursingforesight.it/> e a ringraziare tutti coloro che hanno partecipato al progetto attivamente.

Federica, Gianluca, Ida, Monica, e Sara, vi augurano buone feste.

Lo stato dell'arte degli specialisti in Wound Care Università di Pavia

Laura De Rose

Specialista in Wound Care

Responsabile lesioni cutanee Aziendale e ADI

RSA Sant'Angela Merici-Desenzano del Garda



L'Università di Pavia è un vero scrigno di storia e arte, non solo un luogo di scienza e di sapere. Tra le più antiche d'Italia e d'Europa, fu fondata nel 1361 da Galeazzo II Visconti. Nei primi anni del Novecento l'Università di Pavia fu il primo ateneo italiano a ricevere il Premio Nobel, nella persona del medico e istologo Camillo Golgi. Ed è in questa Università, nella Facoltà di Medicina e Chirurgia, che, professionisti in possesso della laurea in Infermieristica (L. 251 del 10-08-2000; DM 19-02-2009, classe L/SNT1), provenienti da diverse realtà lavorative, hanno frequentato il Master di I livello in Vulnologia, diretto dal Prof.re Enrico Maria Marone, con l'intenzione di acquisire o perfezionare le competenze assistenziali necessarie alla gestione avanzata delle lesioni cutanee, hanno intrecciato i loro destini sia professionali che personali. Qui tra i banchi e le corsie, capitanati e avviati dal Dott.

re Andrea Bellingeri, da 30 anni cultore del Wound Care e fondatore della prima società scientifica italiana in materia di ulcere cutanee (AISLeC) e coordinatore ambulatorio infermieristico di vulnologia del Policlinico San Matteo di Pavia, con collaboratori quali Federica Liberale Specialist in Wound Care, Monica Pinato e Stefania Viganotti Specialist in Stomatoterapia, Infermieri giovani e meno giovani, hanno iniziato il loro personale percorso nel mondo del Wound Care. Hanno via via acquisito competenze cliniche nell'ambito della cura delle lesioni cutanee e la conoscenza delle più aggiornate tecniche basate su prove di efficacia all'interno di una relazione educativa, dei principi dell'Evidence Based Practice e lo sviluppo della capacità di utilizzare la metodologia della ricerca per quesiti inerenti il Wound Care attraverso la selezione e valutazione critica della letteratura scientifica disponibile. Hanno capito e imparato che la competenza è una garanzia per la qualità e la sicurezza in ambito clinico, e che le competenze degli Infermieri esperti e/o specialisti in Wound Care vanno al di là del semplice Master e del conoscere cos'è una lesione. Occorre saperle gestire e serve tanta esperienza e studio perenne, oltre che tanta passione. Nella loro esperienza professionale hanno imparato che essere competenti significa saper risolvere dei



problemi, vale a dire avere la capacità di identificare lo scarto tra osservato e atteso di un fenomeno, pensare ad una strategia di soluzione, attuarla e valutarne i risultati.

Che la competenza è qualcosa di più della conoscenza. Essa include le abilità ragionate, le esperienze degli infermieri, le loro intuizioni, le loro capacità pratiche, oltre ovviamente alle conoscenze. Un infermiere bravo non è solo colui che sa, ma è colui che è competente, cioè che sa usare ciò che sa in modo conveniente al fine di raggiungere una buona performance, nell'interesse del paziente. Con impegno e passione ognuno continua a dare il suo contributo all'arte del Wound Care, condizionandone lo stato con pratica clinica, tutoraggio, collaborazioni con associazioni e gruppi di lavoro per pubblicazioni, articoli su riviste e social, interviste, consensus conference, ricerche cliniche ed anche la presentazione in meeting di rilievo come quello AISLeC e l'immane curiosità e umiltà. E l'ultimo Congresso Nazionale AISLeC, svoltosi il 20-21-22 di Ottobre a Rimini ne è la dimostrazione. Tre giornate ricche di formazione e cultura con Professori e Cultori del Wound Care di fama internazionale, hanno visto come protagonisti anche i professionisti formati al Master di Pavia.

Elisabetta Zanini (master Pavia 2016-17), relatore in due workshops TIME, relatore di una sessione ECM con prestigiose colleghe autrice principale di due poster

Gianluca Castiello (master Pavia 2017/2018), relatore abstract "PATIENT-REPORTED OUTCOME MEASURES (PROMS) NELL'AMBITO DELLE LESIONI DA PRESSIONE: SCOPING REVIEW", eletto membro consiglio direttivo AISLeC 2023/2025



Silvia Petruzzella, eletta membro consiglio direttivo AISLeC 2023/2025
Silvia Bond (master Pavia 2016-2017), relatrice e moderatrice principali sessioni plenarie, eletta membro consiglio direttivo AISLeC 2023/2025

Rosa Colella (MASTER Pavia 2016/2017), relatore per la presentazione progetto di ricerca "INNOVAZIONE BIOTECNOLOGICA: PUO' UN DISPOSITIVO MEDICO INCIDERE SULLA PREVENZIONE DELLE COMPLICANZE DEL SITO CHIRURGICO? PROPOSTA DI STUDIO RANDOMIZZATO E CONTROLLATO; collaborazione nel Workshop TIME.

Filippo Azzarone, (master Pavia 2017/2018), eletto membro consiglio direttivo AISLeC 2023/2025, delegato AISLeC Puglia

Angela Ferrara (master Pavia 2018/2019), eletta membro consiglio direttivo AISLeC 2023/2025 e delegato AISLeC Abruzzo

Laura De Rose (master Pavia 2018/2019), Responsabile Aziendale e ADI lesioni cutanee-Desenzano del Garda, autrice principale di un Poster "LO STATO DELL'ARTE DELLO SPECIALISTA IN WOUND CARE IN RESIDENZA SANITARIA PER ANZIANI".

Valentina Gioacchini (master Pavia 2016/2017), relatrice al Workshop TIME.

Chiara Bassi, (master Pavia 2020/2021), co-autrice di un POSTER "IMPLEMENTAZIONE DI UN SERVIZIO DI CURA DOMICILIARE INTEGRATO AD UN CENTRO DI VULNOLOGIA".

Maria Castoldi (master Pavia 2018/2019), autrice di due POSTER "CASE REPORTS SULL'UTILIZZO SISTEMA RIGIDO CON VELCRO IN PAZIENTE CON ULCERE DI GAMBA" e "IMPLEMENTAZIONE DI UN SERVIZIO DI CURA DOMICILIARE INTEGRATO AD UN CENTRO DI VULNOLOGIA", co-autrice di un POSTER "NPWT POST CHIRURGICA SECONDARIA A SINDROME COMPARTIMENTALE: CASE REPORT", relatrice Workshop TIME.

I risultati ottenuti confermano quanto l'impegno e la passione per questa disciplina sono alla base delle competenze.

Angela De Mola (master Pavia 2016/2017), relatrice Workshop TIME.

I risultati ottenuti confermano quanto l'impegno e la passione per questa disciplina sono alla base delle competenze.

La neonatologia a Pavia tra realtà e collaborazioni future

Pierpaolo Servi

Infermiere Terapia Intensiva Neonatale

Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

Referente Regionale SIN INF

Il giorno 7 novembre 2022, presso l'Aula Magna del Collegio Ghislieri di Pavia, si è tenuto il IV Convegno Infermieristico SIN INF Lombardia. La Società Italiana di Neonatologia Infermieristica (SIN INF) è una società scientifica che nasce per perseguire lo studio e la ricerca in tema di neonatologia infermieristica, implementare la formazione specifica dei professionisti e favorire la creazione di una cultura infermieristica neonatale condivisa, basata sull'evidenza scientifica, contribuendo alla creazione di raccomandazioni e buone pratiche e alla loro divulgazione.

È una società affiliata alla **Società Italiana di Neonatologia (SIN)** con la quale condivide in maniera sinergica i progetti e la mission.

In particolare:

- favorire e promuovere la ricerca, la didattica e l'assistenza nell'ambito della Neonatologia Infermieristica rivolta al neonato sano e patologico
- promuovere una fattiva collaborazione scientifica, didattica, organizzativa e assistenziale con tutte le società italiane e straniere in ambito di neonatologia infermieristica
- promuovere la diffusione delle conoscenze e l'insegnamento nel campo della Neonatologia Infermieristica;

Nasce ufficialmente nel 2018, anche a seguito della spinta normativa derivante dalla legge Gelli-Bianco e ad oggi conta oltre 780 soci attivi su tutto il territorio italiano, con oltre 250 nella regione Lombardia. La provincia di Pavia è ben rappresentata all'interno della Società Scientifica e, per i prossimi 3 anni di mandato, uno dei tre Referenti Regionali sarà un collega iscritto al nostro Ordine.

Il Convegno si è svolto durante l'arco della giornata, suddiviso in diverse sessioni di lavoro. La partecipazione è stata ragguardevole, se si considera che l'evento si è tenuto ad una sola settimana dal Congresso Nazionale della medesima Società Scientifica, con circa 60 iscritti oltre ai relatori delle sessioni.

Il programma scientifico ha cercato di abbracciare i principali temi di ricerca infermieristica in ambito neonatologico, cercando di colmare o soddisfare i bisogni formativi che, nei precedenti anni, erano stati raccolti tramite in-



dagini e questionari nelle varie realtà operative e centri nascita della regione.

La giornata si è aperta con una sessione dedicata all'infermiere in generale, con focus sulle caratteristiche della funzione di caring, aspetti deontologici e collaborazione tra Ordini delle Professioni Infermieristiche e Società Scientifiche, per poi calarsi nella tematica dei percorsi di formazione di alta specialità, con realtà extra-regionali che hanno descritto la creazione di vere e proprie scuole di specializzazione in fase di riconoscimento normativo. L'aspetto della formazione continua, del costante aggiornamento e della necessità di possedere conoscenze, abilità e competenze altamente specializzate all'interno delle Unità Operative di Terapia intensiva Neonatale (TIN) è immediatamente riconosciuto da tutti come prioritario, ma si è voluto cercare di dare forza e risalto anche all'autonomia professionale e alla responsabilità derivante da una corretta presa in carico del neonato, approfondendo tematiche legate alle cure e allo sviluppo neurologico del neonato, alla precoce inclusione della famiglia nel percorso assistenziale, sia in occasioni con carattere di urgenza, sia nella pratica quotidiana di accompagnamento alla dimissione, per poi sottolineare la necessità di conoscere e saper utilizzare macchinari e device con molteplici funzionalità per poter erogare un'assistenza di qualità al piccolo paziente.

Tra i graditi ospiti che sono intervenuti al Convegno, si vuole sottolineare la presenza della Dottoressa Grugnetti



Giuseppina come rappresentante della Direzione delle Professioni Sanitarie della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia, del Presidente Nazionale della SIN INF, Dottor Pisano Denis, della Dottorssa Mangili e del Dottor Ghirardello, direttori rispettivamente della Terapia Intensiva Neonatale dell'ASST Ospedale Papa Giovanni XXII di Bergamo e della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia, a sottolineare come l'integrazione e la collaborazione tra infermieri e medici sia sempre più centrale e necessaria se l'obiettivo comune è la qualità delle cure erogate verso i neonati

Tra i relatori che si sono susseguiti sul palco, erano presenti anche il Presidente dell'Ordine delle Professioni Infermieristiche di Pavia, dottor Borri, che ha trattato il difficile argomento della cooperazione tra Ordini e società scientifiche, sottolineando come le aree di interesse e lavoro comune siano quella della ricerca, della formazione, della promozione della professione e creazione di una cultura infermieristica diffusa, condivisa e riconosciuta; ed infine la Professoressa Arrigoni, Presidente delle Classi I

delle lauree delle Professioni Sanitarie in Infermieristica e in Ostetricia e della Laurea Magistrale Scienze Infermieristiche Ostetriche Università degli Studi di Pavia che, nella Lettura Magistrale di apertura dei lavori, ha permesso a tutti i presenti di esplorare il difficile concetto di caring infermieristico, declinando i concetti di tempo, sguardo di cura e corpo, principi ontologici della cura infermieristica, nella dimensione neonatale, tramite la visualizzazione di immagini, la ricerca qualitativa e la narrazione del vissuto di madri e padri che hanno sostenuto il difficile percorso del ricovero all'interno delle Terapie Intensive Neonatali. In conclusione, questo evento formativo spera di aver aggiunto un altro tassello alla formazione di un sapere, saper fare ma soprattutto saper divenire dell'infermiere che opera in ambito neonatale, promuovendo la collaborazione tra Università, OPI e Società Scientifiche, affinché l'assistenza erogata sia di qualità sempre maggiore, condivisa con tutti gli operatori e supportata da solide basi scientifiche, focalizzata ed incentrata sul neonato e sulla sua famiglia.

Campo Scuola per giovani con diabete mellito di tipo I – AGD Pavia Formare per crescere meglio: adulti senza complicanze

Irina Tudori

Pediatria, IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

Elisabetta De Biaggi

Presidente Associazione Giovani Diabete

Nel week-end da giovedì 8 settembre a domenica 11 settembre 2022, l'Associazione Giovani con Diabete (AGD) di Pavia ha organizzato un Campo Scuola finalizzato alla crescita e al potenziamento delle competenze di 10 giovani con Diabete Mellito di Tipo I (DMT1) appartenenti all'associazione di età compresa tra 10 e 14 anni.

Il Campo Scuola si è potuto attuare grazie alla collaborazione attiva della Clinica Pediatrica dell'IRCCS "Policlinico San Matteo" di Pavia, sede di AGD Pavia e dell'Ambulatorio di Diabetologia Pediatrica. Entrambi i Servizi sono in continua collaborazione, indispensabile per fornire l'assistenza ai giovani diabetici di vecchia data e di recente diagnosi: questi ultimi, sfortunatamente, in costante aumento negli ultimi anni.

Per l'esecuzione del progetto è stato coinvolto il Personale Medico (Pediatri e Medici in Formazione Specialistica in Pediatria), Infermieristico e Dietistico dell'IRCCS "Policlinico San Matteo", appositamente formato nel campo della Diabetologia Pediatrica. A supporto, hanno partecipato la Psicologa Psicoterapeuta che offre il servizio di sportello psicologico presso l'Associazione, i Volontari e l'Operatore del Servizio Civile di AGD Pavia. Preziosa è stata, infine, la partecipazione del Medico Diabetologo dell'adulto con DMT1 e di tre giovani adulti affetti da DMT1, in qualità di "guide d'esperienza".

La diagnosi di DMT1 comporta una rivisitazione importante dello stile di vita e impone una costante richiesta di competenze: pertanto, vi è la necessità di un'educazione terapeutica mirata.

In questa prospettiva, i soggiorni educativi (Campi Scuola) sono ampiamente riconosciuti dalle principali istituzioni diabetologiche internazionali come tappa di fondamentale importanza nel percorso di crescita e acquisizione di autonomia terapeutica dei giovani con DMT1. Educare il giovane con diabete significa renderlo capace non solo di affrontare in maniera adeguata le manifestazioni acute della malattia (episodi iperglicemici o ipoglicemici) ma anche di realizzare un soddisfacente controllo metabolico a lungo termine e quindi prevenire le complicanze croniche. I Campi Scuola, infatti, completano l'attività terapeutica e educativa svolta in Ospedale, stimolano il confronto

e la condivisione col gruppo, favoriscono l'accettazione della patologia, creano e rafforzano la relazione di fiducia tra il Personale Sanitario (Medici, Infermieri e Dietisti) e il paziente insieme ai suoi familiari. Durante i soggiorni educativi si condividono timori e incertezze, si acquisiscono e si consolidano nozioni fondamentali di autogestione della malattia e, soprattutto, si celebrano il divertimento e la spensieratezza, che sono diritti fondamentali di ogni bambino. Ai giovani, al contempo, viene data l'occasione di condividere le azioni quotidiane di gestione della malattia, dalla misurazione della glicemia all'iniezione di insulina, rafforzando l'autostima e il concetto di normalità.

Alle luce di quanto sopra esposto, il soggiorno educativo è stato impostato su più giornate presso una struttura residenziale con l'obiettivo di raggiungere lo scopo terapeutico attraverso attività ludico-sportive e lezioni interattive rivolte ai giovani con DMT1.



Il programma delle giornate ha compreso:

- attività sportive di tipologia e intensità differenti, per promuovere uno stile di vita sano, stimolare le capacità fisiche, scoprire nuove attitudini e per valutare il fabbisogno di insulina prima, durante e dopo l'attività fisica;
- momenti conviviali, per la promozione della comunicazione e dello scambio di idee e per l'apprendimento della gestione della terapia in occasione dei pasti;
- lezioni frontali condotte dai Medici Pediatri, dagli Infermieri e dai Dietisti, finalizzate all'educazione terapeutica e al perfezionamento delle abilità di gestione quotidiana della patologia;
- attività di gioco didattico, volte alla conoscenza della malattia e della terapia;
- sessioni di gruppo, coordinati dalla Psicologa Psicoterapeuta, per la condivisione dei vissuti e delle criticità non espresse e per la ricerca collettiva di nuove risorse e strategie di coping.

Al fine di perseguire gli obiettivi prefissati, le attività formative hanno implementato la conoscenza dei seguenti aspetti prioritari nella gestione della malattia:

- corretta pratica dell'iniezione di insulina;
- auto-monitoraggio glicemico;
- precoce riconoscimento dei sintomi e dei segni clinici di un episodio ipoglicemico;
- prevenzione e terapia di episodi ipoglicemici e iperglicemici;
- differenziazione della terapia in funzione della tipologia di giornata, di attività sportiva, di spostamento degli orari dei pasti;
- alimentazione, adattamento della dieta all'attività sportiva, conteggio dei carboidrati;
- complicanze e prevenzione;
- gestione della quotidianità in età adulta;
- utilizzo della tecnologia applicata alla terapia del diabete.



I soggiorni educativi per giovani con DMT I costituiscono, altresì, un fondamentale momento di aggiornamento e preparazione professionale per gli Operatori Sanitari, per l'acquisizione di competenze specifiche nel campo della Diabetologia Pediatrica. Per Medici, Infermieri e Dietisti, i Campi Scuola rappresentano un'opportunità unica per convivere col paziente con diabete, conoscere i suoi problemi e verificare giorno per giorno i risultati della terapia anche in termini clinici. Tutto questo favorisce lo sviluppo di nuove modalità relazionali con il paziente, inteso come destinatario finale dell'intero intervento terapeutico, che porti a considerarlo come persona aiutandolo a diventare protagonista attivo della propria malattia.

Grazie all'ottimo coordinamento di tutte le attività, è stato possibile educare i giovani con DMT I all'autogestione della terapia insulinica e del monitoraggio glicemico, all'adozione di comportamenti alimentari corretti e alla pratica costante dell'attività sportiva: il tutto finalizzato al pieno raggiungimento degli obiettivi terapeutici.

Al fine di valutare i risultati attesi dal progetto, si raccoglieranno informazioni tramite la compilazione di questionari a risposta multipla. Ulteriore valutazione a lungo termine dell'intervento educativo sull'andamento clinico sarà effettuata tramite il follow-up del Medico Diabetologo. In seguito, i feed-back verranno discussi collettivamente per permettere il perfezionamento dei servizi offerti dall'Associazione e per l'organizzazione dei futuri Campi Scuola.



Si ringraziano la partecipazione:

- Carmelo Pistone, Ilaria Brambilla e Carmen Guaracino (Medici Pediatri dell'IRCCS "Policlinico San Matteo" di Pavia);
- Irina Tudori e Agnese Durante (Infermiere della Clinica Pediatrica dell'IRCCS "Policlinico San Matteo" di Pavia);
- Ilaria Gaudio, Cecilia Silvi, Marialucia Villanova e Ciro Buono (Medici in Formazione Specialistica in Pediatria dell'Università degli Studi di Pavia);
- Dietiste dell'IRCCS "Policlinico San Matteo" di Pavia
- Elisabetta Lovati (Medico Diabetologo dell'adulto dell'IRCCS "Policlinico San Matteo" di Pavia);
- Elisabetta Chiesa (Psicologa Psicoterapeuta di AGD Pavia);
- Marco Guarene, Valentino Prudente, Valentina Marucchi e Annamaria Previati (Volontari);
- Francesco Tiano (Operatore di Servizio Civile di AGD Pavia)

Si ringraziano per l'organizzazione e il coordinamento:

- Elisabetta Debiaggi (Presidente di AGD Pavia);
- professor Gian Luigi Marseglia (Direttore della Clinica Pediatrica dell'IRCCS "Policlinico San Matteo" di Pavia).
- Direttore infermieristico dott.ssa Giuseppina Grunnetti e coordinatore infermieristico dott.ssa Luciana Dellepiane (IRCCS "Policlinico San Matteo" di Pavia)

Il ruolo delle infermiere coinvolte nel campo: Durante Agnese e Tudori Irina:

- abbiamo ricevuto il training per l'utilizzo della tecnologia prima del campo
- abbiamo partecipato al monitoraggio glicemico in remoto grazie all'utilizzo di sensori glicemici in continuo (CGM) connessi in rete
- ci siamo occupate della misurazione della glicemia e della somministrazione della terapia insulinica ai pasti e in caso di iperglicemia
- siamo intervenute attivamente nella correzione delle ipoglicemie
- abbiamo istruito i ragazzi nelle tecniche corrette di controllo della glicemia, somministrazione dell'insulina, sostituzione e manutenzione dei set infusionali e dei sensori
- creato un rapporto di fiducia con il paziente
- perfezionato le nostre conoscenze nella prospettiva della creazione della figura dell'infermiere ultra-specializzato, necessaria a garantire al paziente pediatrico con malattia cronica il massimo livello di cura



La violenza

Fiorenza Bucci, Pediatria, IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

Isabel Santiz, Pediatria, IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

Irina Tudori, Pediatria, IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia



Come riconoscere la violenza sulle donne?

Proprio da questa domanda siamo partiti per la realizzazione dell'evento "Aiutami a guardare oltre", organizzato dall'Opi di Pavia mediante la stretta cooperazione di un gruppo interamente infermieristico composto da Irina Tudori, responsabile del gruppo di lavoro, Isabel Santiz e Fiorenza Bucci, Claudia Canini, Manuela Cattaneo, e la supervisione del presidente Michele Borri. L'evento, realizzato presso l'Aula Broletto di Pavia il 25 Novembre, in occasione della giornata Internazionale contro la violenza sulle donne, ha avuto l'obiettivo di sensibilizzare la comunità.

Oltre alla tematica fondamentale della violenza sulle donne, si è ampliato l'argomento disquisendo sugli abusi ai danni dei minori e sulla violenza subita dai professionisti sanitari. Durante la fase di accoglienza degli ospiti è stato proiettato in ripetizione il numero Anti Violenza e Stalking 1522; in seguito è stato approfondito il tema di come riconoscere la violenza mediante un cortometraggio, in cui una donna raccontava l'evoluzione della sua storia d'amore con un uomo all'apparenza inizialmente attento e dolce sino a diventare violento. Vi sono stati in seguito tre interventi: nel primo, la Dott.ssa Chiara Castoldi ha descritto le attività del Centro Anti-Violenza "Liberamente" di Pavia; durante il secondo intervento, la collega infermiera Claudia Canini, ha esposto riflessioni sulla Violenza ai danni dei professionisti sanitari; infine si è trattato l'abuso ai danni dei minori a cura del Professor Gianluigi Marseglia, Responsabile dell'Unità di Pediatria del Policlinico San Matteo di Pavia e della Dottoressa Pediatra Ilaria Brambilla. Tali interventi

sono stati intervallati dall'accompagnamento al pianoforte della pianista Paola Tarditi e dalla emozionante lettura dei Monologhi della vagina a cura dell'infermiera Isabel Santiz, la quale afferma "....."la forza che può raggiungere un evento come questo, in cui siamo partite con quasi nessuno strumento, se non le nostre risorse e la nostra buona volontà è impressionante: abbiamo visto la sala gremita di gente, i volti emozionati ed entusiasti.

Sono grata alla possibilità di aver dato voce alle donne: quelle che sono state maltrattate, abusate, ignorate e che sono rimaste in silenzio per troppo tempo; quando ho scelto i brani letti mi sembrava doveroso aver la piena consapevolezza delle atrocità storiche che da millenni ci portiamo dietro e che forse, raccontando storie alla luce del sole, senza peli sulla lingua, l'animo delle vittime possa ritrovare un po' di pace".

La comunità ha accolto con entusiasmo, partecipazione e interesse l'iniziativa.

Un aspetto su cui si è investito molto è stata la dinamicità dell'evento, che si è concretizzato in momenti di intrattenimento differenti che coinvolgessero attivamente la comunità catturandone l'attenzione in continuo.

Il nostro impegno e lavoro è arrivato come segnale molto importante alla comunità, avendo richiesto da parte della preside dell'Istituto Cardano, la prof. Giancarla Gatti Comini di fare formazione, educazione, nelle scuole superiori. Tanti medici sul territorio hanno richiesto informazione e pubblicizzare la Rete su tutti ambulatori medico infermieristici.

Il gruppo di lavoro si augura di poter creare nel prossimo futuro nuovi eventi di interesse, con l'aggiunta di nuovi membri nel gruppo, al fine di essere sempre innovativi, coinvolgenti e interessanti agli occhi della nostra comunità. Aiutare a guardare oltre è un dovere!

A nome di tutto il gruppo di lavoro: Grazie.



Celebrare 10 anni dell'Associazione Italiana Infermieri di Area Oncologica (AIIAO): note dal contesto internazionale e spunti per le attività locali

Virpi Sulosaari

Presidente Eletto, Associazione Europea degli Infermieri in Oncologia

Il 30 settembre e 1 ottobre 2022 AIIAO ha celebrato a Firenze (luogo della sua fondazione), in occasione del suo congresso nazionale, i suoi 10 anni. L'Associazione Italiana degli Infermieri di Area Oncologica (AIIAO), membro della Associazione Europea degli Infermieri in Oncologia (EONS), nasce nel 2012 dall'unione delle precedenti tre associazioni oncologiche infermieristiche presenti sul territorio nazionale. AIIAO oggi mira ad essere una realtà associativa unitaria, centro permanente di vita professionale, luogo di riflessione, studio e approfondimento su tematiche di interesse per il *nursing* oncologico. Le attività dell'Associazione sono volte ad essere aperte e sinergiche alle attività di altre associazioni professionali, istituzioni e associazioni dei pazienti, con l'obiettivo di

promuovere la cultura del nursing in oncologia ai fini di impattare positivamente l'assistenza ai malati oncologici, nelle diverse declinazioni cliniche ed organizzative che le malattie oncologiche richiedono: dalla prevenzione, alle buone pratiche, al sostegno tramite la formazione ai professionisti infermieri coinvolti in oncologia.

Il Presidente Eletto EONS, Virpi Sulosaari, ha contribuito in maniera fattiva alla realizzazione del Congresso AIIAO portando all'attenzione dei partecipanti le principali attività e sfide che caratterizzano l'infermieristica di area oncologica sul panorama paneuropeo. In primis, la Dott.ssa Sulosaari ha relazionato circa le tematiche emerse in occasione della conferenza annuale EONS15 che ha visto centinaia di infermieri oncologici riunirsi a Parigi dal



10 al 12 settembre. Per la prima volta dalla pandemia da COVID-19, gli infermieri di questa area si sono riuniti per beneficiare di una vasta gamma di sessioni di alta qualità guidate dai massimi esperti del mondo infermieristico oncologico sul tema: "Cure oncologiche di qualità: percorsi verso l'eccellenza clinica nell'assistenza infermieristica oncologica".

Sulosaari ha poi portato un caloroso benvenuto da parte del Presidente Johan de Munter in cui ha delineato tutto il lavoro che EONS sta facendo per far progredire lo status dell'assistenza infermieristica oncologica con iniziative educative, di ricerca e di difesa in tutta Europa. Grande spazio è stato poi dato al lancio della campagna PrEvCan a EONS15/ESMO22. Questa spinta innovativa per ridurre i tassi di cancro in tutta Europa è avviata e guidata da EONS con ESMO come partner chiave (non manca il ruolo delle realtà delle singole nazioni come AIIAO), insieme alla European Cancer Patients Coalition (ECPC) e oltre 60 altre organizzazioni internazionali e nazionali. La campagna si basa sul Codice europeo contro il cancro (ECAC), che stabilisce 12 raccomandazioni che vanno dall'attività fisica e le linee guida dietetiche all'uso del tabacco e al fumo passivo. Nell'arco di un anno, a partire da ottobre 2022, ogni mese sarà dedicato alla promozione di una di queste raccomandazioni e all'evidenziazione delle evidenze scientifiche a suo sostegno, con il duplice obiettivo di aumentare la consapevolezza di come prevenire il cancro tra il grande pubblico e di fornire agli operatori sanitari un toolkit più completo per comunicare efficacemente l'importanza della prevenzione del cancro.

Sulosaari ha poi spostato il focus sulla forza lavoro oncologica in prima linea per la prevenzione del cancro in tutta Europa e ha evidenziato la prevenzione del cancro da diverse prospettive (infermieristica oncologica, oncologia medica e pazienti), nonché dall'agenda politica dell'Unione Europea. Messaggi di forte impatto sono stati condivisi con la platea: "Gli infermieri oncologici sono classificati come la professione più affidabile e sono il più grande gruppo di operatori sanitari. Interagiscono con le persone per tutta la loro vita, sono coinvolti con le persone durante le fasi di trattamento, follow-up e sopravvivenza e sono

quindi perfettamente posizionati per educare, informare e sostenere i pazienti e i loro amici e famiglie sulla prevenzione del cancro e sulle strategie di riduzione del rischio". Il Presidente Eletto ha poi annunciato il lancio di una nuova versione aggiornata del quadro educativo infermieristico per il cancro di EONS. Ha spiegato come un gruppo di lavoro di esperti abbia iniziato il processo di aggiornamento nel settembre 2021 e ora ha esaminato tutte le sezioni di questa risorsa per garantire che sia completamente aggiornato con tutte le ultime conoscenze e pratiche. Il quadro si sta dimostrando fondamentale per trasformare la formazione degli infermieri oncologici in tutta Europa. E' stato poi presentato l'European College of Cancer Nursing, delineando la sua struttura di Career Pathway e spiegando come consentirà agli infermieri oncologici di accedere a moduli di e-learning allineati al Cancer Nursing Education Framework di EONS. Venti infermieri stanno partecipando a un progetto pilota di Early Career/Registration e la partecipazione al primo livello interattivo inizierà gennaio 2023.

Infine la ricerca: nel 2020, EONS ha raccolto dati sullo stato attuale e sullo sviluppo dell'assistenza infermieristica oncologica da oltre 650 infermieri in 42 paesi europei. I dati analizzati sono stati presentati come European Cancer Nursing Index 2020© e hanno descritto sia la situazione generale che importanti differenze tra i paesi. Questo indice è stato presentato in occasione di vari incontri e congressi e utilizzato anche per sostenere con successo una migliore istruzione, sicurezza e riconoscimento per l'assistenza infermieristica oncologica in Europa. Per misurare lo sviluppo e il progresso, EONS ora pianifica un aggiornamento, l'European Cancer nursing Index 2022©. EONS invita gli infermieri oncologici di tutta Europa a rispondere a un sondaggio online (disponibile sul sito EONS anche in italiano).

L'invito di Virpi Sulosaari agli infermieri italiani è chiaro: "unitevi sotto l'ombrello delle vostre associazioni nazionali (AIIAO) e perseguite l'eccellenza sul territorio tenendo a mente l'importanza e la magnitudine delle iniziative internazionali".

Il libero associazionismo al servizio dell'infermieristica pavese: progettualità durature e consistenti con l'Associazione Italiana Infermieri di Area Oncologica (AIIAO)

Rosario Caruso

Presidente Associazione Italiana Infermieri di Area Oncologica (AIIAO)

Fare il presidente di AIIAO nel mio caso è stata l'evoluzione storica di una frequenza che ho avuto con l'associazione fin dalla sua nascita. Nel 2012, anno di costituzione dell'associazione proprio a Firenze, dove quest'anno ha fatto il decennale, io lavoravo all'Istituto Europeo di Oncologia e tutti gli infermieri all'epoca, e in realtà ancora oggi, erano e sono affiliati e iscritti in modo istituzionale all'associazione.

Quindi si è ritrovato iscritto?

Possiamo dire così. In realtà, in quel periodo più che l'associazione nazionale frequentavo, con la collega Danuta Lichosik, i congressi delle European Oncology Nursing Society (EONS) e in Italia prima del 2012 c'erano tre diverse associazioni di infermieri nell'ambito oncologico, ma di queste solo una era effettivamente affiliata all'EONS. Con la costituzione nel 2012 di AIIAO, l'idea era quella di dare una identità più forte a questa associazione e ricordo con piacere quell'evento perché conoscevo il presidente della EONS dell'epoca, Erik van Muilekom, di origine olandese, che, nonostante conoscesse un po' di italiano, mi chiese la cortesia di aiutarlo nella parte di domanda e risposta del suo intervento; quindi, mi trovai ad essere sia partecipante che aiuto nelle traduzioni.

Come si dice, quindi, nulla è per caso; una persona che ha in mente di seguire un percorso in ambito scientifico, inevitabilmente si incuriosisce e approda al mondo dell'associazionismo.

All'epoca io ero appassionato di ricerca ma non facevo ricerca di lavoro; lavoravo nei blocchi operatori di questo IRS Oncologico e parallelamente frequentavo la Laurea Magistrale. In contemporanea mi sono ritrovato a seguire le attività del primo direttivo di AIIAO; quando poi, quattro anni dopo, nel 2016 c'è stata la possibilità delle elezioni, io avevo già terminato il mio dottorato di ricerca, avevo fatto una serie di studi e mi ero irrobustito sul piano dell'identità professionale e della ricerca. I colleghi dell'epoca mi chiesero di presentare la candidatura. Entrai così nel secondo mandato nel consiglio direttivo dell'associazione col ruolo di segretario, un ruolo molto operativo, una sorta di dirigente amministrativo se vogliamo usare questo parallelismo.

E quella è stata una grande palestra.

Quella è stata una palestra grandissima che è durata quattro anni. Il primo presidente AIIAO, quando io non facevo parte del direttivo era la professoressa Laura Rasero. Il secondo presidente fu invece Alessio Piredda, con cui ho lavorato a stretto gomito direi per tutto il quadriennio. Dopo due anni dal primo mandato nel 2018, in seguito alla legge Gelli-Bianco, l'associazione presentava le caratteristiche per essere iscritta nel registro delle associazioni tecniche scientifiche e società scientifiche. Quindi, durante l'ultimo biennio di quel secondo mandato del consiglio direttivo di AIIAO, dove io ero segretario e al mio primo mandato come consigliere con funzione di carica, l'associazione si è trovata davanti ad una nuova sfida che era quella di essere non solo associazione di professionisti ma AIIAO come associazione tecnico-scientifica.

A questo punto abbiamo un po' ricostruito la genesi del suo coinvolgimento in AIIAO: prima come iscritto, poi come consigliere, fino ad arrivare a questo attuale direttivo nel ruolo di presidente e il coinvolgimento sempre progressivo sul piano scientifico e sul piano della crescita personale. Però, questa specifica sul passaggio nel 2018 da associazione a società scientifica pone dei quesiti: innanzitutto, qual è il senso di avere un'associazione degli infermieri di area oncologica? E qual è il senso che questa associazione nel 2018 abbia fatto questa transizione a società scientifica?

La risposta a queste domande completa in realtà la risposta alla domanda precedente: perché un ricercatore si deve impegnare in una attività come quella dell'associazionismo che richiede grande impegno? Andando in ordine: qual è il senso di avere un'associazione unica? Il senso è innanzitutto di tipo culturale, quello di dare una identità culturale all'infermieristica di area oncologica. Ciò significa che l'associazione prima di tutto è come un contenitore che va quindi riempito di contenuti, dove i contenuti sono gli iscritti. È, inoltre, un posto dove si condividono valori, dove si condividono iniziative, idee, dove si incanalano anche, se vogliamo, i dibattiti e la critica costruttiva su alcune problematiche. L'infermieristica oggi non è fuori da quelle che sono le regole del gioco di una professione

che segue la scienza, ed essendo, quindi, a piene mani dentro le regole del gioco del mondo della scienza deve anche, tra le sue iniziative, contribuire nel ridurre il più possibile possibili cause o possibili iniquità legate a comportamenti di gestione di aspetti tipicamente assistenziali, come ad esempio alcuni aspetti che riguardano la cura dei sintomi durante e dopo determinati trattamenti, oppure aspetti educazionali, aspetti che riguardano la coerenza ai trattamenti o raccomandazioni finalizzate al conseguimento di buoni stili di vita. Nel mondo della scienza, per ridurre discrepanze ed iniquità, si fanno le linee guida; queste sono sintesi, frutto di quella che si chiama ricerca traslazionale di secondo livello, dove vengono non solo filtrate e graduate le informazioni, ma queste vengono anche discusse e filtrate all'interno di un panel, affinché si possano emanare delle indicazioni, o per meglio dire delle raccomandazioni, che hanno l'obiettivo di diminuire il più possibile eventuali iniquità, discrepanze di comportamenti non giustificati e così via.

Ecco, non è casuale questo rimando, perché uno dei pilastri che ha visto protagonista quest'ultimo periodo, per rispondere a questo mandato squisitamente scientifico, è proprio la produzione di una linea guida secondo le regole dell'Istituto Superiore di Sanità.

Esatto. La produzione di linee guida è un tipo di attività scientifica che ha dignità propria, così come fare ricerca primaria, cioè con i pazienti, la ricerca clinica, piuttosto che fare anche altri tipi di ricerca metodologica, come le revisioni sistematiche e metanalisi; la produzione di linee guida di fatto richiede un metodo di lavoro che filtra ulteriormente quello che noi abbiamo nella famosa piramide delle evidenze, e, in un certo senso, la supera. Non si limita, infatti, a dire che un determinato intervento o approccio è efficace secondo un grado, un livello di evidenza, ma questo livello di evidenza va qualitativamente e quantitativamente valutato sulla base di diversi fattori: non solo sulle possibili storture che ci sono in tutti i lavori di ricerca primaria, ma anche sulla base dell'esperienza delle persone che ragionano poi con le risorse presenti nei propri contesti. In questo modo "pulisce" e rende più fruibile le evidenze trasformandole in raccomandazioni che per definizione già tengono come riferimento le risorse a disposizione e il punto di vista dei pazienti. Spesso nei panel delle linee guida, infatti, abbiamo anche pazienti o caregiver, e questo ci permette di fare pratica basata sulle evidenze. Fondamentalmente è quella guida al ragionamento clinico che tiene insieme tutte queste considerazioni: da una parte l'evidenza in sé, da una parte le risorse che noi abbiamo nei nostri contesti, le preferenze dei pazienti e chiaramente non siamo esonerati dal met-

tere in gioco anche la nostra esperienza clinica

Quindi molto presto vedremo pubblicata una linea guida di carattere infermieristico sul quale argomento?

Sulla gestione non farmacologica della fatigue cancro correlata, quindi su tutti quegli interventi che non sono farmaci. Nel caso della fatigue sembra quasi una ovvietà che alcune cose possono funzionare oppure no, ma il fatto che noi le incanaliamo dentro alcune raccomandazioni responsabilizza tutti a uscire dal luogo comune che certe volte ci porta a non agire. Pensiamo all'esempio dell'attività fisica: si pensa che sia ovvio che l'attività fisica faccia aumentare la percezione di energia; ma in tutta questo un conto è l'ovvietà, un conto è poi responsabilizzarsi per capirne le caratteristiche: quale tipo di attività fisica, come, dove e quando serve, di che tipo deve essere questa attività fisica nel momento in cui si emanano delle raccomandazioni che possono avere una raccomandazione positiva. Per fare un'anticipazione, ad esempio, per l'attività fisica l'idea del panel è di proporre una raccomandazione positiva ma condizionata, che quindi non esonera la valutazione della condizione specifica del paziente nel suo contesto specifico. È presente, inoltre, anche tutta una serie di informazioni più precise su qual è il tipo di attività fisica che potrebbe servire e qual è il programma di attività fisica aerobica o non aerobica, ma questo è per farvi solo un esempio. Poi abbiamo il mondo della famiglia, degli interventi psicoeducazionali, delle terapie complementari e integrative. Sarà, quindi, un piacere avere una linea guida che ha come capostipite AIIAO, ma che coinvolge altre importanti società scientifiche, quali AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica), SIMG (Società Italiana di Medicina Generale) e SIPO (Società Italiana di Psiconcologia).

Attendiamo, quindi, di leggere questo importante documento. Torniamo un attimo al presente: oltre alla componente di assoluto interesse scientifico, AIIAO ha anche festeggiato di recente i suoi dieci anni e c'è stato un'importante Congresso di due giorni a Firenze. Perché a Firenze e di cosa si è parlato?

La scelta è ricaduta su Firenze perché, come prima anticipato, dovendo celebrare il decennale, quindi un punto di storia nella vita di un'associazione, abbiamo scelto il luogo di fondazione dell'associazione. Firenze è, inoltre, molto simbolica nella storia del nursing perché è la città natale della prima infermiera moderna e proprio in questa logica abbiamo pensato un congresso che volesse proporre delle riflessioni sull'infermieristica oncologica, partendo anche da una serie di riflessioni di natura storico cultu-

rale, fino ad arrivare agli aspetti che più recentemente ci hanno riguardato da vicino, non solo in ambito scientifico e squisitamente assistenziale, ma anche in ambiti di visione di politica professionale, che si costruisce insieme alle istituzioni deputate alla guida della professione infermieristica. Nel nostro caso, abbiamo avuto nel corso di entrambe le giornate, la partecipazione di rappresentanti giunti dalla componente ordinistica, rappresentanti che arrivavano da altre associazioni e rappresentanti che arrivavano dal mondo prettamente scientifico. Tutto questo a rappresentanza di quelle componenti che rivestono un ruolo principale nella vita di una professione, in un paese in cui una professione, che è definita con la P maiuscola, è realmente inserita nel tessuto socioeconomico. Secondo la mia opinione, ma secondo anche quanto riportato dalle fonti della letteratura, le componenti principali sono quattro: in primo luogo, sicuramente, la componente culturale di libero associazionismo, rappresentata dalla nostra associazione AIIAO. C'è, poi, sicuramente una componente regolatoria, che nel caso dell'Italia è declinata agli ordini (a differenza di altri paesi dove invece è declinata da appositi uffici governativi, in cui ci sono forme di regolamentazione professionale diversa). La terza componente è sicuramente data dall'Università o da tutti quelli che si occupano squisitamente di formazione e ricerca; infine, chiaramente una componente che va considerata e chi si occupa di tematiche legate al mercato del lavoro, quindi alla contrattazione collettiva e alla tutela del lavoratore, è la rappresentanza sindacale. Chiaramente non sempre è possibile coinvolgere tutti e quattro gli attori, ma di fatto una professione che funziona è una professione dove la risultante dell'azione politica è una sintesi sinergica delle azioni fatte in modo individuale da queste quattro macro-componenti. Se queste quattro macro-componenti si muovono in modo sinergico una professione entra davvero nel tessuto socioeconomico di un paese.

E questi sono i messaggi principali e un po' le rappresentanze che ci sono state in occasione del Congresso che abbiamo appena citato. Per concludere, il Congresso aveva un titolo emblematico; è stato svolto a Firenze, dove AIIAO è stata fondata e dove sono stati celebrati i 10 anni; il titolo era "Infermieristica in area oncologica fra passato presente e futuro". Del passato e del presente ne abbiamo parlato; quali sono i prossimi passi da fare nei prossimi dieci anni per AIIAO?

Prima di tutto, il consolidamento di AIIAO come società scientifica ricopre un ruolo importante nelle azioni future. Altri aspetti che vanno trattati, anche in modo molto più vigoroso, possiamo dire, riguardano i passi in avanti

rispetto alla progettualità che può essere messa in atto con la collaborazione del mondo del privato. Quando parlo del privato non mi riferisco alla sanità privata, ma mi riferisco alle aziende private che si occupano dello sviluppo e produzione di farmaci, device, o di tecnologia in senso più ampio. Affermo questo perché la mia convinzione è che un professionista e una professione riescono non solo entrare nel tessuto socioeconomico di un paese, come dicevo prima, ma a rimanerci quando vivono anche le opportunità del mondo di oggi. Nei prossimi dieci anni l'infermiere, e l'infermiere di area oncologica nel nostro caso, deve capire quali sono le possibilità in cui noi come competenza, expertise e visione possiamo arricchire le arie di ricerca e sviluppo di queste organizzazioni e aziende private, e, viceversa, le organizzazioni private che fanno ricerca e sviluppo devono sapere e devono vedere nell'infermiere un destinatario importante di attenzione. Questo è fondamentale affinché l'infermieristica non solo entri in modo ancora più vigoroso nel tessuto socioeconomico, ma anche per far sì che l'infermieristica resti come parte fondamentale di questo tessuto, in quanto solo con un legame forte con la parte più produttiva, quindi di ricerca e di sviluppo, del nostro paese possiamo garantire delle robuste radici per l'infermieristica del futuro.

Sicuramente, poi, il ragionamento deve spostarsi su una serie di altri aspetti un po' più di carattere "domestico": ad esempio, come inserire l'infermieristica oncologica nelle prossime, probabili, riforme dei cicli di formazione, soprattutto al secondo ciclo di formazione delle scienze infermieristiche. È essenziale, quindi, capire bene che tipo di specialista vogliamo nell'area medica, nell'area chirurgica, piuttosto che nelle aree che si declineranno e quanto l'oncologia in queste aree deve pesare e se l'oncologia deve essere rappresentata come specializzazione e in che modo. Abbiamo aperto un dibattito interno su questo tema ed è in essere, quindi avremo tempo; ciò che dobbiamo fare è studiare seriamente quello di cui ha bisogno il nostro paese. È questo che va fatto, piuttosto che prendere delle posizioni a priori. Proporre quello che risulta dallo studio delle necessità del nostro paese alle rappresentanze istituzionali; questo dobbiamo fare.

Presidente la via maestra sembra molto chiara: ci aspettano dieci anni complessi dove le cose da fare non mancano. AIIAO sembra un'entità che ha assoluta necessità di manifestare il suo pensiero in questo scenario appena descritto. In conclusione, un ragionamento legato al territorio pavese, perché quali vantaggi potrebbe avere l'iscritto all'Ordine delle Professioni Infermieristiche della provincia di Pavia conside-

rato il territorio, che oltretutto conosce molto bene, e come potrebbero contribuire a questo entusiasmante percorso nel corso dei prossimi 10 anni?

AllIAO è uno strumento; quindi, se nell'area pavese c'è bisogno di avere uno mezzo che con una identità associativa traduca poi in progettualità quello che serve al territorio, è doveroso utilizzare questo strumento. Per questo AllIAO mette sicuramente a disposizione gli strumenti associativi e tutto quello che un'associazione può offrire, ma ricordiamoci che, come detto, è uno strumento; i contenuti sono gli iscritti. Se, quindi, nell'area della provincia pavese, si vuole tradurre in progettualità idee, iniziative o esigenze formative, esigenze di istanze e il gruppo che ha questa necessità è iscritto all'associazione dal punto di vista formale è chiaro che questa attività possono diventare organicamente collocate in una sorta di attività istituzionale. Questo non è poco, perché dà maggiore possibilità di portare avanti progettualità coordinate e durature; in un'unica parola potremmo dire sostenibili. Quindi AllIAO, sul lungo termine, in un ambiente dinamico come quello della provincia di Pavia potrebbe dare sostenibilità a delle istanze che già sono presenti, perché c'è voglia di fare progettualità migliorative rispetto a tante aree che riguardano l'assistenza in ambito oncologico. Utilizziamo, quindi, questo strumento tutti insieme.

Senza dimenticare che c'è anche un accordo fra AllIAO e l'ordine professioni e la provincia di Pavia tale per cui l'iscritto alla provincia di Pavia ha tutto una scontistica eventualmente, qualora fosse interessato iscriversi all'associazione. Vuole aggiungere qualcosa in conclusione?

In conclusione, l'esempio dell'agreement, cioè della condivisione di intenti tra l'Ordine delle Professioni infermieristiche di Pavia e AllIAO è un esempio virtuoso di traduzione di quello che ho presentato prima, ossia traduzione della necessità di mettere in sinergia delle visioni che arrivano da enti che rappresentano istituzioni diverse: da una parte il libero associazionismo e la società scientifica, dall'altra chi si occupa di regolamentazione e politica professionale, per garantire quella protezione del pubblico che è il fine ultimo dell'attività regolatoria in qualsiasi paese del mondo. Viste queste premesse, lo strumento associativo potrebbe essere una utile risorsa per tutti gli infermieri che hanno interesse nel mondo dell'oncologia nella provincia di Pavia.

Grazie presidente, non mancheremo di seguire l'attività di AllIAO su www.aiiao.it e su tutti i principali social network.

I temi emergenti della ricerca in ambito oncologico

Marco Di Nitto

Istituto Superiore di Sanità | ISS - Roma

I costanti sviluppi della ricerca in ambito oncologico consentono oggi un'assistenza sempre migliore verso il paziente e garantiscono il raggiungimento di esiti molto importanti, come una diminuzione della mortalità, un miglioramento della sopravvivenza e della qualità di vita. Un recente documento redatto dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)(1) riassume tutte le sfide a cui è necessario far fronte in Italia per poter consentire una gestione adeguata dei pazienti oncologici. In particolare, tale documento focalizza l'attenzione su un'assistenza quanto più possibile erogata sul territorio, con prescrizione di antitumorali orali (laddove possibile e indicato) e con l'ausilio della tecnologia. Tuttavia, per una adeguata assistenza del paziente oncologico sul territorio, è necessario garantire un'adeguata aderenza terapeutica (assumere della terapia come prescritto) da parte del paziente. La ricerca infermieristica in merito all'aderenza alla terapia con antitumorali orali è stata crescente, portando anche allo sviluppo di recenti linee guida specifiche pubblicate dall'Oncology Nursing Society (2). Le stesse linee guida individuano però l'assenza di studi adeguati sull'utilizzo della tecnologia per supportare l'aderenza del paziente.

Proprio quest'ultimo punto merita un'attenta riflessione. Negli ultimi anni, sempre più studi hanno riguardato l'utilizzo della telemedicina, o *telenursing* (riferito all'erogazione dell'assistenza infermieristica), grazie al quale è possibile assistere i pazienti direttamente dal proprio domicilio con l'uso di qualsiasi dispositivo dotato di connessione internet (smartphone, tablet, ecc.). In particolare, un recente studio (3) condotto su pazienti con chemioterapia attiva, è stato dimostrato un miglioramento del benessere fisico, della qualità di vita e dell'autoefficacia per i pazienti che hanno utilizzato una specifica applicazione di gestione e monitoraggio della terapia, rispetto ai pazienti che hanno seguito un percorso assistenziale standard. Nonostante su questo aspetto siano necessari ulteriori studi, l'utilizzo di tali applicazioni è risultato costo-efficace, con uguale efficacia e non più costosa rispetto all'assistenza standard (4).

Tuttavia, l'aderenza non è il solo fattore necessario per poter garantire un adeguato *continuum* assistenziale, ma è necessario che il paziente effettui anche un monitorag-

gio attento della propria condizione al fine di individuare possibili peggioramenti della propria condizione e sia in grado di gestire le complicanze. Queste due componenti, assieme a comportamenti che consentano di mantenere stabile la malattia (inclusi comportamenti di aderenza alla terapia), formano il concetto di *self-care*. Il *self-care* è un concetto ampiamente studiato nelle malattie croniche, soprattutto scompenso cardiaco (5). Anche per i pazienti che utilizzano antitumorali orali, i comportamenti di *self-care* possono essere essenziali, e le ricerche degli ultimi anni hanno focalizzato sempre più l'attenzione su questo tema. Recentemente, un gruppo autorevole di ricercatori internazionali nell'ambito dell'infermieristica in oncologia ha sottolineato la necessità di implementare maggiormente l'assistenza e la ricerca per favorire adeguati comportamenti di *self-care* (6). Nello specifico, in questo documento viene chiesto un maggior coinvolgimento del paziente, una maggior conoscenza degli operatori sanitari sul concetto di *self-care* e su come effettuare interventi per favorire tali comportamenti nel paziente e il maggior utilizzo da parte degli operatori sanitari di strumenti per misurare gli esiti dei pazienti.

Tutti i temi emergenti nell'ambito della ricerca infermieristica mettono sempre più in risalto il ruolo centrale dell'assistenza erogata sul territorio, la possibilità di poter assistere il paziente senza ricorrere a ricoveri/visite ospedaliere (attraverso anche il supporto del *telenursing*) e la conseguente necessità di comportamenti corretti messi in atto dai pazienti. Un'assistenza centrata sul paziente rimane uno dei pilastri non solo dell'assistenza stessa ma anche della ricerca infermieristica, e ulteriori sforzi sono necessari nel futuro prossimo al fine di individuare quali fattori possono portare ad una maggiore qualità di vita del paziente.

1. Beretta GD, Casolino R, Corsi DC, Perrone F, Di Maio M, Cinieri S, et al. Position paper of the Italian Association of Medical Oncology on the impact of COVID-19 on Italian oncology and the path forward: the 2021 Matera statement. *ESMO Open*. 2022;7(4):100538.
2. Belcher SM, Mackler E, Muluneh B, Ginex PK, Anderson MK, Bettencourt E, et al. ONS Gui-

- delines™ to Support Patient Adherence to Oral Anticancer Medications. *Oncol Nurs Forum*. 2022;49(4):279-95.
3. Absolom K, Warrington L, Hudson E, Hewison J, Morris C, Holch P, et al. Phase III Randomized Controlled Trial of eRAPID: eHealth Intervention During Chemotherapy. *J Clin Oncol*. 2021;39(7):734-47.
 4. van der Hout A, Jansen F, van Uden-Kraan CF, Coupé VM, Holtmaat K, Nieuwenhuijzen GA, et al. Cost-utility of an eHealth application 'On-cokompas' that supports cancer survivors in self-management: results of a randomised controlled trial. *J Cancer Surviv*. 2021;15(1):77-86.
 5. Riegel B, Dickson VV, Vellone E. The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-care: An Update on the Problem, Person, and Environmental Factors Influencing Heart Failure Self-care. *J Cardiovasc Nurs*. 2022;37(6):515-29.
 6. Howell D, Mayer DK, Fielding R, Eicher M, Verdonck-de Leeuw IM, Johansen C, et al. Management of Cancer and Health After the Clinic Visit: A Call to Action for Self-Management in Cancer Care. *J Natl Cancer Inst*. 2021;113(5):523-31.

Documentare gli outcome dell'assistenza infermieristica. L'esperienza di IEO, l'Oncology Nursing Minimum Data Set (ONMDS)

Moro Andrea, Infermiere Assistente Direzione Aziendale Professioni Sanitarie Istituto Europeo di Oncologia, IRCCS, Milano - Nurse Assistant in Patient Care Service, IEO, European Oncology Institute IRCCS

Milani Alessandra, Direttore Didattico, Corso di Laurea Infermieristica, sede Istituto Europeo di Oncologia, IRCCS, Università degli studi di Milano - Director of Nursing School, University of Study of Milan, European Oncology Institute IRCCS

Magon Giorgio, Direttore Azienda Professioni Sanitarie, Istituto Europeo di Oncologia, IRCCS, Milano - Director in Patient Care Service, IEO, European Oncology Institute IRCCS

Nell'autunno del 2009 la Direzione Infermieristica dell'Istituto Europeo di Oncologia (IEO) ha deciso di cambiare il modello organizzativo con il quale erogare assistenza in tutto l'istituto passando al modello del *primary nursing*. Così, simultaneamente all'adozione del nuovo modello organizzativo, è partito anche il progetto per la realizzazione di una nuova documentazione assistenziale a supporto del nuovo modello.

Per sostenere la nuova organizzazione e il ragionamento clinico del personale infermieristico è stato deciso di strutturare la documentazione sulla base di un *Nursing Minimum Data Set* e che gli item che lo compongono fossero orientati ai *nursing sensitive outcome*.

Il percorso che ha portato, in IEO, all'individuazione del *panel* di item rappresentativi per il paziente oncologico ha previsto il coinvolgimento di tutte le unità operative mediche, chirurgiche e critiche dell'Istituto e può essere così riassunto:

- Analisi della documentazione infermieristica in uso;
- Analisi della letteratura e formazione del gruppo sui concetti costituenti il nuovo strumento;
- Definizione dell'*Oncology Nursing Minimum Data Set*;
- Traduzione dell'ONMDS in strumento documentale;
- Test pilota e valutazione pre-post;
- Formazione di tutto il personale di staff;
- Implementazione della documentazione in tutte le aree cliniche.

Per l'individuazione degli *item* sono stati condotti dei *focus group* con un gruppo di infermieri esperti con formazione differente ed esperienza lavorativa in area medica, chirurgica e intensiva guidata dalla Professoressa Alvisa Palese. Quarantanove sono stati gli item considerati maggiormente rappresentativi delle cure infermieristiche e sono stati raggruppati in quattordici categorie (Tabella 1). In aggiunta è stata data la possibilità agli infermieri di aggiungere item specialistici sulla base della tipologia dell'intervento chirurgico o del trattamento chemioterapico al quale il paziente è stato sottoposto.

Per documentare e misurare gli item che pongono il data set sono state fatte due scelte differenti, per gli item per i quali è già riconosciuta e largamente utilizzata a livello internazionale una scala validata – essa è stata adottata,

per esempio per il rischio cadute è stata utilizzata la scala di Conley, per la misurazione del dolore la *Numeric Rating Scale* (NRS), per la valutazione delle attività di vita quotidiana le scale ADL e IADL, per il rischio di lesioni da pressione la scala di Norton, per tutti gli altri esiti si è deciso di utilizzare la *Common Terminology Criteria for Adverse Events Scale* (CTC-AE) versione 4.0 generalmente utilizzata esclusivamente nell'ambito della sperimentazione clinica. La scala prevede che ogni item venga valutato sulla base di 4 livelli di *grading* così ripartiti dal punto di vista teorico:

- Grado 1: effetti minimi, asintomatici, che non richiedono la programmazione di interventi o farmaci;
- Grado 2: effetti considerati moderati, sintomatici, che richiedono la programmazione di interventi e farmaci ma non compromettono le attività di vita quotidiana;
- Grado 3: effetti considerati gravi e molto indesiderabili;
- Grado 4: effetti considerati quasi mortali o tali da creare una disabilità permanente, quali la perdita di un organo o della sua funzionalità.

L'infermiere ha anche la necessità di documentare anche l'assenza del problema quindi è stato aggiunto il grado 0 (G0) ai 4 gradi sopra descritti. La documentazione assistenziale, però, deve dare evidenza anche della capacità dell'infermiere di valutare la possibilità che un evento possa verificarsi, quindi per questo nella strutturazione dell'ONMDS è stato deciso di abbinare alla valutazione G0 la possibilità di documentare il rischio cioè che l'evento, ora non manifesto G0N, possa verificarsi sulla base del trattamento a cui il paziente dovrà sottoporsi e/o delle condizioni clinico-assistenziali del paziente G0R. (Immagine 1)

Stabiliti gli item e come documentare e misurare gli stessi, l'Oncology Nursing Minimum Data Set è stato tradotto in un apparato documentale con l'obiettivo di rendere fruibile il data set e che la compilazione della documentazione non fosse eccessivamente *time consuming*. La documentazione prevede la valutazione degli item all'ingresso, la pianificazione degli interventi e la rivalutazione degli

item una volta per turno e alla dimissione del paziente. Oltre ai dati manifesti, l'infermiere, al momento dell'*assessment* iniziale, registra anche i rischi potenziali del paziente e ha l'obbligo di pianificare gli interventi sia per i dati manifesti sia per i rischi potenziali.

L'identificazione del rischio permette di utilizzare la documentazione assistenziale come uno strumento proiettato al futuro e iniziare già durante le prime fasi della degenza ad attuare tutti gli interventi formativi e informativi necessari per il paziente in vista del ritorno al domicilio erogando un'assistenza proattiva che non agisce solo come risposta all'insorgenza di un problema. In questo modo la documentazione non è legata solamente al *hinc et nunc* ma ha una visione prospettica del paziente.

01 - Gastro Intestinali	Dato manifesto	Rischio potenziale
Diarrea CTC-AE A/CP	G0	N
Disfagia CTC-AE A/CP	G0	R
Distensione addominale CTC-AE A/CP	G0	R
Inappetenza CTC-AE A/CP	G0	N
Incontinenza alle feci CTC-AE A/CP	G0	N

Immagine 1 – Esempio di assessment con item valutati G0N, G0R

Nella Tabella 2 si riporta l'applicazione pratica del *grading* per un *item* specifico. L'introduzione del *grading* per la misurazione degli esiti ha permesso di restringere l'elevato numero di scale possibili riconducendo i 49 esiti a 8/9 scale. Gli infermieri utilizzano lo stesso linguaggio e davanti ad un *item* valutato "grado 3" tutti interpretano il problema nello stesso modo a prescindere che si tratti di un infermiere di area medica, chirurgica o critica. La condivisione del linguaggio facilita la comunicazione degli operatori sia all'interno dello stesso team infermieristico sia con i colleghi delle altre unità operative favorendo il lavoro in *équipe*.

Tabella 1 ONMDS Milani A. et al., Oncology Nursing Minimum Data Set (ONMDS): Can we hypothesize a set of prevalent Nursing Sensitive Outcomes (NSO) in cancer patients? *Ecancelmedicalscience* 2013, 7:345

Categoria	Item
Esiti oro-gastro-intestinali	secchezza fauci
	Stomatite
	disfagia
	inappetenza
	nausea
	vomito
	diarrea
	stipsi
	distensione addominale
	incontinenza alle feci
Esiti genito-urinari	incontinenza urinaria
	ritenzione urinaria
	infezione delle vie urinarie*
	disturbi della sfera sessuale
Esiti respiratori	dispnea
	tosse
	stasi di secrezioni polmonite*
Esiti cute e annessi	ulcere
	ustioni
	complicanza ferita
	infezione della ferita*
Esiti da squilibrio elettrolitico	edema
	Disidratazione
Sicurezza	reazioni allergiche
	trombosi venosa profonda (TVP)*
	rischio cadute
	brivido
Disagio psicosociale	
Activities of Daily Living (ADL)	
Instrumental Activities of Daily Living (IADL)	
Self care	trattamento
	presidi
	nutrizione
	tecniche riabilitative
	dolore
Stato funzionale	astenia
	odore corporeo
Accessi vascolari	stravasamento
	flebiti
	ematomi
	reazioni punto di inserzione
	reazione infusione batteriemia CVC-correlata
Stato nutrizionale	diminuzione del peso corporeo
	intolleranza glucidica
	dieta
	nutrizione artificiale
Dolore	
*Item attivabili solo dopo diagnosi medica	

Tabella 2 Esempio di applicazione pratica del grading

Item	Esiti oro-gastro-intestinali						
	Grading						
	0		1	2	3	4	5
<p>Secchezza delle fauci Ridotta salivazione del cavo orale</p>	N Dato assente	R Dato assente ma a rischio di svilupparsi	Sintomatica (saliva secca e densa) senza alterazione significativa della dieta; flusso di saliva non stimolata <0,2 ml/min	Sintomi moderati; alterazioni introito (acqua abbondante, o altri lubrificanti, dieta morbida, cibi ricchi di acqua), flusso di saliva non stimolata 0,1-0,2 ml/min	Difficoltà a mantenere un adeguato introito alimentare; indicata la NE o NPT; flusso di saliva non stimolata <0,1 ml/min		

Di seguito un esempio pratico di quanto descritto. L'item inappetenza (Immagine 2), appartenente alla macrocategoria degli esiti gastrointestinali, è stato documentato con *grading* G1, pertanto, essendo un dato manifesto, nel campo pianificazione sono descritti gli interventi pianificati.

A destra, invece, si può vedere l'andamento nel tempo dell'item inappetenza e se nei turni precedenti sono stati attuati gli interventi pianificati.

Per ogni item, inoltre, è presente la legenda del *grading* (Immagine 3) come guida per la compilazione dell'ONDS.

Per approfondire...

Magon G., Milani A., Outcome Infermieristici: documentare e fare ricerca. Gli esiti delle cure infermieristiche in oncologia, Maggioli Editore, 2015, Santarcangelo di Romagna

Milani A., Mauri, S., Gandini, S., Magon, G., Oncology Nursing Minimum Data Set (ONMDS): Can we hypothesize a set of prevalent Nursing Sensitive Outcomes (NSO) in cancer patients? *Ecancermedalscience* 2013, 7:345



Immagine 2 – Esempio valutazione e pianificazione item Inappetenza



Immagine 3 – Esempio legenda: grading item Inappetenza

Un utile approccio per l'assistenza infermieristica al passo con i tempi: il counseling

Mancin Franco

Infermiere e Tutor Clinico
ASST Pavia

Le informazioni che seguono sono il risultato e la sintesi di un libro scritto da Roger Mucchielli, unitamente a mie personali riflessioni che scaturiscono dal mondo clinico e da quello formativo clinico. Da sempre mi occupo di assistenza infermieristica in ambito internistico con particolare riferimento al mondo oncologico. Infatti, di recente, nei mesi di ottobre e novembre, ho seguito studenti infermieri nell'ambito dell'assistenza infermieristica nella sfera oncologica negli ospedali di Vigevano e di Mede. Ritengo particolarmente interessante soprattutto per la sfera relazionale l'autore Mucchielli laureato in filosofia che ottenne a trent'anni il dottorato in Medicina, docente associato in Filosofia, con dottorato in Lettere, Sociologia e Psicologia. La sua esperienza di formatore nelle scienze umane gli ha permesso di pubblicare più di trenta opere e numerosi articoli e comunicazioni che completa con l'acquisizione del titolo di neuropsichiatra nel 1969.

Fece una brillante carriera scientifica anche durante l'acquisizione della Cattedra di Psicologia e Pedagogia a Nizza. Ha fondato 3 Centri di Psicopedagogia e Psicosociologia, e due Riviste Internazionali. Ha, in ultimo creato e diretto alle Edizioni ESF la collezione "Formation permanente en Sciences Humaines". Il testo che ho esaminato alcuni anni fa, e che ritengo utile nella strutturazione della relazione di aiuto in ambito oncologico (2016 ed Erikson) e che vado brevemente a sintetizzare, pone l'accento sul ruolo del COUNSELING, in seno alla formazione di personale che si occupa di aiuto, come l'Infermiere.

Proprio l'infermieristica necessita di competenze legate alla relazione di aiuto, in momenti delicati e fragili dove si interfaccia e si interscambia con il malato e la sua famiglia.

Il Libro si intitola: "APPRENDERE IL COUNSELING"

L'elaborato, a mio modesto parere, ben si sposa con il sapere delle scienze infermieristiche odierne e che bene si orientano al complesso e variegato mondo oncologico. Infatti, l'individuo che sceglie di porsi all'interno della Relazione d' Aiuto, come essenzialmente è la Professione Infermieristica odierna e da sempre..., deve tenere conto di come porsi con l'altro che soffre e che necessita di un intervento sanitario, sia esso educativo, riabilitativo,

curativo o palliativo. In ogni dimensione troviamo forte e pregnante il significato della relazione... **Mai come i nostri tempi, richiedono attenzione alla Persona malata e alla sua famiglia. Una richiesta che può farsi pressante per molteplici fattori. Ritengo che la soluzione non sia solamente l'applicazione di protocolli e procedure. I tempi odierni richiedono un investimento nella relazione e negli aspetti comunicativi in genere...**E come affrontare, far crescere e custodire questi aspetti se non, supportati anche dagli studi di un esperto psicopedagogo e sociologo?

È per questo che il mio desiderio è indirizzare questa breve disamina agli operatori che, come me, hanno abbracciato una mission, come la Professione Infermieristica specie della sfera oncologica.

Il lavoro scritto ha lo scopo di addentrarsi, in modo semplice, nel Counseling.

L'autore all'interno del testo, traccia con semplicità e con la massima chiarezza, appunto, come si apprende a "fare counseling", ponendoci dinnanzi a tematiche vecchie, ma sempre attuali, vestendole di quel nuovo modo di approcciarci all'altro, quando ce ne prendiamo la responsabilità della cura. Il "to care", infatti, si appoggia, si costruisce e si modifica attraverso la presa in carico del malato.

Infatti, si legge che **il soggetto che ha bisogno di aiuto deve conquistare la possibilità di percepire il suo presente come tale, invece di percepire i riflessi di situazioni croniche o traumatizzanti del suo passato...**Il vero lavoro sociale appare essere, un LAVORO DI EDUCAZIONE o di RIEDUCAZIONE alle possibilità per l'altro (il nostro cliente), di prendersi in carico autonomamente e di divenire capace di risolvere, a sua volta, altre situazioni, per se stesso e per coloro che gli stanno vicino...

Educare e rieducare rappresentano elementi essenziali anche e soprattutto al domicilio, dove si svolgono le cure primarie. Il domicilio e l'assistenza territoriale poggiano il loro intervento su aspetti educativi e rieducativi. Nell'ambito dell'assistenza in oncologia il lavoro di educazione e di rieducazione è orientato e costruito non solo verso il malato tumorale, ma il bisogno deve essere

calato nella famiglia presente e/o nel caregiver.

In pratica, e molto sommariamente, l'autore, nel testo in questione, divide in due grandi settori l'approccio al counseling...

Da una parte affronta questa importante tematica in senso positivo, delineandone traiettorie che mirano alla costruzione dell'aiuto, dall'altra traccia gli atteggiamenti che possono ostacolare l'utilizzo dell'aiuto, denominandoli atteggiamenti che non facilitano l'espressione del soggetto e reazioni indotte nell'altro. Cerco di addentrarmi per primo su come costruire il Counseling.

La Deontologia della Relazione d'Aiuto consiste in sette principi che ben riassumono ogni atteggiamento efficace dell'Operatore, nel nostro caso specifico, quello infermieristico. Il lavoro di Roger Mucchielli bene si presta all'utilizzo in ambito infermieristico e soprattutto oncologico, in quanto attraverso i sette principi che seguono, fornisce al professionista infermiere elementi solidi tipici della relazione di aiuto.

Individualizzazione dell'aiuto

La personalizzazione dell'aiuto è un bisogno ed un diritto del Cliente... Dare un aiuto efficace e adeguato significa ricostruire preliminarmente l'universo di significati personali, nei quali, si iscrive il problema.

D'altra parte, è rispondendo a questo bisogno profondo del Cliente che si può ottenere la Sua sincera cooperazione... Dal punto di vista infermieristico, è bene ricorrere alla personalizzazione dell'intervento infermieristico, filtrato, necessariamente, tramite l'analisi e la disamina dei bisogni di assistenza, che sono sempre diversi da persona a persona...

Libera espressione delle sensazioni del cliente

La preoccupazione maggiore dell'operatore non deve essere il problema del cliente per sé, quanto piuttosto la relazione del cliente con il suo problema. Chi vive la malattia, le modificazioni del corpo, le limitazioni che impone, le problematiche sociali ed economiche, è sempre e comunque il malato. Egli deve avere, pertanto, la possibilità di esprimere liberamente le proprie sensazioni. Specie in ambito oncologico questo aspetto fornisce al team curante, e quindi all'infermiere, di conoscere le dinamiche relazionali e di trovare un percorso di aiuto che parte proprio dal malato e non dall'equipe che se ne prende cura. La libera espressione delle sensazioni del cliente è il punto di partenza per la costruzione dell'autentica personalizzazione delle cure.

Impegno personale autentico dell'operatore, senza coinvolgimento emozionale

È quello che in certi saggi specializzati o specialistici sul

case-work, viene chiamato "l'implicazione personale controllata" e che noi italiani possiamo chiamare sincerità ed empatia. È indispensabile, e l'operatore deve farsene una regola deontologica, che l'intervistatore mantenga una capacità di oggettività superiore a quella del suo Cliente, ossia un autocontrollo e un sangue freddo permanenti nella situazione. Nell'ambito oncologico assistere e prendersi cura del malato tumorale nelle diversificate fasi della malattia diventa un'attività intensa. Solo con la preparazione, il confronto tra colleghi con esperienza maggiore e con esperti della sfera relazionale, si impara a gestire il coinvolgimento emozionale.

Questo lavoro si costruisce nel tempo e necessita di un impegno che riguarda la consapevolezza dell'operatore sanitario.

Accettazione del cliente nella sua realtà e nella sua dignità

Accettare non significa approvare....

L'oggetto dell'accettazione non è il bene o il male del Cliente, è la sua realtà!

Ciascuno di noi ha bisogno di essere accettato per accettarsi.

Vale ovviamente la reciprocità e l'intervistatore, in questo nostro caso l'infermiere ai vari livelli, ha diritto al rispetto da parte del Cliente.

Non giudizio

Attualmente si pensa che giudicare la Persona collocandosi da un punto di vista morale, incrina la possibilità reale dell'Operatore di essere efficace. L'assistenza infermieristica, quella vera, quella autentica, non si poggia sul giudizio. In ambito oncologico, il malato deve sentirsi libero di essere ciò che è e tale libertà migliora le relazioni di cura.

Autodeterminazione del cliente

Riconoscimento pratico del Diritto del Cliente a prendere liberamente le Sue decisioni, diritto che deve essere assicurato nel corso...della relazione d'aiuto.

Il diritto del Cliente implica il Dovere, per l'Operatore, di stimolare e di attivare il potenziale di autoregolazione del Cliente, aiutandolo a percepire ed a utilizzare sempre meglio le risorse della sua personalità, attraverso il rinnovarsi della fiducia in sé.

Chi si occupa di assistenza in ambito oncologico deve avere ben chiaro le risorse e la fiducia che il malato possiede ancora, o meglio quanta fiducia ha ancora per percorrere la strada della malattia. Comprendere le risorse del cliente permette all'equipe e all'infermiere di fornire quell'appoggio e quella forza che momentaneamente

non sono disponibili e tale intervento permette al malato di ricominciare ad avere fiducia in sé. In sintesi, non è importante “cosa” si fa, ma è importante “come” si fa. Ad esempio, l'ascolto del cliente, senza interferenze, può fornire numerosi elementi che possono essere utilizzati per migliorare la fiducia nel malato. L'orientamento in ambito oncologico, quindi, è di aiutare il malato a percepire e a utilizzare le risorse della sua personalità in modo dinamico e costante.

Segreto professionale

Consiste nel “presentare” le informazioni che il Cliente ci ha confidato nella relazione professionale (condivisa soltanto per il bene del Cliente con eventuali altri operatori).

I sette punti rappresentano, secondo me, punti fermi, per la costruzione di un'architettura della relazione atta ad aiutare veramente l'assistito e la sua famiglia sia in ambito domiciliare che in ambito ospedaliero e soprattutto oncologico.

Passo ora a tratteggiare gli atteggiamenti che **NON** facilitano l'espressione del soggetto e reazioni indotte dall'altro.

Per una maggiore chiarezza, definiamo cinque atteggiamenti o tipi di intervento verbale dell'intervistatore(...) che possono innescare induzioni e che hanno in comune il fatto di non facilitare l'espressione del soggetto e, nello stesso tempo, ostacolano ciò che egli ha da dirci.

Per comodità, chiamiamo “risposta” dell'Operatore, il suo intervento verbale, dopo che l'intervistato ha esposto una parte di ciò che egli vuole dire.

Risposta di valutazione o di giudizio morale...

Essa offre un consiglio “morale” o moralistico: messa in guardia, approvazione o disapprovazione, invito di pensare a questa o quest'altra maniera....allusione a criteri considerati come veri dell'intervistatore.

Questa risposta induce nell'altra persona una sensazione di ineguaglianza morale, ponendola in uno stato di inferiorità.

Il Cliente si sente Giudicato da un Censore....L'infermiere che diventa censore costruisce un muro invisibile che difficilmente verrà abbattuto. Chi si sente giudicato si sentirà limitato e lontano dal mondo curante. Chi diventa censore avrà l'illusione di avere assistito, senza mai, nella realtà, averlo veramente fatto.

La disapprovazione moralistica innesca una delle seguenti reazioni: inibizione o freno, colpa, ribellione, dissimulazione, angoscia, naturalmente tutto dipende dalla personalità dell'intervistato/Cliente/Utente.

La risposta moralistica innesca sia un'ulteriore ricerca di accordo a tutti i costi o un orientamento tendenzioso

del prosieguo del colloquio, sia una reazione paradossale dello stesso tipo di disapprovazione...

Risposta interpretativa

L'intervistatore pone l'accento su questo o quel punto da lui giudicato come essenziale con un RIASSUNTO, DEFORMAZIONE DEL SIGNIFICATO, SPIEGAZIONE. E' presente la proiezione dell'intervistatore, con una sensazione nell'intervistato di fraintendimento.

Generalmente, una simile risposta provoca una rettifica (“...non è proprio quello che intendevo dire...”) e, se questo tipo di interpretazione continua, l'intervistato o il malato, reagiscono con:

- un disinteresse per il colloquio stesso, che si manifesta, con un accordo in punta di labbra, per far piacere, o con una risposta a caso, o cambiando argomento;
- un'irritazione sorda sempre più evidente e che può manifestarsi per via “indiretta”;
- un blocco difensivo (resistenza).

Questi tre elementi, cioè disinteresse, irritazione, blocco difensivo ostacolano e possono confondere gli operatori che si trovano a che fare con un malato non collaborativo. In ambito oncologico la non collaborazione, può determinare pericolose distanze tra chi è curato e chi cura.

Risposta di supporto

E' la risposta che vuole portare incoraggiamento, una consolazione, una comprensione....Questo tipo di risposta, noi infermieri dobbiamo assolutamente conoscerla...

Si cerca di fornire rassicurazioni, di consolare l'altro, minimizzando l'importanza della situazione (!), tentando di evitare, nell'altro, delle reazioni eccessive (sdrammatizzazione). In essenza, la risposta di supporto è nient'altro che un atteggiamento materno/paternalistico. Ma cosa può accadere nell'intervistato o nell'utente oncologico?

- a. atteggiamenti di dipendenza, attesa di essere guidato, attesa di proposte dall'Operatore, accettazione di suggerimenti....;
- b. rifiuto ostile (trattato con pietà) reazione di contro-dipendenza;
- c. trasformazione dell'intervistato in passivo, egli aspetta che il seguito venga proprio dall'Operatore.

Anche gli atteggiamenti di dipendenza, il rifiuto ostile e la trasformazione dell'ammalato in passivo, possono diventare un forte ostacolo alla reale presa in carico del malato oncologico stesso o della sua famiglia.

Risposta inquisitiva

Essa consiste, da parte dell'Operatore, nel porre

domande per ottenere risposte supplementari, da lui giudicate indispensabili per comprendere la situazione. Così, insistendo su un aspetto, un particolare, un dettaglio che sembrava essere dimenticato dal malato o dall'intervistato, o dall'intervistatore, Infermiere e/o Coordinatore etc. fa apparire la sua personale opinione di ciò che è importante....

Solo un tipo di domanda si rende opportuna, quella SEMANTICA: "Che cosa-----significa per Lei?".

L'investigazione provoca nel malato o nel caregiver reazioni diversificate, a seconda della Loro Personalità, come:

- Il malato intervistato rischia di interrompere l'esposizione della sua situazione, per assumere l'atteggiamento di colui che risponde come ad un **i n t e r r o g a t o r i o**,
- reazioni ostili a ciò che viene percepito come una curiosità inquisitrice,
- messa in atto di uno stato di allarme delle "difese sociali", tese, essenzialmente a dare di sé la migliore immagine possibile!

Risposta uguale: "soluzione del problema"...

Questo quinto assunto consiste nel proporre al malato o alle persone significative, un'idea per uscire dalla situazione.

Questa interruzione può dar luogo ai seguenti sbocchi:

- rinviare il soggetto a qualcun altro che, si pensa, lo tirerà fuori dal problema, suggerirgli il metodo da seguire per risolvere il suo **p r o b l e m a**;
- indicare la meta o la strada che porta alla **s o l u z i o n e**;
- dargli un consiglio, ritenuto definitivo, che mette fine al problema e, allo stesso tempo, al **c o l l o q u i o**.

Atteggiamenti indotti nel Cliente a causa di questo comportamento dell'intervistatore/infermiere: molto spesso si tratta di una soluzione "applicata sopra il problema", ossia, non dovuta ad un'iniziativa responsabile del soggetto, non promossa da lui, ma imposta dall'esterno.

In generale, la soluzione personale che sarebbe stata scelta dall'Operatore, se si fosse trovato nella situazione di cui parla il Suo Cliente/utente.

La soluzione proposta non soddisfa di solito l'altro o, in qualche modo, lo obbliga ad adottarla, in quanto è stata suggerita.

Quale potrebbe essere il risultato dal punto di vista relazionale in assistenza:

- l'impressione del malato di essere messo alla porta, rottura implicita del colloquio: perciò nessun aiuto ricevuto, insoddisfazione;
- l'impressione che egli debba scegliere questa soluzione, anche se non la ritiene

personalmente, appropriata: da cui dipendenza e, quindi, possibilità di rinviare ulteriormente la responsabilità di questa soluzione a colui che gliel'ha suggerita o data.

Efficacia delle tecniche di riformulazione nella relazione di aiuto.

Sinteticamente, il personale che prende in carico la persona, sia in ospedale che nella rete dei servizi territoriali, dovrà fare in modo che il malato possa progredire verso un migliore adattamento a situazioni stressogene legate alle modificazioni generate da patologie più o meno invalidanti. L'infermiere che presta la propria opera in ambito clinico oncologico e territoriale riuscirà così a prendersi in carico meglio la persona. Il malato così, sarà in grado di generare progressivamente la propria vita personale, per diventare più capace (tramite la Sua responsabilità e le sue iniziative), di trattare o di risolvere le difficoltà della propria esistenza.

Il percorso tracciato è un percorso complesso, che coinvolge il personale sanitario, ma che fa in modo che l'attore principale sia sempre il fruitore dell'assistenza e delle cure, cioè la Persona e la Sua famiglia. Il percorso coinvolge non solo il malato e l'infermiere, ma tutte le figure sanitarie e sociali che gravitano attorno al malato.

Nell'estrema sintesi i momenti salienti da percorrere sono l'utilizzazione della conoscenza che il soggetto ha della propria situazione, la frantumazione della sensazione di solitudine, il ripristino della capacità di riflessione razionale. Un processo che vede l'individuo attore principale, aiutato dagli esperti del mondo del "to care".

Vedo utile in questo ambito il seguente principio rogersiano:

"...in ogni individuo esiste in potenza, una capacità innata di auto-direzione e autoregolazione".

Nel corso dei numerosi colloqui professionali, noi infermieri siamo privilegiati, possiamo spesso semplicemente mostrare un percorso, un sentiero, ma la scelta rimane in capo alla persona malata e che vive il proprio dramma e le proprie difficoltà.

Mi piace concludere con un'affermazione della fondatrice della Professione Infermieristica Florence Nightingale che nel 1858 scriveva: **"L'Assistenza è un'arte e se deve essere realizzata come un'arte richiede una devozione totale e una dura preparazione, come per qualunque opera di pittore e di scultore, con la differenza che non si ha a che fare con una tela o un gelido marmo ma con il corpo umano...."**

Infermiere di ricerca e trial clinici

Teresa Profeta

Infermiera di ricerca/Research Nurse
Istituto Europeo di Oncologia

Mi chiamo Teresa e sono infermiera da 12 anni. Ho iniziato a lavorare in chirurgia ginecologica oncologica e da 7 anni lavoro come infermiera di ricerca clinica in area medica oncologica, nello specifico mi occupo di trials di fase I. Ringrazio ancora per aver avuto questa opportunità poiché spero possa permettere di promuovere questa figura forse ancora poco conosciuta in Italia. Nell'immaginario comune l'infermiere è ancora legato ad un profilo prevalentemente di tipo pratico piuttosto che gestionale. All'interno di un trial clinico l'infermiere di ricerca ha un ruolo rilevante sia nei confronti del paziente che dello studio stesso, partendo certamente dalla pratica clinica e dall'assistenza (che possa essere la rilevazione dei parametri vitali, la raccolta di campioni ematici, la somministrazione di nuove molecole, etc...) fino a contribuire al miglioramento della pratica clinica stessa attraverso la gestione dei dati raccolti, garantendo sempre sicurezza ed eticità al paziente. A questo si aggiunge la totale presa in carico del paziente seguito in tutte le fasi, dall'arruolamento fino al termine dello studio, compreso il follow-up (che prevede la programmazione di ogni accesso previsto e non). Questa attività si svolge in collaborazione ad un team costituito da varie figure professionali: oncologi, chirurghi, data manager, farmacisti, monitor clinici. Come infermiera di ricerca mi sento parte integrante di un processo molto importante di cui fanno parte tutte le figure citate prima. Nel mio piccolo contribuisco alla raccolta, gestione e diffusione dei dati che permetteranno o meno, in qualche modo, allo sviluppo e approvazione di quella molecola. Riporto un esempio molto pratico: se in una raccolta di campioni di farmacocinetica non rispetto le tempistiche dettate dal protocollo quel campione viene considerato nullo, la farmacocinetica risulta essere non attendibile perché non calcolabile. Per capirne meglio la motivazione devo fare una piccola premessa: in ogni studio i pazienti vengono divisi in piccolissimi gruppi da parte dello sponsor, la cosiddetta tripletta, ciascuno dei quali riceve una dose diversa di farmaco in modo crescente. Infatti, se il farmaco dimostra di avere un livello di tossicità accettabile rispetto al beneficio previsto si può passare alla tripletta successiva con un dosaggio diverso, fino a raggiungere la dose massima tollerata. Se invece il primo

livello di dose provoca una tossicità severa, quel dosaggio non viene considerato sicuro per i pazienti, in quei casi può anche essere interrotto lo studio. Quindi il prelievo di farmacocinetica che può sembrare apparentemente banale ma che dice molto sull'attività del farmaco, se io non lo raccolgo nelle modalità corrette ometto un dato molto importante e se manca questo dato in qualche modo vado ad inficiare la corretta sperimentazione di quel farmaco.

Ho sempre manifestato interesse per la ricerca sin dai tempi dell'università. Lo stimolo ad affacciarmi in questo ambito è arrivato durante il terzo anno in occasione della preparazione dell'esame di metodologia della ricerca infermieristica in cui mi ha particolarmente affascinato la ricerca della letteratura scientifica tra le varie banche dati. Questo mi ha poi condotto a concludere il percorso di studi con una revisione sistematica della letteratura su un argomento poco conosciuto, la Medicina Antroposofica e il suo approccio olistico all'essere umano. Subito dopo ho intrapreso il mio percorso lavorativo in ambito oncologico che mi ha permesso di ampliare il mio bagaglio di conoscenze del settore e dato la possibilità di diventare infermiera di ricerca clinica. Non è semplice dare una risposta a questa domanda se si considera che gli studi di fase I, di cui mi occupo, rappresentano il primo passo della sperimentazione di una nuova molecola nell'uomo. L'obiettivo è studiare la dose più appropriata in rapporto alla tossicità, rilevando anche gli effetti collaterali (considerando i risultati della sperimentazione in vitro), non viene analizzato un eventuale effetto terapeutico ma piuttosto la valutazione della modalità d'azione e distribuzione del farmaco nell'organismo. Quindi io mi sento pienamente soddisfatta se garantisco tutto questo in una totale sicurezza per il paziente, ho il dovere di farlo. Ho il dovere in primis etico nei confronti dei pazienti, che vanno supportati durante tutto il percorso. E' uno stimolo quotidiano, un continuo aggiornamento delle proprie conoscenze. Se dovessi fare un paragone rispetto al periodo in cui ho lavorato in reparto, percepisco delle differenze, diciamo che l'obiettivo di partenza, ovvero fornire assistenza diretta per rispondere ai bisogni della persona assistita, non è cambiato ma adesso deve tenere conto di ulteriori aspetti. Bisogna essere

in grado di riconoscere precocemente eventuali segni di avvertimenti, fondamentale la raccolta puntuale dei dati, la preparazione e la raccolta dei campioni ed infine coordinare l'assistenza ai pazienti arruolati con gli infermieri di reparto, che a loro volta ricevono formazione da parte dell'infermiere di ricerca. Per renderlo possibile quotidianamente mi avvalgo dell'utilizzo di molteplici strumenti quali: checklist delle attività di studio, database, linee guida, tracking forms, nursing summary, training su nuove molecole, modalità di somministrazione e così via. Quotidianamente mi scontro con la paura, la sofferenza, la speranza, la delusione e la rassegnazione del paziente, ma anche gratitudine e fiducia. Utilizzo volutamente il termine "scontro", perchè penso possa rendere l'idea della pressione emotiva a cui siamo sottoposti io e i miei colleghi ogni giorno; l'empatia diventa lo strumento necessario a fronteggiare ciò. Negli anni ho imparato a gestire le diverse situazioni modulando il tipo di approccio, dall'ascolto al dialogo, ma riconosco che a volte il carico emozionale rischia di coinvolgermi un po' troppo. Quando me ne rendo conto tiro fuori la parte più razionale di me. Ricordo un episodio di qualche tempo fa in cui una giovane paziente arruolata in un trial clinico di fase I abbia presentato grandi difficoltà logistiche e organizzative durante la sua partecipazione allo studio. Nonostante fosse stata adeguatamente informata sull'impegno necessario, prima di essere arruolata, purtroppo la localizzazione geografica (provenienza Puglia), la situazione familiare (mamma di un bambino di 3 anni) hanno reso molto difficoltoso questo suo percorso. Lo studio prevedeva già numerosi accessi al centro (giorno 1, 2, 4 e 8) in cui venivano eseguiti una serie di esami finalizzati alla safety della paziente, a questo si è aggiunta una tossicità dose-correlata provocata dal farmaco che ha incrementato gli accessi previsti fino a rendere necessario un ricovero molto prolungato. La paziente partiva da una situazione iniziale di paura a cui era stato proposto un trial di fase I dopo essere già stata trattata con due linee di chemioterapia che non avevano dato alcun risultato, ma il suo ottimismo e la voglia di vivere

le aveva comunque permesso di firmare il consenso informato allo studio senza tante remore. Nel momento in cui è subentrata la complicità dell'evento avverso, la delusione e anche tanta rabbia da parte sua, hanno preso il sopravvento. In quel momento ho rischiato di perdere di vista il mio ruolo, mi stavo facendo coinvolgere troppo emotivamente, forse perché essendo anche io mamma mi sono immedesimata in quella situazione. Quando mi sono resa conto di non riuscire neanche ad entrare nella sua stanza per farle un prelievo, perché provavo un forte disagio di fronte alle sue domande, ad esempio di cosa avrebbe dovuto raccontare al suo bambino quando l'avrebbe vista in quelle condizioni, mi sono detta che era necessario interrompere immediatamente quel pericoloso meccanismo che era subentrato. All'inizio pensavo di doverle dare delle risposte concrete, ma poi ho capito che sarebbe bastato ascoltare e accogliere le sue paure. Quando ho preso coscienza di ciò che era accaduto mi sono detta che non dovevo permettere che si ripetesse ancora una situazione del genere. Nei giorni successivi ho chiesto di occuparmi di altri pazienti, per cercare di evitare ogni contatto, nel frattempo ho avuto modo di metabolizzare e razionalizzare la situazione concludendo che in quel momento il trial rappresentava la sua unica alternativa terapeutica.

Gli aspetti positivi sono molteplici, garantire l'assistenza infermieristica all'interno di un trial clinico e la sicurezza dei pazienti coinvolti, allo stesso tempo garantire il rispetto del protocollo nella sua integrità per una corretta raccolta dei dati e quindi la qualità nella conduzione degli studi. Quando parlo di assistenza infermieristica mi riferisco principalmente all'attività clinica che fornisce assistenza diretta ai pazienti (rilevazione dei parametri vitali, raccolta dei campioni), segue l'educazione e la formazione di pazienti e familiari (aiutare a comprendere meglio lo studio), il monitoraggio di segni e sintomi per segnalare eventuali eventi avversi ed infine registrare i dati raccolti nei source documents previsti. Questo si traduce in un contributo fondamentale alla ricerca clinica.

Marianna Leone | RN, MSc

Infermiera presso U.O. di
Ematologia Adulti e CTA
ASST Monza
Via Pergolesi 33, 20900
Monza (MB), Italia
leonemarianna94@gmail.com

Marco Marzano | RN

Coordinatore presso U.O. di
Ematologia Adulti e CTA
ASST Monza
Via Pergolesi 33, 20900
Monza (MB), Italia
m.marzano@asst-monza.it

Filippo Ingrosso | RN, MSc

Infermiere presso U.O. di
Ematologia Adulti e CTA
ASST Monza
Via Pergolesi 33, 20900
Monza (MB), Italia
filippoingrosso92@gmail.com

Il percorso di inserimento dell'Infermiere neoassunto in Ematologia basato sulle prove di efficacia

Riassunto**Introduzione**

Essere infermiere di Ematologia significa assistere pazienti con patologie complesse dal decorso e dalla prognosi variabile, portatori di bisogni specifici e peculiari. L'ambiente di lavoro è altamente specialistico e richiede competenze distintive oltre alla capacità di assistere pazienti e famiglie che soffrono e talvolta si avvicinano alla morte. Lo scopo dello scritto è quello di individuare le *best practice* per l'inserimento di un Infermiere in Ematologia, con il fine ultimo di ottenere un professionista con conoscenze, competenze e abilità specifiche, che sia soddisfatto della propria condizione lavorativa e che non abbia intenzione di cambiare precocemente Unità Operativa.

Metodi

È stata condotta una revisione narrativa della letteratura utilizzando la metodologia SANRA e il *format* PIO per rispondere alla domanda di ricerca. È stata svolta una ricerca bibliografica sulle maggiori banche dati e sono stati reperiti articoli per lo più di letteratura secondaria.

Risultati

Il periodo di inserimento in un'Unità Operativa è un momento critico per l'infermiere. Un inserimento efficace del neoassunto porterà a benefici per il singolo professionista, per i pazienti, per il *team* lavorativo e per l'Azienda. Al contrario, un inserimento non efficace porterà al peggioramento degli *outcome* relativi al paziente, all'insoddisfazione

personale e professionale del neoassunto e all'aumento dei costi da parte dell'Azienda.

Conclusioni

Investire in un percorso di affiancamento strutturato e basato sulle prove di efficacia per ottenere in organico un infermiere con competenze distintive, professionalmente soddisfatto e non desideroso di cambiare realtà lavorativa, porta all'aumento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza dell'assistenza infermieristica, nonché ad un significativo risparmio di risorse da parte dell'Azienda.

Parole chiave

Infermiere, assunzione, neoassunto, ematologia, oncologia.

Abstract**Introduction**

Hematology nurses take care of patients with specific and peculiar needs: they are affected by complex diseases, characterized by different courses and prognosis. Hematology's clinical setting is highly specialized. For a nurse, it requires core competences along with the capacity of taking care of patients and their family through difficult moments including suffering and the approach to death. The aim of this paper is to identify the best practices for the placement of a new hired nurse in Hematology, in order to train a health professional with specific knowledge, skills and abilities and promote job satisfaction, to prevent early intention to leave the Hematology Units.

Methods

The narrative review of the literature has

conducted using SANRA methodology and PIO format, in order to answer the research question. A bibliographic research has carried out using the main databases. Articles mostly from secondary literature has found.

Results

The placement in a new Clinical Unit is a critical moment for a newly hired nurse. An efficient placement will lead to benefits for professionals, patients, the work team and the Company. On the contrary, an inefficient placement will lead to worst patients' outcomes, personal and professional discontent for the newly hired and an increase in costs for the Company.

Conclusions

The use of well-structured and evidence based insertion programs, will train nurses with core competencies, professionally satisfied and with no intention to leave the Unit. These factors will lead to an increase in quality and safety of nursing care, as well as a significant savings of resources by the Company.

Keywords

Nurse, hire, newly hired, new-to-setting, hematology, oncology.

Introduzione

Essere infermiere di Ematologia significa assistere pazienti con patologie dal decorso e dalla prognosi variabile, portatori di bisogni specifici e peculiari (1, 2). I trattamenti consistono soprattutto nella chemioterapia, radioterapia, talvolta la chirurgia, il trapianto di cellule staminali emopoietiche e l'immunoterapia (3). A seconda della complessità clinico-assistenziale del paziente, tali trattamenti possono essere erogati in regime ambulatoriale oppure di degenza. In quest'ultimo caso, i periodi di ospedalizzazione spesso sono molto impegnativi sia per il paziente che per il caregiver e possono implicare tempi di ricovero prolungati, caratterizzati dall'elevato rischio di contrarre infezioni dovute all'aplasia midollare (3). Le traiettorie di malattia possono includere la guarigione, lunghi periodi di remissione, recidive, ma anche l'improvviso deterioramento delle condizioni cliniche e la transizione verso il fine vita (4). Gli infermieri di Ematologia lavorano in un ambiente specialistico che richiede consapevolezza e conoscenza delle patologie, dei trattamenti terapeutici in continua evoluzione e del loro impatto sul paziente, che è fragile e richiede cure esperte e intensive (5, 6). La gestione di patologie complesse con prognosi talvolta infausta implica la stretta vicinanza con pazienti e familiari che soffrono, manifestano sentimenti di angoscia e si avvicinano alla morte (6, 7, 8).

Nel corso della loro carriera professionale, gli infermieri riscontrano parecchie opportunità per cambiare il proprio contesto lavorativo (9). Il primo grande cambiamento avviene con il passaggio da studenti a Infermieri laureati (9, 10). Successivamente, con i trasferimenti ad altre Unità Operative, gli infermieri si trovano ad affrontare esperienze nuove e non familiari in cui non ricoprono più il ruolo di esperti ma piuttosto si inseriscono come novizi (9, 11).

Il periodo di inserimento nella nuova Unità Operativa è problematico in quanto è un momento critico per lo sviluppo delle conoscenze, l'acquisizione di competenze e la socializzazione con i componenti del nuovo team lavorativo (9, 11). Gli infermieri che si avvicinano a nuove aree cliniche affrontano una serie di sfide personali e professionali che li portano a sperimentare stress sia psicologico che fisico mentre si adattano ai nuovi contesti (12). Quando un Infermiere inizia a lavorare in un'Unità Operativa di Ematologia, le difficoltà intrinseche al cambiamento vanno ad unirsi con quelle proprie del reparto specifico. Sebbene alcuni infermieri neoassunti possano facilmente adattarsi ad un ambiente complesso ed emotivamente stressante, altri potrebbero non avere sufficienti risorse di coping (13). Gli infermieri neoassunti spesso sviluppano lo stress lavorativo in quanto esperiscono sentimenti di incompetenza professionale dovuti alla mancanza di esperienza, alla paura di commettere errori con esiti negativi soprattutto riguardanti la somministrazione delle terapie e l'incapacità di gestire situazioni complesse (13). Il tutto incide sull'espletamento del nuovo ruolo, sulla qualità e la sicurezza dell'assistenza erogata, sulla soddisfazione lavorativa e sulla conservazione del posto di lavoro (9, 11, 14).

Lo scopo di questo scritto è quello di individuare le best practice per l'inserimento di un Infermiere in Ematologia, con il fine ultimo di ottenere un professionista con conoscenze, competenze e abilità specifiche, che sia soddisfatto della propria condizione lavorativa e che non abbia intenzione di cambiare precocemente Unità Operativa. Ciò è fondamentale al fine di includere nell'organico un professionista che sia in grado di erogare assistenza infermieristica in modo sicuro, di qualità e olistico il prima possibile, che abbia le risorse necessarie per affrontare con successo le criticità specifiche e che non abbia la necessità di lasciare precocemente l'Unità Operativa con il conseguente risparmio di ingenti risorse da parte dell'Azienda.

Metodi

Il quesito a cui si è cercato di rispondere in questa revisione narrativa è il seguente: "Sono presenti in letteratura delle indicazioni che agevolino l'inserimento di un Infermiere in un'Unità Operativa di Ematologia e lo rendano il prima possibile competente, soddisfatto del proprio lavoro e non incline ad abbandonare precocemente l'Unità Operativa?" Al fine di rispondere alla domanda di ricerca è stata utilizzata la metodologia SANRA e il format PIO (Tabella 1).

Popolazione (P)	Infermieri neoassunti in Ematologia
Interventi (I)	Applicazione di interventi che agevolino l'inserimento nell'U.O
Outcome (O)	- Aumento delle conoscenze, - competenze e abilità professionali specifiche - Aumento della soddisfazione lavorativa - Diminuzione dell'intention to leave precoce

Tabella 1. Modello PIO applicato alla domanda di ricerca

Nei mesi di Giugno e Luglio 2022 è stata condotta una ricerca bibliografica sulle maggiori banche dati (PubMed, CINAHL, Trip Database, Scopus) utilizzando le parole chiave: *nurse, hire, newly hired, new-to-setting, hematology, oncology*. Sono stati impiegati gli operatori booleani AND e OR. Sono stati inclusi studi in lingua inglese o italiana, condotti con qualunque metodologia di ricerca, sia primari che secondari. Non sono stati imposti limiti temporali rispetto alla data di pubblicazione. Degli articoli emersi sono stati analizzati i titoli, gli *abstract* ed infine i *full text*. Sono stati selezionati 28 articoli, pubblicati tra il 2011 e il 2022 in lingua inglese. Nella produzione dello scritto sono stati considerati anche due libri di testo in italiano.

Risultati

L'inserimento di un Infermiere in una nuova Unità Operativa viene definito come un processo complesso e non lineare che include lo spostamento da una condizione ad un'altra (14). Un infermiere inizia a lavorare in un nuovo contesto come primo impiego lavorativo, perché desidera cambiare ambito di specialità oppure per motivazioni esterne (es. assegnazione ad un'altra Unità Operativa da parte dell'Azienda, trasferimento abitativo, ecc.) (14). Inserimenti non efficaci portano alla stagnazione personale e professionale, a sentimenti di frustrazione, delusione, apatia e risentimento, all'aumento del *turnover*, all'aumento dei costi, inclusi quelli legati al personale, alla diminuzione della sicurezza sanitaria, della qualità delle cure e degli *outcome* terapeutici (14). Un inserimento di successo esita invece nella crescita personale e professionale del professionista, nell'aumento dell'autoefficacia e della fiducia in se stesso, nella soddisfazione nei confronti del nuovo impiego, nel desiderio di restare nell'Unità Operativa, nella riduzione dei costi, miglioramento della sicurezza e qualità delle cure e degli *outcome* terapeutici (14). La letteratura è concorde nell'affermare che gli inserimenti di successo in un'Unità Operativa dipendano dal supporto fornito al neoassunto, dallo sviluppo del suo ruolo professionale e dalla capacità di far fronte in modo positivo all'impatto emotivo che deriva dal contesto specifico (11, 15, 16).

Il supporto formalizzato e non formalizzato

Il supporto organizzativo all'infermiere neoassunto può essere fornito attraverso la formalizzazione di un percorso di inserimento, che viene definito come quell'insieme di attività che permettono all'Infermiere che si avvicina ad una nuova realtà operativa di entrare a far parte di un organico già consolidato, mediante un apprendimento e un coinvolgimento progressivo nelle attività di routine e in quelle straordinarie proprie dell'Unità Operativa (17). Gli obiettivi del percorso di inserimento sono quelli di rendere il neoassunto autonomo nello svolgimento delle attività tipiche dell'U.O., farlo sentire a proprio agio nella complessa rete di relazioni professionali e umane proprie

dell'ambiente di lavoro, permettergli di acquisire le regole, il linguaggio e la cultura professionale del nuovo ambiente, fornire ai colleghi l'occasione di confrontare le proprie modalità operative (17).

La letteratura prevede la presenza di un *preceptor* che supporti la transizione del neoassunto nella nuova Unità Operativa: con *preceptor* si intende un Infermiere altamente competente e qualificato nella specifica area di pratica, che si distingue per l'esperienza clinica, le abilità didattiche e l'interesse nello sviluppo professionale (18, 19). Il *preceptor* deve seguire un corso apposito che include la formazione sulle politiche e le procedure dell'Organizzazione (20), le responsabilità del ruolo (19) e la conoscenza del Piano di Inserimento formalizzato. Il rapporto tra neoassunto e *preceptor* ha gli attributi specifici di essere una relazione individuale (rapporto 1:1) compresa all'interno di programmi formalizzati, che si evolvono in un determinato periodo di tempo, per facilitare sistematicamente le esperienze pratiche (19). La presenza di un *preceptor* e di programmi di inserimento strutturati sono particolarmente utili per gli infermieri neolaureati, per i quali il passaggio da studenti a professionisti con responsabilità piene è particolarmente ostico (9, 14); tale difficoltà si traduce negli scarsi tassi di *retention* di questo gruppo vulnerabile di nuovi professionisti (9).

Il Piano di Inserimento è un documento formalizzato che guiderà il *preceptor* e il neoassunto durante il periodo di inserimento (19). Si compone principalmente di *checklist* di abilità ed esperienze da verificare durante il periodo di inserimento (19, 20) al fine di garantire che venga fornita un'assistenza infermieristica sicura e produttiva (16). Oltre all'apprendimento della componente clinica, si rende necessario definire tempistiche specifiche per l'apprendimento di politiche, procedure e protocolli sia a livello organizzativo Aziendale che di Unità Operativa (16). Al fine di preparare al meglio l'inserimento dei nuovi Infermieri, occorre considerare alcuni ostacoli che potrebbero influenzare negativamente l'intero percorso, quali l'impatto non positivo con i colleghi più esperti, le aspettative inappropriate da parte dell'Unità Operativa o del neoassunto e una collaborazione non ottimale da parte delle altre figure professionali (17).

La letteratura non fornisce indicazioni univoche sulla durata del periodo di inserimento. Il periodo ideale sarebbe di almeno 6 mesi e mai inferiore ai 4 mesi (15); per Infermieri inseriti di recente in Aree Intensive e di Emergenza-Urgenza l'inserimento dovrebbe svolgersi in un periodo di almeno un anno (21), così come per gli Infermieri neolaureati (9). Si intende conclusa la fase di inserimento soltanto quando l'Infermiere è in grado di portare a termine e in completa autonomia, assumendosi le relative responsabilità, la maggior parte delle attività proprie dell'Unità Operativa (15, 17, 22). Ad ogni modo, occorre fissare

una durata di base indicativa, suscettibile di variazioni in itinere a seconda delle necessità (17).

La fase conclusiva dell'inserimento è la valutazione finale del processo, che può concludersi in tre modi: la collocazione del neoassunto presso l'Unità Operativa in cui si è svolto l'inserimento, il prolungamento del periodo di inserimento o la destinazione presso un'altra Unità Operativa (17). La valutazione deve essere condotta dal *preceptor* con supervisione del Coordinatore e devono essere previste tappe valutative intermedie, a cadenza variabile in relazione al tipo di obiettivi stabiliti e al grado di raggiungimento degli stessi (17).

Il supporto informale da parte di infermieri esperti è stato identificato come importante dagli infermieri neoassunti: la disponibilità costante e il sostegno continuo degli infermieri esperti aiutano gli infermieri neoassunti a sviluppare la fiducia personale e professionale, oltre a guidare lo sviluppo delle abilità cliniche. Tale supporto facilita l'adeguamento generale al nuovo contesto e aumenta la consapevolezza dell'infermiere per le complessità del ruolo oltre il periodo di inserimento iniziale (11). La letteratura riporta anche atteggiamenti negativi da parte del personale *senior* nei confronti dei neoassunti: la precedente esperienza clinica non sempre viene apprezzata, portando i neoassunti a sentirsi inaccettati, sorvegliati, ostracizzati e ingiustamente criticati (23). Anche il supporto reciproco di altri infermieri neoassunti si è rivelato utile ad alleviare le emozioni relative all'adattamento generale al ruolo e all'ambiente (23).

Sviluppo del ruolo professionale

Sono stati reperiti alcuni studi che descrivono la difficoltà degli infermieri neoassunti ad adattarsi al nuovo ruolo. Alcuni neoassunti hanno riconosciuto di aver riposto aspettative irrealistiche su se stessi nell'adattarsi al nuovo ruolo, specialmente se avevano esperienza in ambiti lavorativi simili (23). Le maggiori difficoltà sono state individuate durante il periodo iniziale, quando pazienti e colleghi non si complimentavano per le loro capacità, conoscenze, esperienza o non riponevano particolare fiducia in loro (11). Lo shock iniziale dell'adattamento al ruolo diminuisce tuttavia con la pratica clinica, specialmente nei casi in cui i compiti principali vengono padroneggiati prima di concentrarsi su compiti più complessi e olistici (11, 23).

Lo sviluppo professionale è influenzato dall'aumento di conoscenze e competenze e dall'acquisizione di abilità attraverso il tempo e l'adattamento al nuovo ruolo (11). Alcuni studi riportano come gli infermieri neoassunti si sentano sopraffatti dalla quantità di nuove conoscenze richieste (23, 24), nonostante il periodo di affiancamento sia un valido supporto (24). I dubbi sulle proprie capacità e le difficoltà nel trasferire al nuovo contesto le conoscenze, competenze e abilità già consolidate, potrebbero portare gli infermieri neoassunti a sentirsi mal equipaggia-

ti, incapaci di usare attrezzature specifiche e impreparati a prendersi cura dei pazienti. Tali convinzioni si riducono con la crescente familiarità all'ambiente, con la formazione continua e con il maturare dell'esperienza clinica (23, 24).

Impatto emotivo

La letteratura identifica delle emozioni negative e ricorrenti vissute dagli infermieri neoassunti durante il periodo di inserimento. L'ansia e il senso di sopraffazione sono stati identificati nel primo periodo, quando gli infermieri neoassunti hanno esperito dubbi sulle loro capacità, conoscenze e giudizio clinico richiesti dal nuovo ruolo (23, 24). La continua sfiducia nelle proprie abilità porta talvolta a confrontarsi con le sensazioni sperimentate da studenti, generando sentimenti di colpa (11). Alcuni studi hanno indicato che anche l'uso di nuove apparecchiature e il coinvolgimento di team multidisciplinari specifici ha portato alcuni neoassunti a sentirsi a disagio (23, 24).

In aggiunta, gli Infermieri di Ematologia lavorano in un ambiente che implica la gestione di patologie complesse con prognosi spesso sfavorevole, trattamenti medici in continua evoluzione e la vicinanza a pazienti sofferenti, talvolta terminali, e alle loro famiglie (25). Ciò porta gli infermieri a sviluppare stress lavorativo, *burnout*, depressione, desiderio di cambiare contesto e addirittura professione (26). Oltre al disagio emotivo, alcuni infermieri neoassunti riferiscono di sperimentare anche problemi di salute fisica tra cui insonnia, nausea, perdita di peso, *fatigue* e gastrite (24).

Le condizioni sopra descritte sono più evidenti negli infermieri neoassunti, in quanto spesso non hanno sufficiente esperienza nell'ambito da costruire efficienti strategie di *coping* (26).

Discussione

Lo scopo dello scritto è stato quello di individuare le *best practice* per l'inserimento di un Infermiere in Ematologia, con il fine ultimo di ottenere un professionista con conoscenze, competenze e abilità specifiche, che sia soddisfatto della propria condizione lavorativa e che non abbia intenzione di cambiare precocemente Unità Operativa. Attraverso la ricerca bibliografica condotta sono stati reperiti parecchi articoli che indagano l'esperienza degli infermieri neolaureati al primo impiego e pochi che descrivono il passaggio di un Infermiere da una realtà lavorativa ad un'altra. Non è stato individuato nessun articolo che indaghi nello specifico l'esperienza degli Infermieri neoassunti in Ematologia, quindi è stato necessario adattare le informazioni generali reperite alla realtà specifica.

Il periodo di inserimento in un'Unità Operativa è un momento critico per l'infermiere, sia questi neolaureato, sia che abbia intrapreso un cambiamento del contesto lavorativo (9, 11, 14). Un inserimento efficace del neoassunto porterà a benefici per il singolo professioni-

sta, per i pazienti, per il *team* lavorativo e per l'Azienda (14). Al contrario, un inserimento non efficace porterà al peggioramento degli *outcome* relativi al paziente, all'insoddisfazione personale e professionale del neoassunto e all'aumento dei costi da parte dell'Azienda (6, 7, 8, 14, 25, 27), correlati ad esempio all'aumento dell'incidenza di *burnout*, all'aumento delle malattie e all'aumento del *turnover*, con il conseguente incremento dei costi necessari a formare nuovo personale specializzato. Dalla revisione della letteratura è emerso che la stabilizzazione dell'infermiere neoassunto presso l'Unità Operativa non è l'unico parametro utile a definire l'inserimento come di successo. Al fine di ottenere la presenza duratura in organico di un Infermiere competente, è necessario che vengano raggiunti tre requisiti fondamentali: l'acquisizione di competenze distintive nella gestione del paziente ematologico, l'adattamento al nuovo ruolo professionale di Infermiere di Ematologia e l'implementazione di specifiche strategie di *coping*.

Dalle premesse sopra esposte deriva che l'Organizzazione dovrebbe avere tutto l'interesse nell'investire in un inserimento che formi al meglio gli infermieri neoassunti in Ematologia e che contribuisca a fidelizzarli all'Unità Operativa. La letteratura suggerisce che la dotazione di percorsi di inserimento strutturati e basati sulle prove di efficacia potrebbe portare all'aumento delle probabilità di ottenere un inserimento di successo (15, 16). I vantaggi del dotare le Unità Operative di programmi di inserimento strutturati sono stati analizzati da diverse prospettive: in primo luogo aiutano l'infermiere neoassunto a socializzare con gli altri professionisti e ad orientarsi all'interno dell'Organizzazione (19); in secondo luogo migliorano la qualità, la sicurezza e l'appropriatezza dell'assistenza infermieristica erogata (28); in terzo luogo comportano nei neoassunti una maggiore soddisfazione lavorativa, livelli di *comfort* più elevati e una più agevole assimilazione di conoscenze e competenze, nonché l'aumento della soddisfazione lavorativa e della fidelizzazione all'Unità Operativa (28). Lo scopo del percorso di inserimento dell'Infermiere neoassunto in Ematologia dovrebbe essere dunque quello di promuovere l'acquisizione di competenze distintive in relazione all'assistenza al paziente ematologico, agevolare l'adattamento al nuovo ruolo professionale di Infermiere di Ematologia e sviluppare le specifiche strategie di *coping*.

La letteratura non fornisce indicazioni univoche sulla durata del periodo di inserimento: a seconda delle diverse aree cliniche e delle caratteristiche dell'infermiere neoassunto sono riportate tempistiche minime che variano da quattro a dodici mesi (9, 14, 15, 21, 22). In letteratura non sono inoltre riportate indicazioni sulla durata dell'affiancamento, quindi il Coordinatore di ogni Unità Operativa dovrà stabilire le tempistiche più confacenti alla realtà

specificata in relazione alle caratteristiche del neoassunto e alle risorse dell'Unità Operativa. Nel periodo di tempo stabilito, l'Infermiere neoassunto dovrebbe apprendere le modalità di presa in carico del paziente ematologico e della sua famiglia, essere in grado di erogare un'assistenza infermieristica personalizzata in relazione alle patologie ematologiche acute e croniche e alle loro implicazioni fisiche e psicologiche. Dovrebbe conoscere le principali patologie, le principali procedure diagnostiche ed i trattamenti terapeutici con le relative implicazioni e dovrebbe saper gestire le eventuali complicanze. Dovrebbe adottare i comportamenti atti alla prevenzione delle infezioni, delle cadute, del rischio di malnutrizione e degli altri rischi specifici o generali in cui il paziente potrà incorrere.

L'inserimento dell'Infermiere neoassunto è garantito dall'affiancamento ad un Infermiere esperto, il *preceptor*, che abbia seguito un apposito corso di formazione e che abbia acquisito specifiche abilità didattiche (18, 19). Nel contesto italiano, tale figura potrebbe essere identificata dal Coordinatore dell'Unità Operativa in relazione alle attitudini e alle volontà del personale esperto a disposizione.

Il Piano di Inserimento è lo strumento formalizzato che guiderà il *preceptor* e il neoassunto nel percorso volto all'acquisizione dell'autonomia nell'assistenza infermieristica al paziente ematologico, mediante il progressivo accrescimento di conoscenze, competenze e abilità clinico-assistenziali durante il periodo di inserimento (19). Esso è costituito principalmente da *checklist* (19, 29), composte da obiettivi definiti da standard basati sulle più recenti evidenze scientifiche.

Per quanto concerne le metodologie didattiche, al neoassunto potrebbero essere forniti gli strumenti per l'auto-apprendimento, come protocolli, procedure, istruzioni operative, piani di lavoro e delle attività, dispense. Il *preceptor* potrà guidare il neoassunto nel percorso di apprendimento trasmettendo contenuti di tipo organizzativo e teorico-pratico. Conoscenze e competenze verranno progressivamente affinate mediante un apprendimento *on the job* e l'Azienda potrebbe offrire la possibilità di frequentare corsi ECM specifici.

Il raggiungimento degli obiettivi verrà valutato dal *preceptor* e dal Coordinatore durante dei momenti prestabiliti (14). I momenti valutativi dovrebbero basarsi sul confronto costruttivo tra i professionisti coinvolti e l'autovalutazione dovrebbe ricoprire un ruolo rilevante. Ad ogni modo, il giudizio che emerge non dovrebbe mai avere una connotazione negativa (es. essere colpevolizzante, lesivo della dignità personale o della professionalità del neoassunto), ma dovrebbe fondarsi sull'ottica costruttiva del miglioramento professionale continuo (30).

La letteratura è concorde nell'affermare che gli infermieri neoassunti spesso faticano ad adattarsi al nuovo ruolo

professionale e a sentirlo proprio (11, 23, 24). Le sensazioni spiacevoli che accompagnano questa condizione incidono negativamente sulla soddisfazione lavorativa ma si riducono con la crescente familiarità all'ambiente, con la progressiva acquisizione delle competenze distintive e con il maturare dell'esperienza clinica nell'ambito specifico (23, 24). Potrebbe essere possibile migliorare l'esperienza vissuta dai neoassunti e di conseguenza anche la soddisfazione lavorativa: si potrebbe cercare di accelerare il processo di costruzione del nuovo ruolo professionale ponendo i neoassunti nelle condizioni ottimali per implementare il prima possibile le competenze distintive, in un contesto che li supporti e li sostenga costruttivamente. Il Coordinatore potrebbe ricoprire un ruolo fondamentale nel ricreare le condizioni ideali, disponendo al meglio delle risorse che ha a disposizione e istruendo il team lavorativo a riguardo. Potrebbe ad esempio mettere a disposizione dei neoassunti gli strumenti necessari all'apprendimento delle conoscenze (*job description*, dispense, protocolli, procedure, istruzioni operative...), coinvolgerli qualora fossero previste procedure particolari e concedere un periodo di affiancamento di lunghezza adeguata a permettere di acquisire sufficiente fiducia e sicurezza. Dal momento che la letteratura conferma l'utilità del supporto dei colleghi più esperti e del confronto con altri infermieri neoassunti (11, 23), il Coordinatore potrebbe agire sensibilizzando a riguardo il proprio personale. La letteratura riporta che gli infermieri neoassunti possono sperimentare delle emozioni e sensazioni negative che possono portare all'insoddisfazione sul luogo di lavoro e all'abbandono dello stesso (11, 23, 24, 27). In aggiunta, l'Ematologia prevede il confronto con patologie e schemi terapeutici complessi in continua evoluzione, la conoscenza profonda dei pazienti e delle loro famiglie dovuta ai prolungati e ripetuti periodi di presa in carico e l'inevitabile confronto con la sofferenza e la morte (25, 27). Questi fattori possono aumentare l'insoddisfazione lavorativa dei neoassunti fino a portarli ad abbandonare precocemente l'ambito clinico (25, 27). Ne deriva che è di fondamentale importanza che gli infermieri neoassunti imparino a sviluppare strategie di *coping* e *self care* efficaci (27). La letteratura concorda nel sostenere che l'impatto emotivo del periodo di inserimento è soggetto ad un miglioramento nel tempo col progressivo adattamento ai nuovi compiti e ruoli (23, 24). I *preceptor* e il personale più anziano sono stati correlati alla riduzione del carico emotivo (24), così come il confronto con altri infermieri neoassunti (23). Anche la pratica riflessiva, sotto forma di analisi delle proprie azioni ed emozioni attraverso la compilazione di diari, è stata considerata vantaggiosa

(11). Bisognerebbe considerare infine l'idea di mettere a disposizione una figura professionale, come ad esempio uno psicologo, che possa aiutare concretamente tutto il personale che lavora in Ematologia, specialmente in un momento così critico come il primo periodo dall'assunzione.

Conclusioni

Il periodo che segue l'assunzione di un Infermiere in Ematologia è considerato critico per il neoassunto sotto molteplici punti di vista. L'obiettivo del percorso di inserimento è quello di agevolare l'ingresso del neoassunto in Unità Operativa e ottenere la presenza duratura in organico di un infermiere con competenze distintive nell'area ematologica. Dalla ricerca bibliografica è emerso che un professionista competente migliora la qualità e gli *outcome* dell'assistenza infermieristica, e che è meno incline a desiderare di cambiare Unità Operativa se è soddisfatto professionalmente. La soddisfazione lavorativa dipende in larga misura dall'adattamento al ruolo professionale ed alla capacità di attuare strategie di *coping* e *self care* efficaci. L'adattamento al ruolo professionale di Infermiere di Ematologia avviene innanzitutto mediante l'acquisizione di conoscenze, competenze e abilità specifiche dell'ambito ematologico. Ne deriva che prima il neoassunto acquisirà le competenze distintive dell'ambito ematologico, prima smetterà di provare emozioni negative e si sentirà sicuro nell'erogare assistenza al paziente ematologico. Al fine di implementare il più velocemente possibile le competenze distintive, la letteratura suggerisce di dotare le Unità Operative di protocolli per l'inserimento degli Infermieri neoassunti che siano strutturati e basati sulle prove di efficacia più recenti, sia a livello di forma che di contenuto. Durante il periodo di inserimento, ma anche successivamente, il neoassunto dovrà essere sensibilizzato a condurre un percorso di analisi e crescita professionale, individuando le strategie di *coping* e *self care* più efficienti per sé.

In conclusione, investire nell'affiancamento per ottenere in organico un infermiere con competenze distintive, professionalmente soddisfatto e non desideroso di cambiare realtà lavorativa, porta all'aumento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza dell'assistenza infermieristica, nonché ad un significativo risparmio di risorse da parte dell'Azienda.

Future ricerche potrebbero essere finalizzate ad indagare l'esperienza vissuta degli Infermieri neoassunti in Ematologia, così da comprenderne meglio le sfaccettature e mettere a punto programmi che rendano meno difficoltoso questo periodo delicato.

Bibliografia

1. Roman E, Smith A, Appleton S, Crouch S, Kelly R, Kinsey S, Cargo C, Patmore R. Myeloid malignancies in the real-world: Occurrence, progression and survival in the UK's population-based Haematological Malignancy Research Network 2004-15. *Cancer Epidemiol* 2016; 42:186-198
2. Schmitt CA, Schiffman R. Perceived needs and coping resources of newly hired nurses. *SAGE Open Med* 2019; 7:1-9
3. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Haematological cancers: improving outcomes; 2016
4. Button E, Chan RJ, Chambers S, Butler J, Yates P. A systematic review of prognostic factors at the end of life for people with a hematological malignancy. *BMC Cancer* 2017; 17(1):213
5. Liptrott S, NiChonghaile M, Aerts E. Haematology Nurses and Healthcare Professionals Group (HNHCP). Investigating the self-perceived educational priorities of haematology nurses. *Eur J Oncol Nurs* 2019; 41:72-81
6. McCaughan D, Roman E, Smith AG, Garry AC, Johnson MJ, Patmore RD, Howard MR, Howell DA. Haematology nurses' perspectives of their patients' places of care and death: A UK qualitative interview study. *Eur J Oncol Nurs* 2019; 39:70-80
7. Davis S, Lind BK, Sorensen C. A comparison of burnout among oncology nurses working in adult and pediatric inpatient and outpatient settings. *Oncol Nurs Forum* 2013; 40(4):E303-311
8. Yildirim D, Kocatepe V. A Comparison of Burnout and Job Satisfaction among Cancer Nurses in Oncology, Hematology and Palliative Care Clinics. *Psychiatr Danub* 2020; 32(Suppl 4):471-477
9. Ziebert C, Klingbeil C, Schmitt CA, Stonek AV, Totka JP, Stelter A, Schiffman RF. Lessons Learned: Newly Hired Nurses' Perspectives on Transition Into Practice. *J Nurses Prof Dev* 2016; 32(5):E1-8
10. Marks-Maran D, Ooms A, Tapping J, Muir J, Phillips S, Burke L. A preceptorship programme for newly qualified nurses: a study of preceptees' perceptions. *Nurse Educ Today* 2013;33(11):1428-34
11. Kinghorn GR, Halcomb EJ, Froggatt T, Thomas SD. Transitioning into new clinical areas of practice: An integrative review of the literature. *J Clin Nurs* 2017; 26(23-24):4223-4233
12. Ashley C, Halcomb E, Brown A. Transitioning from acute to primary health care nursing: An integrative review of the literature. *J Clin Nurs* 2016; 25(15-16), 2114-2125
13. Mazzella-Ebstein AM, Tan KS, Panageas KS, Arnetz JE, Barton-Burke M. The Emotional Intelligence, Occupational Stress, and Coping Characteristics by Years of Nursing Experiences of Newly Hired Oncology Nurses. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2021; 8(4):352-359
14. Chicca J, Bindon S. New-to-Setting Nurse Transitions: A Concept Analysis. *J Nurses Prof Dev*. 2019;35(2):66-75
15. Whitehead B, Owen P, Holmes D, Beddingham E, Simmons M, Henshaw L, Barton M, Walker C. Supporting newly qualified nurses in the UK: a systematic literature review. *Nurse Educ Today* 2013; 33(4):370-377
16. Cockerham J, Figueroa-Altmann A, Eyster B, Ross C, Salmay J. Supporting newly hired nurses: a program to increase knowledge and confidence while fostering relationships among the team. *Nurs Forum* 2011; 46(4):231-239
17. Calamandrei C. Manuale di management per le professioni sanitarie. IV Edizione. Milano: McGraw Hill; 2015
18. Irwin C, Bliss J, Poole K. Does Preceptorship improve confidence and competence in Newly Qualified Nurses: A systematic literature review. *Nurse Educ Today* 2018; 60:35-46
19. Ward A, McComb S. Precepting: A literature review. *J Prof Nurs* 2017; 33(5), 314-325
20. Jones EA, Simpson V, Hendricks SM. Enhancement of professional development of front-line nurse preceptors in a dedicated education unit. *J Contin Educ Nurs* 2017; 48(1),40-46
21. Peltokoski J, Vehviläinen-Julkunen K, Miettinen M. Newly hired nurses' and physicians's perceptions of the comprehensive health care orientation process: a pilot study. *J Nurs Manag* 2013; 23(5): 613-622
22. Lasater K, Nielsen AE, Stock M, Ostrogorsky TL. Evaluating the Clinical Judgment of Newly Hired Staff Nurses. *J Contin Educ Nurs* 2015; 46(12):563-571
23. Winters, N. Research: Seeking status: The process of becoming and remaining an emergency nurse. *J Emerg Nurs* 2016; 42,412-419
24. Gohery P, Meaney T. (2013). Nurses' role transition from the clinical ward environment to the critical care environment. *Intensive Critic Care Nurs* 2013; 29(6), 321-328
25. Toh SG, Ang E, Devi MK. Systematic review on the relationship between the nursing shortage and job satisfaction, stress and burnout levels among nurses in oncology/haematology settings. *Int J Evid Based Healthc* 2012; 10(2):126-141
26. Ko W, Kiser-Larson N. Stress Levels of Nurses in Oncology Outpatient Units. *Clin J Oncol Nurs*. 2016; 20(2):158-64
27. Murphy JM, Chin ED, Westlake CA, Asselin M, Brisbois MD. Pediatric Hematology/Oncology Nurse Spirituality, Stress, Coping, Spiritual Well-being, and Intent to Leave: A Mixed-method Study. *J Pediatr Oncol Nurs* 2021; 38(6):349-363
28. Cho S, Kim Y, Yeon K, You S, Lee I. Effects of increasing nurse staffing on missed nursing care. *International Nursing Review* 2015; 62(2): 267-274
29. Jones E A, Simpson V, Hendricks SM. Enhancement of professional development of front-line nurse preceptors in a dedicated education unit. *Journal of Continuing Education in Nursing* 2017; 48(1): 40-46
30. Vertecchi B. Manuale della valutazione. Analisi degli apprendimenti e dei contesti. I Edizione. Franco Angeli Editore; 2003

Matilde Nonini

Infermiera
Sondrio, Italia
matildenonini@gmail.com

Silvia Rosso

Infermiera Coordinatrice
Oncoematologia Pediatrica
Fondazione IRCCS Policlinico
San Matteo Pavia,
Pavia Italia

Il vissuto del genitore del bambino sottoposto a trapianto di cellule staminali ematopoietiche: una revisione della letteratura

Lived experience of parents of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation: a review of literature

[Abstract italiano](#)

Background

Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche è una terapia efficace per malattie ematologiche, dell'età pediatrica. È anche grazie ai progressi nell'attività trapiantologica, che i tumori del sangue, e le leucemie in particolare, stanno vedendo aumentare in maniera significativa i loro tassi di sopravvivenza. In Italia ogni anno vengono effettuati circa 500-600 TCSE (trapianti di cellule staminali emopoietiche). Questa procedura può migliorare la qualità di vita di bambini affetti da alcune malattie ematologiche e costituire un trattamento salvavita per altri. Esso non è privo di rischi, ma anzi, porta con sé una serie di complicanze potenzialmente fatali, come ad esempio la GVHD (malattia da trapianto contro l'ospite). Il percorso trapiantologico può quindi diventare per i genitori del bambino malato e della sua famiglia un momento delicato e caratterizzato da difficoltà, preoccupazioni e disagi.

Obiettivo

Lo scopo di questa revisione della letteratura è quello di indagare il vissuto esperienziale dei genitori di bambini sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche rispetto al percorso trapiantologico.

Metodi e strumenti

È stata condotta una revisione della letteratura. Utilizzando le banche dati PubMed, CINAHL e Scopus sono stati identificati articoli scientifici attraverso le parole chiave: *haematopoietic stem cell transplantation- bone marrow transplant-*

children- child- pediatric-parents- mother and father- experience- lived experience. Le ricerche hanno prodotto 135 articoli dai quali ne sono stati infine selezionati 7. Gli articoli sono stati selezionati considerando che riguardassero genitori di pazienti pediatrici sottoposti a TCSE, fossero stati pubblicati tra il 2012 e il 2022, e si trattasse di studi primari condotti con metodologia qualitativa.

Risultati

Dall'analisi dei sette articoli individuati sono emerse 4 categorie tematiche dominanti: sentimenti contrastanti di speranza e paura, il bambino posto come priorità, l'importanza della relazione con l'équipe sanitario e il supporto, coping e PTG.

Conclusioni

Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche porta con sé un enorme carico di distress psicologico e fisico che si riversa in particolar modo sui genitori del bambino malato, prima, dopo e durante il trattamento. Il genitore ricerca supporto e aiuto nella sua famiglia e nelle persone care, nonché nel team sanitario che ricopre un importante ruolo di guida in questo percorso.

I risultati ottenuti aiutano la pratica infermieristica nella comprensione del vissuto dei genitori e gettano le basi per l'attuazione di un modello di assistenza del paziente pediatrico centrato sulla famiglia.

[Abstract inglese](#)

Background

Hematopoietic stem cell transplanta-

tion is an effective therapy for hematological pediatric diseases. It is also thanks to advances in transplantation activity that blood cancers, and leukemia in particular, are seeing their survival rates increase significantly. In Italy, approximately 500-600 TCSE (hematopoietic stem cell transplants) are carried out every year. This procedure can improve the quality of life of children with some blood diseases and provide a life-saving treatment for others. It is not without risks but rather, it brings with it a series of potentially fatal complications, such as GVHD (graft versus host disease). The transplant process can therefore become a delicate moment for the parents of the sick child and his family, characterized by difficulties, worries and discomforts.

Aim

The purpose of this literature review is to investigate the experiential experience of the parents of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation with respect to the transplant pathway.

Methods

A literature review was conducted. Using PubMed, CINAHAL and Scopus databases, scientific articles were identified through the keywords: haematopoietic stem cell transplantation- bone marrow transplant- children- child-pediatric-parents- mother and father- experience- lived experience. The searches produced 135 articles from which 7 were finally selected. The articles were selected considering that they concerned parents of pediatric patients undergoing TCSE, had been published between 2012 and 2022, and were primary studies conducted with methodology qualitative.

Results

From the analysis of the seven articles identified, 4 dominant thematic categories emerged: conflicting feelings of hope and fear, the child as a priority, the importance of the relationship with the health team and support, coping and PTG.

Conclusions

The transplantation of hematopoietic stem cells brings with it an enormous burden of psychological and physical distress that affects the parents of the sick child in particular, before, after and during the treatment. The parent seeks support and help from his family and loved ones, as well as from the health care team that plays an important guiding role in this process.

The results obtained help nursing practice in understanding the experience of parents and lay the foundations for the implementation of a family-centered pediatric patient care model.

INTRODUZIONE

Il trapianto di cellule staminali emopoietiche è un trattamento di comprovata efficacia per la cura di diverse

patologie pediatriche, tra cui neoplasie ematologiche e non, immunodeficienze congenite, emoglobinopatie, insufficienze midollari ed errori congeniti del metabolismo (1). Il TCSE è stato concepito più di 65 anni fa e dalla seconda metà degli anni Sessanta vide il perfezionamento dei regimi di condizionamento ad alta intensità e una sempre maggiore attenzione al sistema compatibilità, la cui importanza fu confermata per aumentare le probabilità di remissione della malattia (2).

Nel processo derivante dal trapianto si ha la sostituzione delle cellule staminali ematopoietiche caratterizzate da malignità o malfunzionanti con delle cellule sane (3). L'infusione di cellule staminali ematopoietiche è solitamente preceduta da un regime di preparazione al trapianto, definito regime di condizionamento, che consiste nella somministrazione di farmaci antitumorali associati in alcuni casi a radioterapia. Lo scopo di tale trattamento è quello di "fare spazio" alle nuove cellule del donatore, indebolire il sistema immunitario del ricevente al fine di ridurre il rischio di rigetto ed eliminare le cellule neoplastiche eventualmente residue (3). Il midollo osseo è stata la prima fonte di cellule staminali considerata per il TCSE fin dai primi anni Sessanta. Oggi invece, le stesse cellule sono prelevate dal sangue periferico dopo mobilitazione con fattore di crescita G-CSF (granulocyte-colony stimulating factor), oppure dal sangue del cordone ombelicale e criocconservate nelle banche del cordone.

Il TCSE può essere autologo, e quindi prevedere il prelievo e la successiva rinfusione delle proprie cellule staminali dopo il trattamento chemio/radioterapico, oppure allogenico il quale consiste nell'utilizzo di cellule staminali emopoietiche da un donatore familiare o non familiare. In questo caso la ricerca di un possibile donatore inizia con un esame di laboratorio (tipizzazione HLA) che viene eseguita sul paziente, sui genitori e fratelli, al fine di identificare un possibile candidato fra loro. In assenza di donatore familiare, è necessario ricercare un donatore non parentale che abbia la maggior compatibilità possibile con il bambino ricevente. Esiste circa l'80% di probabilità di trovare un donatore compatibile o parzialmente compatibile nei registri donatori (4).

Il regime di condizionamento comporta nel bambino una fase di aplasia, ovvero una drastica riduzione delle difese immunitarie con abbassamento del valore dei globuli bianchi, delle piastrine e dell'emoglobina. Questa condizione lo espone ad un elevato rischio di infezioni e di emorragie potenzialmente fatali. Questa fase costituisce un periodo delicato del percorso trapiantologico e la sua durata è influenzata da molti fattori. Nella fase di recupero possono presentarsi anche complicanze di tipo non infettivo, e tra queste la GVHD (Graft versus host disease o malattia da trapianto contro l'ospite).

Per i pazienti pediatriche affetti da patologie potenzialmen-

te letali, il trapianto di cellule staminali ematopoietiche è spesso un'opzione terapeutica salvavita. Tuttavia, nonostante il TCSE possa aumentare le possibilità di sopravvivenza, è spesso associato a numerose sfide fisiche e psicologiche che incidono su molteplici aspetti della qualità della vita del bambino e della sua famiglia. Il genitore in questo percorso ricopre un ruolo fondamentale nel processo decisionale, nell'assistenza durante il ricovero e nella fase di recupero. Il genitore inoltre può diventare lui stesso il donatore di cellule staminali ematopoietiche e lo stress associato alla procedura può ulteriormente aumentare.

MATERIALI E METODI

È stata effettuata una revisione della letteratura, il cui lavoro di ricerca bibliografica è iniziato dalla formulazione del PS (P: popolazione, S: situazione, condizione, esperienza, circostanza).

- POPOLAZIONE: Genitori di bambini sottoposti a TCSE
- SITUAZIONE: Vissuto esperienziale del genitore rispetto al percorso trapiantologico

La definizione del quesito di ricerca ha portato alla formulazione delle seguenti domande: "Quali sono le emozioni provate dal genitore rispetto all'esperienza del trapianto?", "Quali sono le preoccupazioni e le ansie che affliggono i genitori durante il percorso trapiantologico del proprio figlio?". L'obiettivo di questa revisione è quindi quello di indagare il vissuto esperienziale dei genitori di bambini sottoposti a trapianto di cellule staminali ematopoietiche rispetto al percorso trapiantologico.

Prima fase: Identificazione

La ricerca bibliografica è stata svolta attraverso consultazione delle seguenti banche dati: PubMed, CINHAL (EBSCO) e Scopus (Elsevier). Le ricerche sono state condotte mediante la combinazione delle key-word: *haematopoietic stem cell transplantation, bone marrow transplant, children, child, pediatric, parents, mother and father, experience, lived experience*.

Per ogni database è stato impostato il filtro che limitasse i risultati ai soli pubblicati negli ultimi 10 anni (data di pubblicazione tra il 2012 e il 2022). Dopo aver ricercato nelle tre banche dati le stringhe di ricerca, sono stati identificati complessivamente 294 articoli, di cui rispettivamente 119 su Cinhal, 74 su Pubmed, e 101 su Scopus. In questa prima fase sono stati rimossi dal totale 159 articoli perché duplicati.

Seconda fase: Screening

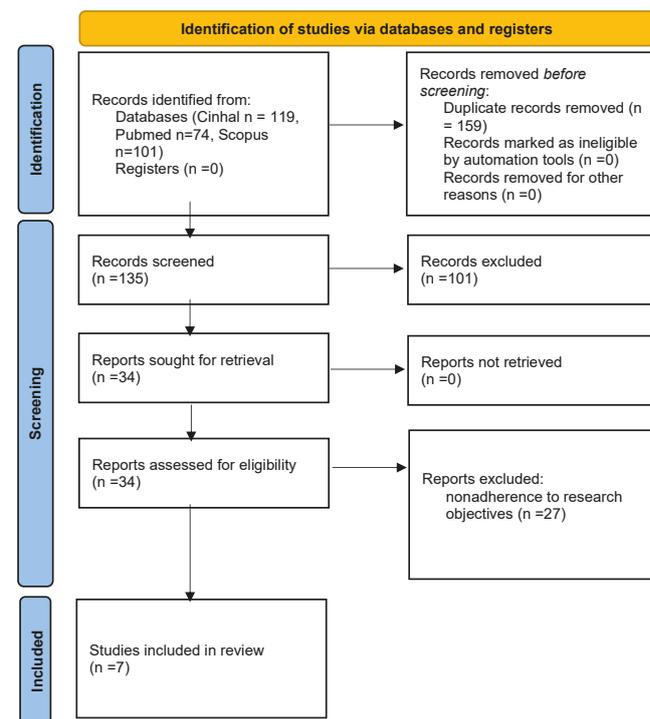
Nella fase di screening sono stati esaminati i 135 articoli rimanenti. Inizialmente sono stati esclusi 101 articoli i quali non erano pertinenti all'obiettivo di ricerca dopo

la lettura di titolo e abstract. I 34 rimanenti sono stati identificati per il recupero. Di questi sono stati analizzati e letti criticamente i full text. Inoltre, sono stati considerati i criteri di inclusione ed esclusione di seguito riportati al fine di individuare solamente gli studi che analizzassero la popolazione, la domanda di ricerca e l'obiettivo definito. I criteri di inclusione definiti sono: data di pubblicazione tra il 2012 e il 2022, studi primari condotti con metodologia qualitativa, popolazione: genitori di pazienti pediatrici (0-19 anni) sottoposti a TCSE, articoli che trattano l'esperienza del genitore del paziente pediatrico sottoposto a TCSE. I criteri di esclusione sono invece: articoli pubblicati prima del 2012, studi condotti con metodologia quantitativa, articoli che hanno come popolazione genitori di pazienti adulti (maggiori di 19 anni). Sono stati quindi esclusi 27 articoli che non rispondevano a questi criteri.

Terza fase: inclusione

Al termine della fase di screening, nella fase di inclusione, sono stati selezionati 7 articoli utili al fine di redigere la revisione della letteratura in quanto pertinenti al quesito di ricerca iniziale.

Figura 1. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews (5).



Estrazione e sintesi dei dati

Gli articoli individuati sono stati organizzati all'interno di una tabella (tabella 1) al fine di condurre una chiara analisi ogni studio e mettendo in evidenza i seguenti dati: autori e anno di pubblicazione, popolazione, metodo di indagine, risultati (temi).

Tabella 1 descrizione delle caratteristiche principali degli studi inclusi nella revisione

Autore e anno	Paese	Popolazione	Obiettivo dello studio	Metodo	Temî emersi:
Liu et al., 2020	Taiwan, Cina	31 genitori di bambini che riceveranno un trapianto di cellule staminali ematopoietiche	Esplorare le preoccupazioni e le esperienze dei genitori dei bambini che devono ricevere un TCSE	Interviste semi-strutturate con domande aperte	<ul style="list-style-type: none"> - Il bambino come priorità - Ricerca di sostegno - Intreccio di speranza e incertezza - Gratitudine per avuto la possibilità di una cura - Lunga strada verso la guarigione
Cavadini et al., 2019	Francia	Genitori di 10 bambini affetti da drepanocitosi sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche	Descrivere l'esperienza dei genitori di bambini affetti da anemia falciforme e sottoposti a TCSE	Tre interviste semi strutturate a domande aperte sottoposte ai partecipanti prima del trapianto, 3 mesi dopo e 1 anno dopo.	<ul style="list-style-type: none"> - Presenza di ansia - La necessità di rimanere genitori per il figlio ricevente e per gli altri membri della famiglia - La capacità di riconoscere l'opportunità di curare il proprio figlio dalla malattia
Beckmann et al., 2021	Midwest settentrionale, USA	31 genitori di bambini sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche	Esplorare come i genitori di bambini sottoposti a TCSE percepiscono il caregiving dei loro figli e il PTG (Posttraumatic Growth)	Interviste individuali semi strutturate con domande aperte	<ul style="list-style-type: none"> - Fattori contestuali sanitari e psicosociali - Reazioni di supporto cognitivo, affettivo e sociale al TCSE - Strategie di coping basate sui problemi, sulle emozioni e di tipo cognitivo - Crescita post traumatica
Schaefer et al., 2022	Tennessee, USA	136 genitori di bambini sottoposti a TCSE con genitore donatore o non donatore	Esplorare le percezioni dei genitori donatori e non donatori rispetto alla donazione di CSE e al trapianto del proprio figlio	Interviste e questionari a domande aperte	<ul style="list-style-type: none"> - Livello di comprensione e soddisfazione - Percezione della scelta - Preparazione alla donazione - Percezione della donazione e dell'infusione - Riconoscimento del beneficio della terapia - Impatto psicologico della donazione
Van Walraven et al., 2012	Paesi Bassi, EU	13 genitori donatori di cellule staminali ematopoietiche da prelievo periferico ai figli affetti da patologie ematologiche	Indagare le esperienze e le strategie di coping dei genitori donatori di cellule staminali emopoietiche al proprio figlio	Interviste di tipo qualitativo	<ul style="list-style-type: none"> - Speranza e paura - Necessità di maggiori conoscenze/informazioni - Fare qualsiasi cosa per il proprio figlio - Esito del trapianto
Govindaraj et al., 2021	India	Genitori di 12 bambini affetti da immunodeficienze primarie sottoposti a TCSE	Esplorare l'esperienza, le difficoltà e le soluzioni individuate da genitori di bambini affetti da disturbi di immunodeficienza primaria e sottoposti a TCSE	Interviste semi strutturate di gruppo con domande aperte della durata di 60 minuti	<ul style="list-style-type: none"> - Disagio sociale - Disagio/difficoltà finanziaria - Disagio psicologico - Distress fisico
West et al., 2020	Canada	15 familiari di bambini sottoposti a trapianto di cellule staminali ematopoietiche (6 madri, 2 padri, 1 partner di madre, 3 riceventi di TCSE e 3 fratelli)	Comprendere l'esperienza dei genitori e della famiglia rispetto al TCSE del figlio	Due interviste per ogni partecipante: la prima a domande aperte, la seconda guidata dal metodo "dialoguing with images"	<ul style="list-style-type: none"> - Esperienza del periodo pre-trapianto - Frammentazione familiare - Interazione tra la famiglia e i clinici - Reinserimento familiare - Sostegno ricevuto

RISULTATI

Dall'analisi degli articoli individuati, sono state individuate 4 macroaree tematiche utili al fine di svolgere uno studio dettagliato e critico. Esse sono: sentimenti contrastanti, bambino posto come priorità, relazione con l'équipe sanitaria, supporto, coping e PTG (crescita post traumatica).

TEMA 1: Sentimenti contrastanti

Il primo tema descrive come, per i genitori, l'esperienza del TCSE del proprio figlio costituisca una "montagna

rusa di emozioni". I genitori, con l'avvicinarsi della data del TCSE, esprimono paura correlata alla possibilità che il trapianto fallisca, ai potenziali effetti negativi e alle trasformazioni fisiche a cui il bambino potrebbe andare incontro (6). Provano gratitudine per il TCSE come opzione di trattamento e nei confronti del team sanitario. Si sentono fortunati per il tempo trascorso con il loro bambino durante il recupero. Le emozioni negative circondano le paure per le complesse cure mediche, il recupero e

il monitoraggio del bambino dopo il TCSE. I pensieri riguardanti la sopravvivenza, la sofferenza e la qualità della vita del bambino generano particolare angoscia (7). *“Io spero che nel trapianto vada tutto liscio, ma sono ancora preoccupata che il futuro sia incerto”* (8). Dopo la dimissione, i genitori riferiscono una profonda sensazione di sollievo. Permangono però alcune preoccupazioni, tra queste la fragilità del bambino trapiantato, la paura di un possibile rigetto e la ricaduta della malattia (6). Essi vedono il ritorno a casa come l'addentrarsi in un luogo incerto (9). Inizialmente, infatti, l'ambiente domestico diventa un'estensione dell'ospedale. Indipendentemente dal fatto che i genitori fossero stati o meno donatori di cellule staminali l'esperienza del trapianto ha generato emozioni contrastanti. *“C'è uno spettro di emozioni che ho provato quando mi sono concessa di farlo: paura, sollievo, tristezza, euforia, disperazione, esaurimento emotivo e qualsiasi altra cosa nel mezzo”* (10). I genitori donatori descrivono la donazione come un grande regalo. *“Non capita spesso ad una madre di dare a suo figlio il dono della vita due volte”*. Riferiscono inoltre che la donazione ha conferito loro un senso di controllo sul processo, nel quale si sono sentiti parte attiva nell'aumentare le possibilità di sopravvivenza del loro bambino. D'altra parte, però permangono ansia e paura e potenziale senso di colpa legato al fatto che le cellule donate potrebbero non funzionare (10).

TEMA 2: Il bambino posto come priorità

I genitori che assistono i figli nella stanza trapianto sanno che devono essere in ospedale, ma emotivamente esistono in uno spazio tra la stanza di ricovero e la casa, sentendosi in forte senso di colpa per la separazione dagli altri membri della famiglia, in particolare dagli altri figli (9). Le famiglie si sentono dilaniate, fisicamente ed emotivamente; si concentrano sulla sopravvivenza del bambino malato mentre conducono la loro esistenza frammentata nei diversi spazi di vita (9). I genitori tornati a casa si sentono estranei alle dinamiche e alla routine familiare che si sono modificate durante il ricovero (7). Sono finalmente riuniti ma si sentono profondamente soli e alla deriva mentre raccontano esperienze individuali e sorde (9). Il bambino diventa il centro di tutto, la priorità. Quando il genitore assume il ruolo di caregiver tutto il resto risulta secondario. Il lavoro, le responsabilità familiari, e gli impegni sociali non sono più così importanti (8). Il focalizzarsi sulla cura del figlio provoca preoccupazioni per la sicurezza finanziaria della famiglia (8). Anche il ritorno nel mondo del lavoro risulta essere un momento delicato per i genitori. *“Quando vado al lavoro lui è nella mia testa, dall'altra parte c'è anche il mio lavoro, c'è anche il mio lavoro, ma d'altra parte ho lui e penso: Ha la febbre alta? Sta mangiando? Sta bevendo? Sta giocando? Sta dormendo? Cosa sta facendo in questo momento?”* (7). Data la gravità delle patologie, ed essendo il trapianto, nella maggioranza dei casi,

l'unica opzione terapeutica, i genitori si trovano concordi sul fatto che non ci sia alcuna decisione da prendere e che loro figlio debba ricevere il trapianto. *“Se la morte è considerata una scelta, allora suppongo che ci fosse quell'opzione, ma le alternative erano o trattare mio figlio con qualcosa o sarebbe morto”* (10).

TEMA 3: Relazione con l'équipe sanitaria

In questo periodo i genitori hanno particolarmente apprezzato i casi in cui si creava una connessione umana con il team sanitario. È importante sentire che il bambino sia all'interno di una relazione familiare-clinica a livello umano, oltre che professionale (9). Le relazioni positive sono caratterizzate da obiettivi di cura definiti in maniera condivisa e dalla creazione di uno spazio terapeutico in cui le domande e i pensieri della famiglia vengono esplorati e ascoltati attentamente (9). Gli infermieri svolgono un ruolo centrale, in quanto offrono loro supporto e rassicurazione, chiariscono le informazioni e insegnano ai genitori come prendersi cura dei propri figli (7). I medici mantengono un'interazione positiva con la famiglia, svolgendo un ruolo di guida nella malattia, anticipando gli eventi che si possono verificare e preparando i genitori in anticipo (9). Coloro che non sono soddisfatti per le informazioni ricevute avrebbero desiderato una guida più anticipata su quelle che potrebbero essere le esigenze fisiche ed emotive del loro bambino, nonché sulle difficoltà e delle responsabilità di essere genitori (10). La conoscenza delle possibili complicanze del trapianto ha fornito ai genitori un senso di controllo e prevedibilità degli eventi. *“I medici venivano tutti i giorni in stanza per parlare. Mi hanno dato molto conforto. Anche se tutto era normale chiedevo che me lo dicessero. È stato davvero utile”* (7). Le interazioni negative con gli infermieri si verificano quando questi non seguono le preferenze di cura della famiglia o non offrono spiegazioni quando prestano assistenza (7). In questi casi il conflitto sembra aver reso difficile ai sanitari sentire e riconoscere la sofferenza dei genitori (9).

TEMA 4: Supporto, Coping e PTG

Per *coping*, si intende “il processo di gestione delle richieste (esterne o interne) che vengono valutate come gravanti o eccedenti le risorse della persona” (11). I genitori mettono in atto strategie di coping basate sui problemi, al fine di mantenere un maggiore controllo sul problema/difficoltà grazie alla definizione di un programma di compiti chiari e che mirino a prestare un'assistenza efficace al bambino. *“Abbiamo provato ad affrontare un giorno alla volta perché non sapevamo davvero come affrontare il tutto.”* (7). Delle strategie basate sulle emozioni fanno parte la spiritualità e la preghiera, nonché l'affidarsi alla consulenza professionale al fine di allontanare pensieri ed emozioni negative e preoccupazioni sul TCSE (7). Le abilità di coping cognitivo consistono nella riformulazione degli aspetti più angoscianti del TCSE. I genitori hanno ricordato a sé

stessi la possibilità di salvare la vita di proprio figlio, nonché l'estrema necessità del trapianto e la possibilità di un futuro. Ciò aiuta a concentrarsi sugli obiettivi e ad adattarsi a inaspettati cambiamenti durante il percorso (7). I genitori hanno ricercato supporto anche oltre la famiglia. Esso veniva spesso trovato nei "compagni di disgrazia", ovvero famiglie che hanno vissuto simili esperienze (12, 8, 6). La tecnologia e la connessione digitale hanno facilitato i rapporti tra la stanza trapianto e le varie fonti di supporto (9).

Un evento traumatico come il TCSE provoca rimarginazioni involontarie e sforzi di far fronte all'evento. Coloro che sperimentano il PTG (Posttraumatic Growth, crescita post traumatica) soddisfano il bisogno di dare un senso ad un evento traumatico e promuovono la guarigione psicologica (7). Indipendentemente dall'esito del trapianto, infatti, i genitori sperimentano: il rafforzamento del rapporto genitore-figlio, una maggiore spiritualità, una maggior apprezzamento per la vita, la definizione di nuove prospettive per la vita e il desiderio accresciuto di aiutare le famiglie che devono affrontare il TCSE. *"avere avuto la possibilità di spendere tanto tempo insieme ci ha permesso di parlare di cose profondamente personali"* (10). *"Aver superato tutto questo dolore e tutte le cose orribili accadute ti fa solo apprezzare di più le cose belle della tua vita"* (7).

DISCUSSIONE

Questa revisione è stata svolta con l'obiettivo di dare voce alle esperienze dei genitori i cui figli sono stati sottoposti a TCSE. Il trapianto, nonostante sia un'opzione terapeutica e spesso salvavita per molte patologie, porta con sé un enorme carico di distress psicologico e fisico che si riversa in particolar modo sui genitori del bambino malato. I quattro temi emersi come ricorrenti sono: sentimenti contrastanti, bambino posto come priorità, relazione con l'équipe sanitario, supporto, coping e PTG. Il primo è sicuramente il più sottolineato dai genitori. L'alternarsi di sentimenti positivi e negativi rispetto al trapianto è un risultato che conferma quanto era già stato riscontrato in studi precedenti. Emerge l'ansia e la paura rispetto all'esito del trapianto, le possibili complicanze e l'eventuale recidiva di malattia. Queste emozioni permangono spesso anche dopo la dimissione e si aggiungono alla percezione di inadeguatezza dei genitori nel prendersi cura del proprio figlio. A tutto ciò si associano e coesistono anche forti sentimenti di speranza e gratitudine verso il trapianto e la possibilità di cura. Il secondo tema mette in evidenza come il bambino malato costituisca l'unica priorità, e definisce una serie di conseguenze e difficoltà che derivano da questo fatto. I genitori e la famiglia devono spesso rinunciare al soddisfacimento di molti bisogni personali di natura fisica e sociale. Spesso dichiarano di aver lasciato il lavoro per assistere il figlio malato o per trasferirsi vicino al centro trapianto. Inoltre, tutti gli studi riportano che i

genitori ricoverati con il proprio figlio, hanno percepito un forte senso di isolamento da ciò che sta fuori l'ospedale, durante e dopo il ricovero, nonché un senso di impotenza e un senso di colpa per la lontananza dagli altri membri della famiglia. Il terzo tema evidenzia l'importanza di creare e mantenere un legame positivo con medici e infermieri durante tutto il percorso trapiantologico. Si evince che la creazione di tale rapporto permette ai genitori di avere una guida nella malattia, e ai professionisti di comprendere a fondo l'ansia, la paura e la sofferenza dei caregiver. La maggioranza dei genitori descrive esperienze positive e afferma di aver ricevuto informazioni necessarie riguardo i vari aspetti del trapianto. Nei pochi casi di interazione negativa, questa era legata al fatto che gli infermieri/medici non seguissero le preferenze dei genitori durante l'assistenza e non fornissero sufficienti informazioni. Il quarto e ultimo tema individuato descrive le diverse strategie, attuate dai genitori, per affrontare i problemi e le difficoltà che continuamente si presentano nel percorso trapiantologico. Sopraffatti dai problemi e le responsabilità da affrontare, i genitori si impegnavano ad utilizzare il pensiero positivo e ad allontanare le preoccupazioni al fine di dare speranza ai propri figli e concentrarsi sui benefici del TCSE. Il supporto, inteso in termini sociali, finanziari ed emotivi, ha avuto un ruolo centrale nell'affrontare il trapianto. I genitori si sono mostrati grati verso coloro che hanno fornito vicinanza, aiuto ai membri della famiglia a casa e supporto economico per far fronte al disagio legato all'abbandono del lavoro. È ricorrente la narrazione del confronto con altri genitori di bambini sottoposti a TCSE come fonte di forza e supporto. La religione e le credenze permettono inoltre di attenuare l'impatto negativo degli eventi avversi, nonché dare una giustificazione ad essi. Nonostante le difficoltà riscontrate, molti genitori al termine dell'esperienza hanno avuto la possibilità di ripensare ad essa e rielaborarla in senso positivo. In particolare, hanno constatato un accresciuto senso di apprezzamento e gratitudine per il dono della vita, la creazione di una relazione più stretta con il bambino malato e la famiglia, e il saper riconoscere chi e cosa è veramente importante nella propria vita. Il percorso trapiantologico si è configurato in ultima analisi un percorso di crescita per molti.

LIMITI DELLO STUDIO

I limiti principali di questo studio sono le dimensioni ridotte dei campioni analizzati negli studi primari, la mancata inclusione di tutti i genitori in lutto, e la distanza temporale delle interviste dal momento del TCSE. Nonostante ciò, la presente revisione della letteratura è stata condotta con precisi criteri metodologici e fornisce un punto di partenza per ulteriori studi su questo tema.

CONCLUSIONI

I risultati forniscono conoscenze che possono essere uti-

lizzate per sviluppare degli interventi professionali volti ad un'assistenza personalizzata per ciascun genitore.

L'importanza della relazione tra sanitario, paziente e genitore è sottolineata anche nel Codice Deontologico delle professioni infermieristiche (13), il quale definisce il tempo di relazione come tempo di cura. È infatti necessario che l'infermiere costruisca con il genitore una relazione di fiducia basata sulla comunicazione verbale e non verbale e volta alla comprensione del vissuto e del dolore della famiglia, nonché alla riduzione del disagio psicosociale. L'infermiere deve educare e agire nei confronti dei pazienti e dei genitori sulla base di conoscenze aggiornate e valide al fine di garantire un'assistenza basata sulle evidenze scientifiche (13).

Il percorso trapiantologico si configura come un'esperienza che coinvolge tutta la famiglia del bambino. A questo proposito è interessante il progetto di Family Centred Care, ovvero un modello di assistenza sanitaria erogata da team di professionisti e basata sulla reciproca collaborazione fra membri del nucleo familiare e personale sanitario. Esso si propone di mantenere il più possibile intatto il contesto familiare e riconosce la famiglia come unità di base della società. L'infermiere collabora e ha un ruolo centrale nel rapportarsi in prima persona con i membri della famiglia (14).

Due degli articoli analizzati (12, 9) riportano che l'aver partecipato agli studi e quindi alle interviste, raccontando la propria storia ed esperienza di TCSE ha costituito un'esperienza positiva per i genitori. In questo ambito l'infermiere può collaborare con i professionisti del settore, quali psicologi e psicoterapeuti, al fine di creare momenti di condivisione del vissuto genitoriale in sessioni individuali, collettive o familiari. Questo può essere anche un fattore favorente l'elaborazione positiva dell'esperienza e lo sviluppo del PTG.

L'attenzione al genitore non deve chiaramente far tralasciare l'assistenza al paziente pediatrico. Si deve ricordare però che è documentato in letteratura che la salute mentale del genitore è predittiva dell'adattamento del bambino alle difficoltà associate al TCSE (6).

BIBLIOGRAFIA:

1. Yeşilipek MA. *Hematopoietic stem cell transplantation in children*. Turkish Archives of Pediatrics. 2014;49(2):91-98
2. Carreras E, Dufour C, Mohty M, Kröger N. *The EBMT Handbook: Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies*. Settima edizione. Springer; 2019.
3. Associazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP). *Trapianto di cellule staminali emopoietiche*. 2018. consultabile sul sito: <https://www.aieop.org/web/famiglie/schede-malattia/trapianto-cellule-staminali-emopoietiche/>
4. Kolins JA, Zbylut C, McCollom S, Aquino VM. *Hematopoietic stem cell transplantation in children*. Critical Care Nursing Clinics North America. 2011;23(2):349-76.
5. Page M J, McKenzie J E, Bossuyt P M, Boutron I, Hoffmann T C, Mulrow C D et al. *The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews*. Research Methods & Reporting. 2021; 372:n71
6. Cavadini R, Drain E, Bernaudin F, D'Autume C, Giannica D, Giraud F, Baubet T, Taïeb O. *Hematopoietic stem cell transplantation in children with sickle cell anemia: The parents' experience*. Pediatric Transplantation. 2019;23(3)
7. Beckmann NB, Dietrich MS, Hooke MC, Gilmer MJ, Akard TF. *Parent Caregiving Experiences and Posttraumatic Growth Following Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant*. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2021;38(4):242-253.
8. Liu YM, Wen YC, Weng PY, Jaing TH, Chen SH. *Exploring the concerns and experiences of parents of children scheduled to receive haematopoietic stem cell transplant*. Journal of Advanced Nursing. 2020;76(7):1737-1745
9. West CH, Dusome DL, Winsor J, Rallison LB. *Falling Down the Rabbit Hole: Child and Family Experiences of Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant*. Qualitative Health Research. 2020;30(7):1125-1138.
10. Schaefer MR, Aguilera V, Parris K, Long A, Triplett B, Phipps S. *"Giving the gift of life twice": Understanding the lived experiences of parent donors and nondonors in pediatric haploidentical hematopoietic cell transplantation*. Pediatric Blood & Cancer. 2022;69(2)
11. Wolchik Sharlene A, Sandler Irwin N. *Handbook of children's coping- Coping with stress, The Roles of Regulation and Development*. Plenum Press; 1997: 41-70
12. Van Walraven, S. M., Ball, L. M., Koopman, H. M., Switzer, G. E., Ropes-De Jong. *Managing a dual role - experiences and coping strategies of parents donating haploidentical G-CSF mobilized peripheral blood stem cells to their children*. Psycho-Oncology. 2012;21(2):168-175.
13. Federazione Nazionale degli Ordini e delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), *Codice deontologico delle professioni infermieristiche*. 2019. Consultabile al sito: <https://www.fnopi.it/aree-tematiche/codice-deontologico>
14. Paoletti S, Di Furia M. *Family Centered Care*, XXXVIII Congresso Nazionale AIEOP, Roma, 9-11 giugno 2013. Pediatric Reports. 2013.

Chiara VALENTI

Infermiera
chiaravalenti46@gmail.com

Maria Grazia MERLO

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

Simona BESOSTRI

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

L'utilizzo del miele nella riduzione della mucosite di III e IV grado in pazienti affetta da tumore testa-collo in trattamento chemioterapico e/o radioterapico.

The use of honey in the reduction of the mucositis of III° and IV° degree cataract in patients suffering from head-neck cancer in chemotherapy and/or radiotherapy treatment.

Abstract italiano**Introduzione**

Background: la mucosite orale influenza i comportamenti fondamentali della vita come mangiare, bere e parlare, inoltre è associata ad un alto tasso di ospedalizzazione e può interferire con l'erogazione dei piani di trattamento programmati (De Sanctis et al. 2016). È una delle complicanze più frequenti associate al trattamento radio-chemioterapico ed incide profondamente sulla qualità di vita della persona in quanto associata a sintomi quali dolore, sanguinamento e disfagia.

I pazienti che ricevono chemioterapia ad alte dosi (high-dose chemotherapy, HDC), hanno il 76% di probabilità di sviluppare la mucosite, e quelli trattati con radiazioni, soprattutto per i tumori della testa e del collo, hanno un 30-60% di probabilità di essere affetti da questa complicanza (Ministero della salute, 2014).

Materiali e metodi: È stata eseguita una ricerca bibliografica sulla banca dati scientifica PubMed, con il fine di rispondere al quesito di ricerca elaborato secondo il metodo PIO. Dopo determinati screening basati sulla lettura e analisi di: titolo, abstract, full text, in relazione a specifici criteri di inclusione, e, successivamente, all'eliminazione dei record in doppio sono stati inclusi nell'elaborato 6 studi.

Risultati: In seguito a un'analisi dettagliata degli studi inclusi è risultato che la letteratura, ancora scarsa riguardo l'argomento, fa emergere i punti di forza

derivati dall'utilizzo del miele nel trattamento della mucosite al cavo orale in particolare: riduzione in termini di gradi di mucosite, e diminuzione dei sintomi oltre ad una migliore qualità di vita. È emersa anche l'importanza del team multidisciplinare sia per avere un'ottimale assistenza per il paziente affetto da tumore testa-collo e per coinvolgere il caregiver.

Conclusioni: gli articoli selezionati hanno messo in evidenza che il miele con le sue proprietà antiossidanti ed antiinfiammatorie, essendo poco costoso e ben tollerato dai pazienti ha in sé una potenzialità straordinaria per il trattamento della mucosite legata ai trattamenti chemioterapici e/o radioterapici.

Parole chiave: oral mucositis, radiation therapy, oncology group, radiotherapy, chemotherapy, honey, head and neck.

Abstract inglese**Introduction**

Background: Oral mucositis affects fundamental life behaviors such as eating, drinking and speaking, is also associated with a high rate of hospitalization and may interfere with the delivery of scheduled treatment plans (De Sanctis et al. 2016). It is one of the most frequent complications associated with radio-chemotherapy treatment and deeply affects the quality of life of the person as it is associated with symptoms such as pain, bleeding and dysphagia. Patients receiving high-dose chemotherapy (HDC), are 76% likely to develop mucositis, and those treated

with radiation, especially for head and neck cancer, have a 30-60% chance of being affected by this complication (Ministero della salute, 2014).

Materials and methods: A bibliographical research has been carried out on the pubmed scientific database in order to answer the research question developed according to the PIO method. After certain screening based on the reading and analysis of: title, abstract, full text, in relation to specific inclusion criteria, and after the elimination of the duplicate records were included in the elaborated 6 studies.

Results: In seguito a un'analisi dettagliata degli studi inclusi è risultato che la letteratura, ancora scarsa riguardo l'argomento, fa emergere i punti di forza derivati dall'utilizzo del miele nel trattamento della mucosite al cavo orale in particolare: riduzione in termini di gradi di mucosite, e diminuzione dei sintomi oltre ad una migliore qualità di vita. È emersa anche l'importanza del team multidisciplinare sia per avere un'ottimale assistenza per il paziente affetto da tumore testa-collo e per coinvolgere il caregiver.

Conclusions: the selected articles highlighted that honey with its antioxidant and anti-inflammatory properties, being inexpensive and well tolerated by patients has in itself an extraordinary potential for the treatment of mucositis related to chemotherapy and/or radiation treatments.

INTRODUZIONE

I tumori della testa e del collo rappresentano circa il 10-12% di tutti i tumori maligni negli uomini ed il 4-5% nelle donne (AIRTUM, 2020). In Italia si stima che vi siano ogni anno circa 6.500 nuovi casi di tumori del cavo orale e della faringe e circa 5.500 casi di tumori della laringe; La sopravvivenza globale è migliore rispetto a quella di tumori di altre sedi, generalmente più aggressivi, con una media di guarigioni che va dal 50-60% a quasi il 90% per i tumori tiroidei. Circa otto tumori su dieci sono correlati al fumo di sigaretta ed al consumo di alcolici. Alcune forme inoltre hanno le infezioni virali da Epstein Barr Virus (EBV) o Human Papilloma Virus (HPV) come fattori predisponenti. Nel distretto testa-collo il ruolo della chemioterapia è di supporto in caso di malattia avanzata, allo scopo di ridurre il volume del tumore primitivo prima di procedere alla sua asportazione chirurgica. La chemioterapia viene anche abbinata alla radioterapia, sia in caso di tumori molto estesi, sia come alternativa ad importanti demolizioni chirurgiche. In casi selezionati (tumori del rinofaringe e delle tonsille palatine, se di piccole dimensioni) e sempre in abbinamento alla radioterapia, è il trattamento di prima scelta. La mucosite è un'inflammatione della mucosa della bocca e della faringe. Si può manifestare con un semplice arrossamento, fino a severe ulcerazioni con una sintomatologia che varia dal dolore e disagio, all'intolleranza di cibi

e fluidi si manifesta con infiammazione, eritema, secchezza delle fauci, ulcerazione della cavità orale e dolore. Di conseguenza, il dolore provoca in molti casi l'impossibilità da parte del paziente di nutrirsi regolarmente, portando al rischio di malnutrizione e di calo ponderale. Nei casi più gravi, possono manifestarsi delle infezioni batteriche o fungine a carico dei distretti coinvolti. Oltre al disagio per il paziente e all'eventuale necessità di ospedalizzazione, la sua comparsa può determinare l'interruzione anche prolungata del trattamento in corso, con conseguente riduzione/compromissione del risultato terapeutico. La mucosite è una complicanza del paziente oncologico in terapia con chemio-radioterapia. La frequenza della mucosite orale, in tale popolazione, è compresa tra il 30% e il 40%. Tuttavia, i pazienti che ricevono chemioterapia ad alte dosi (high-dose chemotherapy, HDC), nel caso di trapianto di cellule staminali ematopoietiche (hematopoietic stem cell transplantation, HSCT), hanno persino un 76% di probabilità di sviluppare la mucosite, e quelli trattati con radiazioni, soprattutto per i tumori della testa e del collo, hanno un 30-60% di probabilità di essere affetti da questa complicanza (Ministero della salute, 2014).

MATERIALE E METODI

È stata effettuata una revisione della letteratura per rispondere al seguente quesito: "è efficace l'uso del miele nell'immediato post trattamento chemioterapico e/o radioterapico per la riduzione del grado di mucosite?"

Per rispondere sono stati seguiti i criteri metodologici e il diagramma di flusso flow chart (Figura 1) per garantire un approccio sistematico. Sono stati inoltre estrapolati i risultati degli studi quantitativi.

Criteri di inclusione

Gli studi inclusi sono stati selezionati in base al format "PIO": (P) popolazione: Pazienti affetti da tumore testa/collo con mucosite di grado III° e IV° post trattamento chemioterapico e/o radioterapico. (I) Intervention: Uso del miele nell'immediato post trattamento. (O) Outcomes: Riduzione del grado di mucosite.

Sono stati applicati i seguenti criteri di inclusione alla ricerca degli articoli: (a) tipo di ricerca: studi quantitativi; (b) limite temporale: < 10 anni; (c) lingua inglese; (d) pazienti affetti da tumore testa-collo; (e) Meta - analysis, Randomized controlled trial.

Strategie di Ricerca

La ricerca è stata svolta a febbraio 2022. Le parole chiave utilizzate e combinate all'operatore booleano "AND" sono state: oral mucositis, head, neck, chemotherapy, honey, radiotherapy, oncology group. Sono state impostate 3 stringhe di ricerca.

Estrazione e sintesi dei dati

Sono stati riassunti gli articoli idonei alla valutazione qua-

litativa secondo il seguente modello: (a) primo autore e anno di pubblicazione, (b) area geografica, (c) disegno e metodo di studio, (d) obiettivo, (e) popolazione, (f) risultati (Tabella 1). Gli articoli quantitativi inclusi nella revisio-

ne sono stati valutati per ottenere risultati coerenti ai fini di rispondere al quesito di ricerca. Sono stati selezionati e inclusi 6 articoli scientifici.

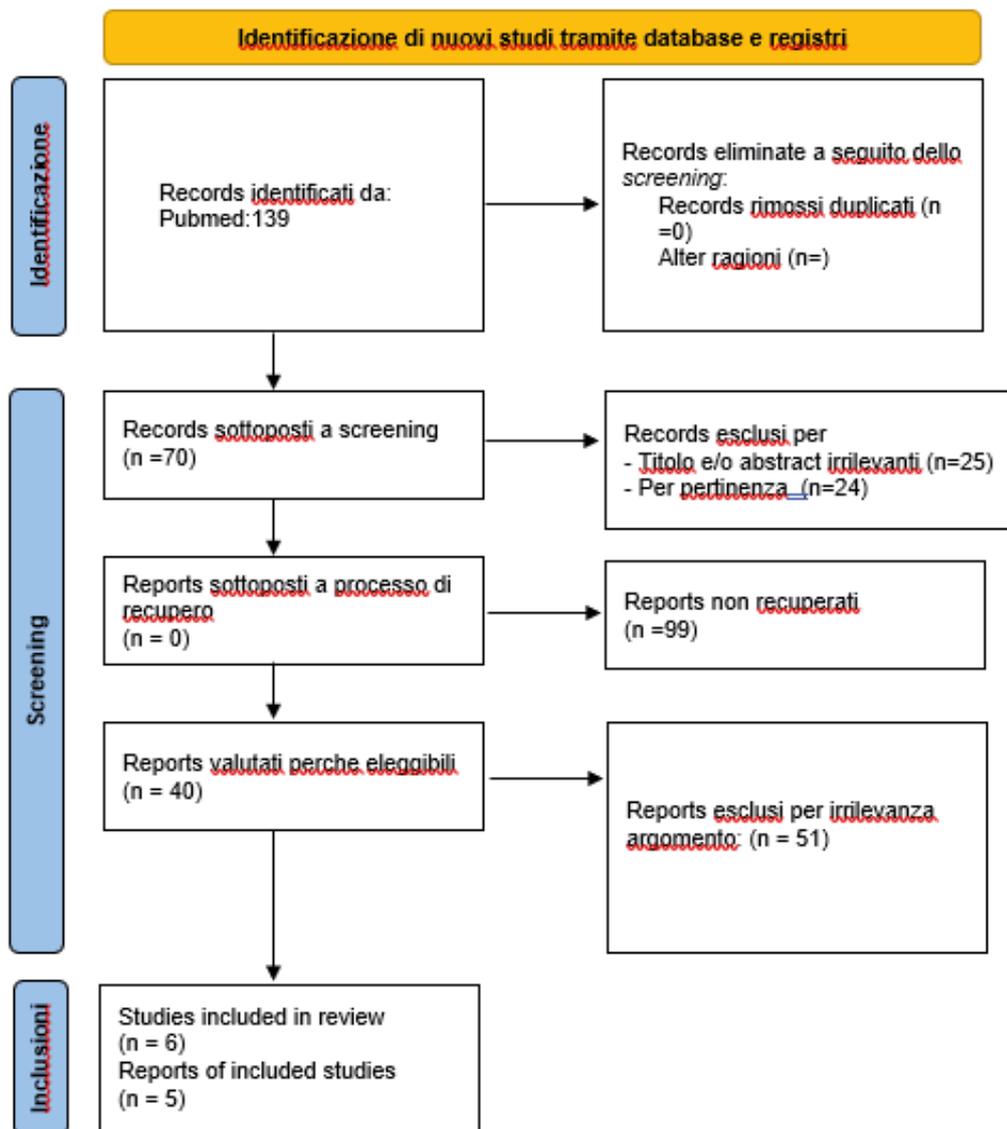


Figura 1. Flow Chart

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

Autori, anno di pubblicazione	Nazione	Disegno dello studio	Obiettivi dello studio	Popolazione	Risultati
KARSTEN MUNSTEDT et al (2019)	Germania	Revisione sistematica	Questo studio ha come obiettivo di dimostrare che l'uso del miele è efficace nella riduzione dei gradi di mucosite		La maggior parte degli studi ha riscontrato una riduzione di gradi della mucosite orale, quando è stato utilizzato il miele nel gruppo di intervento. Il 76% di tutti gli studi mostra che il miele rappresenta una tra le migliori alternative di interventi non farmacologici, nei casi di mucosite orale indotta da radioterapia e/o chemioterapia
MELANIE CHARALAMBOUS et al (2018)	Europa	Studio randomizzato controllato	Questo studio ha come obiettivo di dimostrare che l'uso del miele è efficace nella riduzione dei gradi di mucosite	N. 72 pazienti con cancro della testa e del collo che sono stati divisi tra il gruppo di intervento (utilizzo del miele) e il gruppo di controllo (utilizzo di soluzione fisiologica 0.9%)	I risultati mostrano la tendenza al rialzo (gravità crescente dei sintomi) nel grado medio di mucosite orale (OM) per il gruppo di controllo e la tendenza al ribasso (gravità decrescente dei sintomi) nel gruppo di intervento. In particolare, il voto medio OM per il gruppo di intervento è sceso da 1,89 ± 0,7 a 1,22 ± 0,6 e il voto medio OM per il gruppo di controllo è aumentato da 2,06 ± 0,8 a 2,47 ± 0,9
AMNA AMANAT et al (2017)	India	Studio randomizzato controllato	Questo studio ha come obiettivo di dimostrare che l'uso del miele è efficace nella riduzione dei gradi di mucosite	N. 82 pazienti di entrambi i sessi, con tumore della testa e del collo, programmati per la radioterapia, sono stati divisi nel gruppo di intervento (utilizzo del miele) e nel gruppo di controllo (utilizzo di soluzione fisiologica 0.9%)	Durante il corso della radioterapia nelle settimane 4 e 5, si è verificata una significativa riduzione della mucosite orale nel gruppo di trattamento rispetto al gruppo di controllo. Alla fine della 6a settimana, la riduzione di Grado di mucosite era statisticamente significativa tra i gruppi di controllo e di trattamento (valore P della mucosite di Grado 3: 0,016 e Valore P della mucosite di Grado 4: 0,032). Questo studio ha dimostrato che l'assunzione orale di miele durante la radioterapia è preziosa nella riduzione della gravità ed intensità della mucosite orale
J.-L. XU et al (2016)	China	meta-analisi di studi randomizzati e controllati	Questo studio ha come obiettivo di dimostrare che l'uso del miele è efficace nella riduzione dei gradi di mucosite	Come riportato dall'autore sette studi sono risultati idonei per il raggruppamento statistico con un campione totale di 190 pazienti	La meta-analisi ha mostrato i seguenti risultati: RR 0,35, IC 95% 0,18/0,70, P= 0,003. Suggestendo che l'incidenza di mucosite in coloro che ricevono un trattamento con miele è 0,35 volte inferiore, rispetto a quelli che non ricevono miele (gruppo controllo)
JAYSON L CO et al (2016)	Manila, Philippines	meta-analisi e revisione sistematica della letteratura	Questo studio ha come obiettivo di dimostrare che l'uso del miele è efficace nella riduzione dei gradi di mucosite	Come riportato dall'autore cinque studi sono risultati idonei per il raggruppamento statistico con un campione totale di 244 pazienti	Tutti gli studi hanno riportato che la misurazione della mucosite è stata effettuata con la scala OMS o con la scala RTOG. I gradi da 3 a 4 della scala RTOG e OMS per mucosite sono stati considerati come mucosite grave. Il rapporto di rischio di sviluppare mucosite grave quando si utilizza il miele era 0,45 con un IC ampio compreso tra 0,09 e 2,21
HYE KYUNG CHO et al (2015)	America	meta-analisi	Questo studio ha come obiettivo di dimostrare che l'uso del miele è efficace nella riduzione dei gradi di mucosite	Come riportato dall'autore nove studi sono risultati idonei per il raggruppamento statistico con un campione totale di 476 pazienti	L'incidenza di mucosite da moderata a grave era significativamente inferiore nei pazienti che hanno ricevuto il miele per via orale (gruppo miele) rispetto a quelli che hanno ricevuto placebo o nessun trattamento (gruppo di controllo) (logOR 5 21,94 P <0.0001). L'eterogeneità tra gli studi era statisticamente significativa (I > 50%)

RISULTATI

Sono stati identificati 139 articoli totali, tutti derivanti dalla banca dati PUBMED. Sono stati esclusi 50 articoli per argomento non pertinente, sono stati quindi esaminati per titolo e abstract gli 89 articoli rimanenti. Sono stati selezionati 40 articoli esaminati tramite full text, di cui uno escluso secondo i criteri di inclusione. Sono stati quindi inclusi 6 articoli nella revisione. I risultati ottenuti sono i seguenti:

- KARSTEN MUNSTEDT et al (2019): Il 76% di tutti gli studi mostra che il miele rappresenta una tra le migliori alternative di interventi non farmacologici, nei casi di mucosite orale indotta da radioterapia e/o chemioterapia.
- MELANIE CHARALAMBOUS et al (2018): Il voto medio OM per il gruppo di intervento è sceso da $1,89 \pm 0,7$ a $1,22 \pm 0,6$ e il voto medio OM per il gruppo di controllo è aumentato da $2,06 \pm 0,8$ a $2,47 \pm 0,9$.
- AMNA AMANAT et al (2017): Alla fine della 6a settimana, la riduzione di Grado di mucosite era statisticamente significativa tra i gruppi di controllo e di trattamento (valore P della mucosite di Grado 3: 0,016 e Valore P della mucosite di Grado 4: 0,032).
- J.-L. XU et al (2016): RR 0.35, IC 95% 0.18/0.70, P= 0.003. L'incidenza di mucosite in coloro che ricevono un trattamento con miele è 0,35 volte inferiore, rispetto a quelli che non ricevono miele (gruppo controllo).
- JAYSON L CO et al (2016): Il rapporto di rischio di sviluppare mucosite grave quando si utilizza il miele era 0,45 con un-IC ampio compreso tra 0,09 e 2,21.
- HYE KYUNG CHO et al (2015): l'incidenza di mucosite da moderata a grave era significativamente inferiore nel gruppo di intervento rispetto al gruppo di controllo.

LogOR 5 21,94 P <0.0001

L'eterogeneità tra gli studi era statisticamente significativa (I > 50%).

DISCUSSIONE

Nel loro lavoro di ricerca *Karsten Munstedt et al* (2019), hanno riscontrato una differenza decisiva tra il miele di manuka e il miele di altre piante a causa del suo contenuto di metilglicosale, hanno quindi confrontato le pubblicazioni di prove che utilizzano miele di manuka o altro miele e quelle che supportano l'uso del miele per la mucosite orale o meno sotto forma di tabulazioni incrociate. Tutti gli studi che hanno utilizzato il miele di manuka non hanno riscontrato vantaggi significativi per quanto riguarda gli endpoint principali, mentre tutti gli studi che hanno utilizzato il miele convenzionale erano a favore. E' emerso che il 76% di tutti gli studi mostra che il miele convenzionale

rappresenta una tra le migliori alternative di interventi non farmacologici nei casi di mucosite orale indotta da radioterapia e/o chemioterapia. Gli autori citano che: "Il miele convenzionale sembra essere un'opzione molto interessante per la profilassi e il trattamento della mucosite orale indotta da radioterapia".

Melanie Charalambous et al (2018) hanno condotto talvolta uno studio randomizzato controllato, coinvolgendo un totale di 72 pazienti affetti da tumore della testa e del collo che sono stati divisi: tra il gruppo di intervento (utilizzo del miele) e il gruppo di controllo (utilizzo di soluzione fisiologica 0.9%). In questo studio il tipo di miele utilizzato è quello di timo puro filtrato prima dell'uso. È stato sottoposto ad analisi chimica e ne è stato misurato il pH, la viscosità e la densità. Il miele di timo utilizzato in questo studio proveniva da un unico fornitore per garantire la costanza della qualità del prodotto. Le valutazioni cliniche orali in entrambi i gruppi sono state effettuate dagli oncologi utilizzando la scala di classificazione per la mucosite orale adattata dal Radioterapia Oncology Group (RTOG). I risultati di questo studio hanno fornito prove sull'efficacia del miele di timo nel migliorare la gestione della mucosite orale nei pazienti affetti da cancro della testa e del collo durante e dopo la radioterapia. Emerge quindi la tendenza al rialzo (gravità crescente dei sintomi) nel grado medio di mucosite orale (OM) per il gruppo di controllo e la tendenza al ribasso (gravità decrescente dei sintomi) nel gruppo di intervento.

Questo RCT fornisce prove degli effetti positivi che il miele di timo ha sulla gestione della mucosite orale dimostrando inoltre che il miele ha effetti positivi per quanto riguarda: deglutizione, disfagia, dolore orale e alla gola, riduzione della diminuzione della perdita di peso. Mostra quindi che la gestione di tali specifici problemi orali sembra migliorare la qualità complessiva della vita dei pazienti. Nella ricerca condotta da *Amna Amanat et al* (2017) per il gruppo di intervento è stato utilizzato il miele di *Ziziphus* analizzato dal Pakistan Council of Scientific and Industrial Research, mentre la soluzione salina era l'agente terapeutico nel gruppo di controllo.

Alla fine della 6a settimana il numero totale di casi di mucosite orale di Grado 3 nel gruppo di trattamento era inferiore a 17. La differenza di mucosite di Grado 3 e 4 era statisticamente significativa tra i gruppi di controllo e di trattamento. Il miele di *Ziziphus* ha ridotto significativamente la gravità della mucosite nel gruppo di trattamento. Allo stesso modo *J.-L. Xu et al* (2016) hanno condotto una meta-analisi di studi randomizzati e controllati includendo un campione totale di 190 pazienti suddivisi tra gruppo di intervento (trattamento con miele) e gruppo di controllo, tutti affetti da tumore testa/collo.

In questo studio gli autori non riportano quale tipologia di miele sia stato utilizzato ma ne ricordano comunque

le importanti caratteristiche. I risultati combinati ottenuti suggeriscono che l'incidenza di mucosite nel gruppo intervento è 0.35 volte inferiore rispetto al gruppo controllo. Il gruppo di intervento (trattamento con il miele) ha manifestato il 65 % in meno di casi di mucoste al cavo orale rispetto al gruppo controllo.

Anche lo scopo della revisione condotta da *Jayson L Co et al* (2016) era quello di valutare l'efficacia di miele nel trattamento di pazienti con mucosite orale.

Gli studi sono stati in grado di controllare adeguatamente il trattamento in modo che, a parte l'intervento, entrambi i gruppi fossero trattati allo stesso modo. Otto studi hanno utilizzato miele naturale puro e due studi hanno utilizzato miele selvatico ottenuto dalla foresta. In termini di misurazioni dei risultati, la mucosite è stata valutata con: scala della mucosite dell'OMS, scala RTOG, scale OMAS ed Epstein. Questa revisione come riportato dagli autori, ha presentato le prove attuali sull'efficacia del miele nel picco di mucosite, riduzione della perdita di peso, riduzione dell'interruzione del trattamento. Alla fine della ricerca è emerso che l'incidenza di mucosite da moderata a grave era significativamente inferiore nei pazienti che hanno ricevuto il miele per via orale rispetto a quelli che hanno ricevuto placebo o nessun trattamento.

Hye Kyung Cho et al (2015) hanno condotto una revisione al fine di valutare l'evidenza dell'efficacia di miele nel trattamento di pazienti con mucosite orale.

Come si vince dalle ricerche effettuate in letteratura, i risultati ottenuti per quel che riguarda l'utilizzo del miele in relazione alla mucosite al cavo orale indotta da trattamenti chemioterapici e/o radioterapici sono ancora molto eterogenei tra loro. E' possibile affermare che l'utilizzo dei farmaci con somministrazione orale transmucosale è all'avanguardia nel trattamento delle malattie orali. Inoltre, alcune regioni del cavo orale, comprese le sedi: buccale, sublinguale, palatale e gengivale, potrebbero assorbire efficacemente i farmaci. L'idea quindi di lasciare in sede per un limite di tempo temporale il miele, grazie al maggior tempo di esposizione dovrebbe conferire una migliore efficacia al trattamento. Inoltre, è di fondamentale importanza sviluppare e creare una cultura sull'importanza della

medicina complementare e su vantaggi/svantaggi che ne derivano e che essa può apportare all'assistenza al paziente.

Limiti dello studio

Il numero ridotto di articoli inclusi nella revisione e l'utilizzo delle sole banche dati citate rappresentano un limite della ricerca; tuttavia, la presente revisione è stata condotta secondo criteri metodologici e ha fornito implicazioni interessanti per i professionisti; può quindi essere usata come spunto per approfondire l'argomento.

CONCLUSIONI

Quasi tutti i lavori pubblicati sono concordi nell'affermare l'efficacia del miele nella riduzione della mucosite orale indotta da radiazioni. Gli studiosi che promuovono l'applicazione del miele sulla mucosite orale, raccomandano di utilizzare miele naturale, quindi: miele di girasole, acacia, floreale, floreale selvatico, manuka. La quantità di miele da somministrare dipende dall'estensione della lesione, la quantità che incontra la maggiore condivisione è di 20 ml di miele per ogni applicazione. Si è infatti notato che per avere un'adeguata rigenerazione della mucosa, il miele deve essere trattenuto nel cavo orale per qualche secondo, ruotandolo con la lingua e solo successivamente ingerito. Questo processo è da ripetersi prima, dopo, e a distanza di qualche ora dal trattamento radioterapico. Il miele è un prodotto sicuro che da sempre viene utilizzato per la rigenerazione di ferite, per migliorare la salute della pelle (essendo molto idratante), e per garantire l'immunità del corpo.

In modo particolare come dimostrato da: *Karsten munstedt et al* (2019), *Melanie Charalambous et al* (2018), *Amna Amanat et al* (2017), *J.-L. Xu et al* (2016), *Jayson L Co et al* (2016), *Hye Kyung Cho et al* (2015), l'utilizzo dello stesso nel trattamento della mucosite al cavo orale indotta da radioterapia e /o chemioterapia in pazienti affetti da tumore della testa e del collo, rappresenta un valido trattamento soprattutto per quanto riguarda la riduzione del grado di mucosite, la riduzione della perdita di peso, e il ritardo dell'insorgenza.

BIBLIOGRAFIA

- Münstedt, Karsten, Felix Momm, e Jutta Hübner. 2019. «Honey in the Management of Side Effects of Radiotherapy- or Radio/Chemotherapy-Induced Oral Mucositis. A Systematic Review». *Complementary Therapies in Clinical Practice* 34 (febbraio): 145–52. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2018.11.016>.
- Charalambous, Melanie, Vasilios Raftopoulos, Lefkios Paikousis, Nicos Katodritis, Ekaterini Lambrinou, Dimitrios Vomvas, Morpho Georgiou, e Andreas Charalambous. 2018. «The Effect of the Use of Thyme Honey in Minimizing Radiation - Induced Oral Mucositis in Head and Neck Cancer Patients: A Randomized Controlled Trial». *European Journal of Oncology Nursing* 34 (giugno): 89–97. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.04.003>.
- Amanat, Amna, Asrar Ahmed, Abbas Kazmi, e Bushra Aziz. 2017. «The Effect of Honey on Radiation-Induced Oral Mucositis in Head and Neck Cancer Patients». *Indian Journal of Palliative Care* 23 (3): 317. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_146_16.
- Xu, J.-L., R. Xia, Z.-H. Sun, L. Sun, X. Min, C. Liu, H. Zhang, e Y.-M. Zhu. 2016. «Effects of Honey Use on the Management of Radio/Chemotherapy-Induced Mucositis: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials». *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery* 45 (12): 1618–25. <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2016.04.023>.
- Co, Jayson L., Michael Benedict A. Mejia, Jocelyn C. Que, e Janine Margarita R. Dizon. 2016. «Effectiveness of Honey on Radiation-Induced Oral Mucositis, Time to Mucositis, Weight Loss, and Treatment Interruptions among Patients with Head and Neck Malignancies: A Meta-Analysis and Systematic Review of Literature: Effectiveness of Honey on Oral Mucositis». A cura di David W. Eisele. *Head & Neck* 38 (7): 1119–28. <https://doi.org/10.1002/hed.24431>.
- Cho, Hye Kyung, Yeon Min Jeong, Ho Seok Lee, Yeon Ji Lee, e Se Hwan Hwang. 2015. «Effects of Honey on Oral Mucositis in Patients with Head and Neck Cancer: A Meta-Analysis: Efficacy of Honey in Oral Mucositis». *The Laryngoscope* 125 (9): 2085–92. <https://doi.org/10.1002/lary.25233>.

Laura Mangiarotti

Infermiera

laura.mangiarotti99@gmail.com

Besostri Simona

Tutor Didattico

Corso di Laurea in Infermieristica,

Fondazione IRCCS San Matteo,

Pavia, Italia

More Art – Less Apart: efficacia dell'arteterapia nella riduzione di ansia e depressione in pazienti oncologici sottoposti a trattamento antitumorale

More Art – Less Apart: effectiveness of art therapy in the reduction of anxiety and depression in cancer patients subjecting to antitumor treatment

ABSTRACT ITALIANO

Introduzione:

Le malattie oncologiche hanno la capacità di sconvolgere la vita del malato globalmente; biologicamente, psicologicamente e socialmente. Una persona a cui viene diagnosticato un tumore vive uno spettro enorme di emozioni: ansia, depressione, panico, angoscia, tristezza, senso di impotenza, solitudine, paura. La depressione e l'ansia sono un'importante complicanza del cancro. Il rischio di depressione si è dimostrato da due a tre volte maggiore nei pazienti con cancro rispetto alla popolazione generale e contribuisce a peggiorare la qualità di vita del malato. Negli ultimi anni in ambito oncologico si può osservare la diffusione delle terapie Complementary and Alternative Medicine (CAM): in associazione alle terapie standard, come chemioterapia, chirurgia, terapia mirata/ormonale e radioterapia. Si annovera nelle terapie CAM anche l'utilizzo dell'arteterapia come percorso liberatorio e riabilitativo che utilizza il linguaggio visivo che si fonda sulle capacità creative e sul processo evolutivo della persona.

Obiettivo:

ricercare in letteratura evidenze scientifiche che supportino l'efficacia dell'utilizzo dei diversi tipi di arteterapia per ridurre l'ansia e la depressione nei pazienti sottoposti a terapia antitumorale.

Materiali e metodi:

nel mese di aprile 2022 è stata eseguita una revisione della letteratura al fine di rispondere al quesito di ricerca

elaborato secondo il modello PIO. È stata realizzata una ricerca bibliografica consultando la banca dati PubMed. Sono stati individuati complessivamente 16 risultati e selezionati per pertinenza n°6 articoli.

Risultati:

dai risultati si evince che l'utilizzo dei diversi tipi di arteterapia influisce positivamente generando dati statisticamente significativi per gli outcome depressione ed ansia.

Conclusione:

in conclusione, si può affermare che visti i dati dei risultati, l'arteterapia è una strategia utilizzabile per diminuire ansia e depressione in pazienti oncologici sottoposti a terapia antitumorale.

Parole chiave: art therapy, oncological patients, antitumor therapy, anxiety and depression reduction.

ABSTRACT INGLESE

Background:

oncological diseases have the ability to disrupt the patient's life globally; biologically, psychologically and socially. A person diagnosed with cancer experiences an enormous spectrum of emotions: anxiety, depression, panic, anguish, sadness, a sense of helplessness, loneliness, fear. Depression and anxiety are an important complication of cancer. The risk of depression has been shown to be two to three times greater in patients with cancer than in the general population and contributes to worsening the patient's quality of life. In recent years, in the oncological field, the

diffusion of Complementary and Alternative Medicine (CAM) therapies can be observed: in association with standard therapies, such as chemotherapy, surgery, targeted/hormonal therapy and radiotherapy. CAM therapies also include the use of art therapy as a liberating and rehabilitative path that uses the visual language that is based on the creative abilities and evolutionary process of the person.

Objective:

search the literature for scientific evidence that supports the effectiveness of using different types of art therapy to reduce anxiety and depression in patients undergoing antineoplastic therapy.

Materials and methods:

in April 2022 a literature review was performed in order to answer the research question elaborated according to the PIO model. A bibliographic search was carried out by consulting the PubMed database. A total of 16 results were identified and 6 articles selected by relevance.

Results:

the results show that the use of different types of art therapy has a positive influence by generating statistically significant data for the depression and anxiety outcomes.

Conclusion:

in conclusion, it can be stated that given the data of the results, art therapy is a strategy that can be used to decrease anxiety and depression in cancer patients undergoing antineoplastic therapy.

Key words:

art therapy, oncological patients, antineoplastic therapy, anxiety and depression reduction.

INTRODUZIONE

“Non esiste un'unica malattia di nome cancro, ma tante patologie diverse che rientrano sotto questo nome collettivo, anche se ognuna può avere cause diverse, colpire tessuti e organi differenti, e richiedere specifici esami diagnostici e soluzioni terapeutiche” AIRC (Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro), 2018. (1)

Il cancro, secondo l'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC), colpisce nel mondo circa 19,3 milioni persone all'anno. (2)

I trattamenti (3) che vengono utilizzati per contrastare questa situazione clinica sono principalmente la chemioterapia e la radioterapia, che però a causa del loro meccanismo d'azione provocano diversi effetti collaterali sia fisici che emotivi.

Sempre secondo l'AIRC, infatti, ogni anno il 30-40% dei nuovi casi di cancro sviluppa depressione e ansia. La depressione è un'importante complicanza del cancro. Il rischio di depressione si è dimostrato da due a tre volte maggiore nei pazienti con cancro rispetto alla popolazione generale e contribuisce a peggiorare la qualità di vita

del malato e ad aumentare il rischio di suicidio in alcuni individui (4). Fattori neurobiologici possono giocare un ruolo nel collegamento tra cancro e depressione, ma le evidenze suggeriscono che la depressione in questa popolazione rappresenta un modello comune di disagio che deriva dall'interazione tra diversi fattori di rischio e vulnerabilità. Di fatto, la depressione clinica non è un disturbo solo psicologico, ma una malattia che può indebolire l'organismo anche sul piano biologico (5).

In ambito oncologico si può osservare la diffusione delle terapie CAM: in associazione alle terapie standard, come chemioterapia, chirurgia, terapia mirata/ormonale e radioterapia, vengono affiancate anche terapie non convenzionali. Molti pazienti affetti da malattia tumorale, nei quali spesso si presenta la depressione e l'ansia, decidono di approcciare le terapie CAM per il trattamento e la gestione dei sintomi.

Infatti, siccome dalle terapie convenzionali possono derivare sintomi collaterali importanti, questi pazienti si avvicinano a nuove terapie, nella speranza di poter gestire i loro sintomi al meglio, senza ulteriori complicanze.

Un esempio di terapia CAM è l'arteterapia che prevede l'utilizzo dell'immaginazione e della fantasia per consentire al paziente di trovare sé stesso, distraendosi e divertendosi. L'arteterapia si può somministrare in diverse tipologie: l'arteterapia classica, che viene espletata disegnando e/o colorando, l'arteterapia basata sulla consapevolezza, l'arteterapia a letto del paziente e l'apprezzamento dei dipinti famosi con successiva creazione da parte del paziente di un'opera creativa:

1. La Mindfulness Based Art Therapy La mindfulness based art therapy o l'arteterapia basata sulla consapevolezza trova il suo punto cardine nel conciliare la mente e la fantasia dei pazienti con l'arte e il disegno: inizialmente nelle sessioni di arteterapia viene chiesto ai pazienti di focalizzare la propria immagine di sé e di disegnarla cercando di arrivare alla consapevolezza di loro stessi proprio attraverso il disegno. Successivamente l'attività procedeva invitando i pazienti ad esprimere le proprie emozioni attraverso collages e altre attività come yoga e meditazione. Come ultima attività veniva chiesto ai pazienti di colorarsi la pianta dei piedi del colore che preferivano e di camminare energicamente su fogli bianchi posti sul pavimento per concentrarsi sul presente. Infine, veniva chiesto loro di osservare il primo disegno che avevano fatto di loro stessi ad inizio attività e di valutarlo.
2. La Bedside Visual Art Intervention viene condotta da un educatore artista che è incaricato di mostrare tecniche artistiche per far sì che il paziente possa prendere spunto. Al paziente vengono forniti dall'educatore tutti i materiali per la produzione artistica

che vengono lasciati al paziente per continuare la sua produzione alla fine della sessione o utilizzarli in un secondo momento.

3. L'apprezzamento dei dipinti famosi si articola in due parti che si susseguono: apprezzamento di dipinti famosi e generazione di opere d'arte creative.

MATERIALI E METODI

È stata effettuata una revisione della letteratura correlata a una meta-sintesi per rispondere al seguente quesito: è efficace l'utilizzo dei diversi tipi di arteterapia per ridurre l'ansia e la depressione nei pazienti sottoposti a terapia antiblastica?

Per rispondere sono stati seguiti i criteri metodologici e il diagramma di flusso PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic review and Meta-Analyses) flow chart (Figura 1) che garantiscono un approccio sistematico. Sono stati estrapolati i risultati degli studi qualitativi utilizzando il metodo meta-etnografico di Noblit e Hare (10) che pone in evidenza il fenomeno sociale complesso del vissuto dei familiari di bambini in CPP domiciliari. Questo approccio valuta le differenze tra gli studi preservando la qualità metodologica e l'accuratezza degli studi primari. L'approccio in sette fasi è stato scelto per guidare la sintesi: (a) domanda di ricerca, (b) revisione sistematica, (c) lettura e seconda lettura degli studi, identificazione di ri-

Figura 1. Flow chart

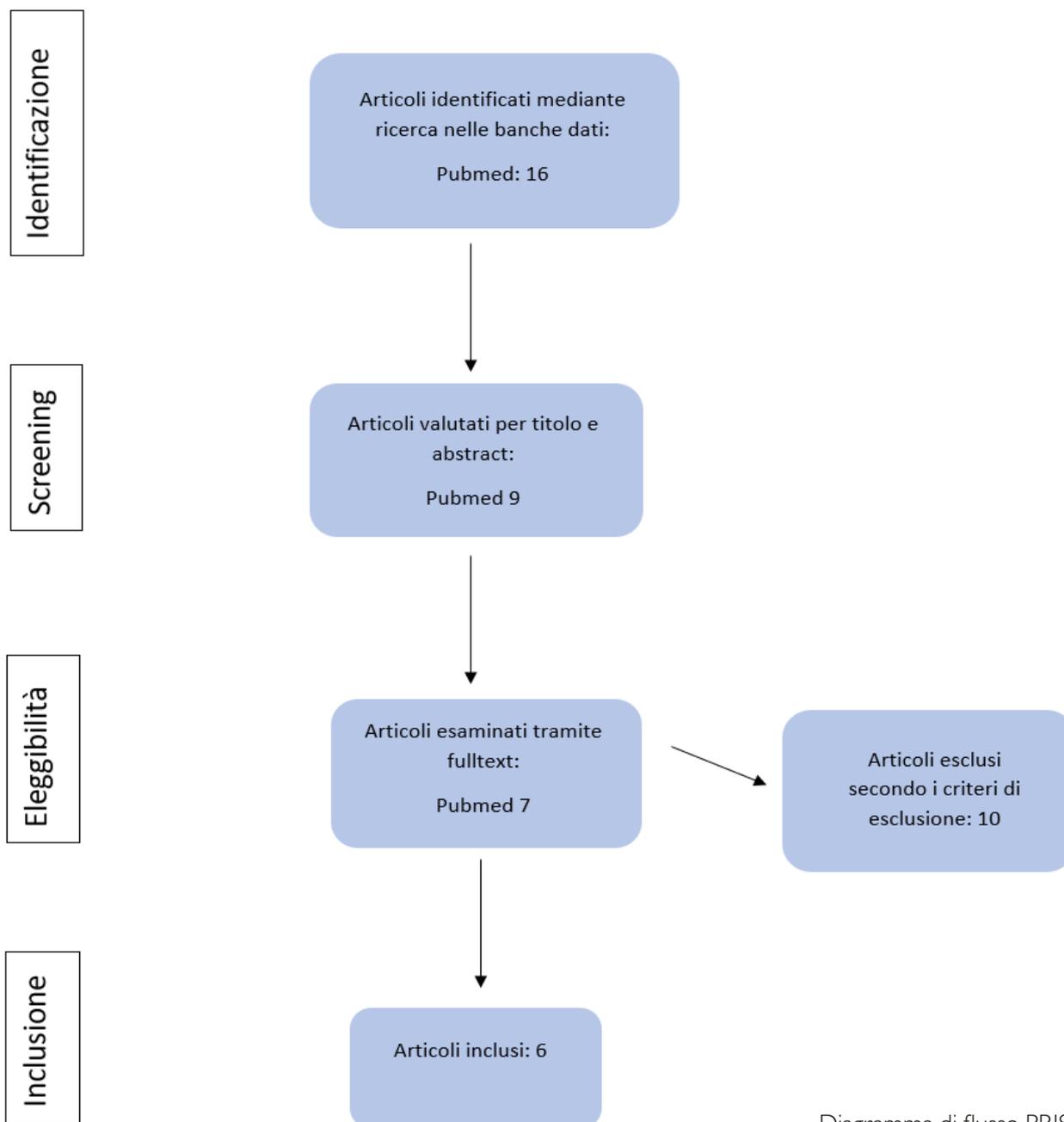


Diagramma di flusso PRISMA [22]

sultati significativi, (d) comprensione delle relazioni tra gli studi, (e) traduzione degli studi, (f) sintesi delle traduzioni e (g) espressione della sintesi (10).

CRITERI DI INCLUSIONE

Gli studi inclusi sono stati selezionati in base al format PIO (P) population: Pazienti adulti affetti da cancro sottoposti a terapia antitumorale, (I) intervention: somministrazione di arteterapia, (O) outcome: riduzione di ansia e depressione. Sono stati applicati i seguenti criteri di inclusione alla ricerca degli articoli: Pazienti adulti con patologie neoplastiche in trattamento antitumorale, studi di tipo quantitativo, pubblicazione negli ultimi 10 anni, articoli in lingua inglese.

Strategie di ricerca

È stata effettuata una revisione sistematica su un'unica

banca dati (PubMed) in 4 date differenti durante aprile 2022. Sono state utilizzate le seguenti parole chiave: "arttherapy", "adults", "chemotherapy", "efficacy" or "effectiveness" or "impact" or "benefits" or "outcomes", "anxiety reduction", "depression reduction". È stata costruita dal database la stringa di ricerca utilizzando le parole chiave e i termini MeSh.

ESTRAZIONE E SINTESI DEI DATI

Sono stati riassunti gli articoli idonei alla valutazione qualitativa secondo il seguente modello: (a) primo autore e anno di pubblicazione, (b) area geografica, (c) disegno e metodo di studio, (d) obiettivo, (e) popolazione, (f) risultati (Tabella 1). Gli articoli quantitativi inclusi nella revisione sono stati valutati per cercare le somiglianze e mettere in evidenza i risultati emersi (fase 3-4 di Noblit e Hare).

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

Autori, anno di pubblicazione	Nazione	Disegno dello studio	Obiettivi dello studio	Popolazione	Risultati
Xiao-Han Jiang et al, 2020	Cina	Revisione sistematica e meta-analisi	Lo studio vuole valutare l'efficacia dell'arteterapia per la diminuzione di ansia e depressione	L'autore enuncia che nell'analisi dei 12 articoli sono stati presi in considerazione 587 pazienti affetti da cancro	L'arteterapia ha diminuito significativamente i sintomi dell'ansia ($p = 0,04$) e sintomi di depressione ($p < .01$)
J.J. Saw BA MD student et al, 2018	USA	Trial non randomizzato	Lo studio vuole determinare l'efficacia dell'arteterapia (un breve intervento di arte visiva al letto del paziente (BVA)) per la diminuzione di ansia e depressione	Sono stati inclusi 31 pazienti (21 donne 10 uomini) affetti da cancro in trattamento	I risultati dello studio hanno evidenziato che vi è stata una diminuzione della depressione e dell'ansia (rispettivamente $p = .016$ e $p = .001$)
Mei-Fen Zhang et al, 2015	Cina	Trial randomizzato controllato	Lo studio vuole valutare l'efficacia dell'arteterapia realizzata attraverso l'utilizzo della Mindfulness Based Art Therapy (MBAT) (interventi basati sulla consapevolezza) per migliorare l'ansia e la depressione	Sono stati selezionati 469 partecipanti affetti da cancro in trattamento che hanno ricevuto interventi basati sulla consapevolezza e 419 partecipanti affetti da cancro in trattamento in un gruppo di controllo	I risultati hanno evidenziato un cambiamento significativo nell'ansia dopo la terapia basata sulla consapevolezza rispetto al trattamento di controllo ($P = 0,005$). Allo stesso modo, anche la depressione ha dato risultati significativi rispetto al gruppo di controllo ($P = 0,006$).
Katja Boehm et al, 2014	Germania	Revisione sistematica e meta-analisi	Lo studio ha come obiettivo quello di valutare l'efficacia dell'arteterapia nella riduzione di ansia e depressione	L'autore enuncia che nell'analisi dei 13 articoli sono stati presi in considerazione 606 pazienti affetti da cancro	I risultati hanno mostrato Risultati significativi per l'outcome ansia ($P < 0,01$) Per quanto riguarda la depressione invece il risultato non è significativo ($P = 0,05$).
Jeongshim Lee et al, 2016	Corea	Studio prospettico	Lo studio ha come obiettivo quello di valutare l'efficacia dell'arteterapia (apprezzare dipinti famosi) nella diminuzione della depressione e ansia	Sono stati inclusi 24 partecipanti affetti da cancro in trattamento dei quali solo 20 hanno completato le sedute di arteterapia.	Con l'arteterapia si è evidenziata una significativa diminuzione della depressione e dell'ansia (congiunte) evidenziando un $p < 0,05$. Per quanto riguarda invece singolarmente la depressione il risultato rimane significativo ($p < 0,001$)
Seung-Ho Jang et al, 2016	Corea	Trial randomizzato controllato	Lo studio vuole valutare l'efficacia dell'arteterapia realizzata attraverso l'utilizzo della Mindfulness Based Art Therapy (MBAT) (interventi basati sulla consapevolezza) per migliorare l'ansia e la depressione	Sono stati selezionati 24 pazienti affetti da cancro in trattamento, divisi, successivamente in due gruppi: MBAT e il gruppo di controllo.	L'analisi ha mostrato effetti significativi per la depressione ($P = 0,001$) I partecipanti hanno riportato, inoltre, un'ansia significativamente ridotta al posttrattamento con arteterapia. ($P = 0,001$).

RISULTATI

Sono stati identificati 16 articoli totali che sono stati esaminati per titolo e abstract. Sono stati selezionati 7 articoli esaminati tramite full text, di cui uno escluso secondo i criteri di inclusione. Sono stati quindi inclusi 6 articoli nella revisione. Per la valutazione e l'interpretazione dei risultati degli studi inclusi sono state usate le tecniche meta-etnografiche di Noblit & Hare.

Xiao-Han Jiang et al (6) propongono nel 2020 una revisione della letteratura e una metanalisi sull'efficacia dell'arteterapia nella diminuzione di ansia e depressione nei pazienti con cancro a confronto con le cure usuali (gruppo di controllo). Per quanto riguarda la tematica della riduzione dell'ansia attraverso l'arteterapia, Xiao-Han J. et al, analizzando i primi 6 studi che comprendevano un totale di 360 pazienti, hanno potuto affermare che vi erano effetti statisticamente significativi ($p=0,04$); allo stesso modo i restanti 6 articoli hanno mostrato che l'arteterapia ha avuto un effetto positivo sull'ansia rispetto alle condizioni di controllo ($p=0,03$). Per valutare l'efficacia dell'intervento di arteterapia sulla depressione, Xiao-Han J. et al hanno analizzato 6 studi comprendenti un totale di 169 pazienti, affermando che l'arteterapia ha avuto un effetto positivo sulla depressione rispetto alle condizioni di controllo ($p<0,01$).

J.J. Saw et al (7) nel 2018 in USA hanno condotto un trial non randomizzato per valutare l'efficacia dell'arteterapia a letto del paziente (Bedside Visual Art Intervention) nella riduzione dell'ansia nei pazienti oncologici. Lo studio è stato condotto su un totale di 21 pazienti, ognuno di loro ha completato l'intervento e ha partecipato attivamente per una durata media di 42 minuti. Le valutazioni di base dell'ansia sono state condotte appena prima dell'intervento e hanno utilizzato strumenti e inventari standardizzati, principalmente: The State-Trait Anxiety Inventory (STAI) I che è uno strumento di autovalutazione progettato per valutare i livelli di stato d'ansia e di ansia transitoria, dopo il BVAI, i pazienti hanno visto una significativa diminuzione dell'ansia ($p=0,001$).

Jeongshim Lee et al (8) nel 2017 in Corea hanno condotto uno studio prospettico nel quale sono stati inclusi 24 partecipanti affetti da cancro in trattamento dei quali solo 20 hanno completato le sedute di arteterapia. L'arteterapia trattata dallo studio è basata sull'apprezzamento di dipinti famosi. Il disagio psicologico è stato valutato utilizzando la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)2, in particolare le sottoscale di ansia e depressione e la Hamilton Depression Rating Scale (HDRS)3, che valuta la depressione in modo specifico. Per tutte le scale, un punteggio più alto rappresenta sintomi peggiori. L'HADS è un questionario di autovalutazione, mentre l'HDRS deve essere completato dal terapeuta. Jeongshim Lee et al al termine hanno potuto osservare riduzioni significative dell'ansia

($p=0,040$). Anche il punteggio medio della scala HDRS ($p=0,001$).

Mei-Fen Zhang et al (9) nel 2015 hanno condotto un trial randomizzato controllato con lo scopo di valutare l'efficacia di interventi basati sulla consapevolezza (MBAT) per migliorare l'ansia e la depressione. Sono stati selezionati 469 partecipanti affetti da cancro in trattamento che hanno ricevuto interventi basati sulla consapevolezza e 419 partecipanti affetti da cancro in trattamento in un gruppo di controllo. Zhang et al hanno analizzato 7 studi per valutare la riduzione dell'ansia che hanno evidenziato un miglioramento dell'ansia significativamente maggiore nel gruppo di terapia basata sulla consapevolezza rispetto al gruppo di controllo ($P=0,005$). Altri 7 studi sono stati analizzati per valutare la diminuzione della depressione a seguito di MBAT e anche questa volta hanno dimostrato che la depressione è migliorata in misura significativamente maggiore nel gruppo di terapia basata sulla consapevolezza rispetto al gruppo di controllo ($P=0,006$).

Anche Seung-Ho Jang et al (10) nel 2016 ha condotto un trial randomizzato controllato con l'obiettivo di valutare l'efficacia della Mental Based Art Therapy nella riduzione di ansia e depressione. Sono stati selezionati 24 pazienti affetti da cancro in trattamento, divisi, successivamente in due gruppi: 12 sottoposti a MBAT e 12 che componevano il gruppo di controllo. I pazienti hanno utilizzato un metodo di valutazione di tipo self-report valutandosi prima e dopo il trattamento, il PAI. L'analisi ha mostrato effetti significativi per la depressione ($P<0,001$) e per l'ansia ($P<0,001$).

Katja Boehm et al (11) nel 2014 hanno realizzato una revisione sistematica della letteratura e metanalisi con l'obiettivo di valutare l'efficacia dell'arteterapia nella riduzione di ansia e depressione prendendo in esame 13 articoli (606 pazienti affetti da cancro). Per valutare la riduzione di ansia sono stati inclusi e metaanalizzati 4 studi. I risultati hanno mostrato una differenza media di $-1,10 [-1,40,-0,88]$, che è altamente significativo ($P<0,01$). Per quanto riguarda la diminuzione della depressione, invece, sono stati inclusi 5 studi, i risultati hanno mostrato una differenza media di $-0,30 [-0,60; 0,00]$ ($P=0,05$). Questa differenza non è significativa.

DISCUSSIONE

Sia Xiao-Han Jiang et al che Katja Boehm et al hanno analizzato l'efficacia dell'arteterapia classica, Jiang et al hanno riscontrato un P value statisticamente significativo sia per quanto riguarda l'ansia che la depressione; lo stesso discorso non può essere fatto per Katja Boehm et al in quanto hanno rilevato un P value non significativo per l'outcome depressione.

Mei-Fen Zhang et al hanno analizzato l'efficacia della Mindfulness Based Art Therapy, riportando punteggi dei P value statisticamente significativi, allo stesso modo an-

che Seung-Ho Jang et al hanno individuato gli stessi risultati utilizzando come metodo di valutazione il PAI.

Diversamente, sia J.J. Saw et al che Jeongshim Lee et al utilizzano 2 tipologie diverse di arteterapia, rispettivamente la Bedside visual art intervention e l'apprezzamento dei dipinti famosi.

J.J. Saw et al utilizzando la STAI (State-Trait Anxiety Inventory) come scala di valutazione per l'ansia hanno ottenuto un P value pari a 0,001.

Jeongshim Lee et al invece hanno utilizzato 2 scale differenti: La HADS (Anxiety and Depression Scale) che analizza congiuntamente l'ansia e depressione e la HDRS (Hamilton Depression Rating Scale) che riguarda solamente la depressione.

Analizzando i risultati di queste scale hanno potuto constatare che in entrambe le modalità è stato riscontrato un P value statisticamente significativo.

CONCLUSIONI

L'arteterapia è sempre più utilizzata nei pazienti oncologici in ambito clinico e può essere definita come un intervento di aiuto e di sostegno alla persona a mediazione non verbale, utilizzando i materiali artistici e il processo creativo in sostituzione o come integrazione della comunicazione verbale nelle relazioni tra infermiere e paziente. Gli studi analizzati in questa revisione della letteratura hanno valutato l'efficacia dei diversi tipi di arteterapia somministrata ai pazienti oncologici, riportando risultati statisticamente significativi per l'outcome indagato. Per questo motivo è possibile affermare che mediante l'analisi degli studi di J.J. Saw, et al (2018), Jeongshim Lee et al (2016), Seung-Ho Jang et al (2016), Katja Bohem et al (2014), Mei-Fen Zhang et al (2015) e Xiao-Han Jiang et al (2020) l'arteterapia può essere utilizzata come strategia efficace per trattare e diminuire l'ansia e la depressione nei pazienti oncologici sottoposti a trattamento antitumorale.

BIBLIOGRAFIA

1. Il cancro. In: Airc.it [internet]. 2018 [citato il 15 June 2022]. Disponibile su: <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/cose-il-cancro/geni-familiariita-cancro>
2. I numeri del cancro: fotografia dal mondo. In: Airc.it [internet]. 2018 [citato il 29 giugno 2022]. Disponibile su: <https://www.airc.it/news/i-numeri-del-cancro-fotografia-dal-mondo>
3. Guida alle terapie. In: Airc.it [internet]. 2018 [citato il 02 agosto 2022]. Disponibile su: <https://www.airc.it/cancro/affronta-la-malattia/guida-alle-terapie/radioterapia>
4. Depressione maggiore nei malati di cancro. In: Aifa.gov.it [internet]. [citato il 21 giugno 2022]. Disponibile su: <https://www.aifa.gov.it/-/depressione-maggiore-nei-malati-di-cancro-l-efficacia-di-programmi-di-trattamento-integrati-in-tre-studi-pubblicati-su-the-lancet>
5. Tumori: curando la depressione si allunga la vita. In: fondazioneveronesi.it [internet]. [citato il 10 luglio 2022]. Disponibile su: <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/oncologia/tumori-curando-la-depressione-si-allunga-la-vita>
6. Jiang XH, Chen XL, Xie QQ, Feng YS, Chen S, Peng JS. Effects of art therapy in cancer care: a systematic review and meta-analysis. Cina. 2020;
7. Saw JJ, Curry EA, Ehlers SL, Scanlon PD, Bauer BA, Rian J, Larson DR, Wolanskyj, AP. A brief bedside visual art intervention decreases anxiety and improves pain and mood in patients with haematologic malignancies. USA. 2018;
8. Lee J, Choi MY, Kim YB, Sun J, Park EJ, Kim JH, Kang M, Koom WS. Art Therapy based on Appreciation of Famous Paintings and its effect on distress among cancer patients. Corea. 2016;
9. Zhang MF, Wen YS, Liu WY, Peng LF, Wu XD, Liu QW. Effectiveness of Mindfulness-based Therapy for Reducing Anxiety and Depression in Patients with Cancer. Cina. 2015;
10. Jang SH, Kang SY, Lee HJ, Lee SY. Beneficial Effect of Mindfulness-Based Art Therapy in patients with Breast cancer- a randomized controlled trial. Corea. 2016;

Bohem K, Cramer H, Staroszynski T, Ostermann T. Arts Therapies for Anxiety, Depression and Quality of Life in Breast Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. Germania. 2014;

Antonia Badea

Infermiera

Sara Russo

Tutor Didattico

Corso di Laurea in

Infermieristica,

Istituto di Cura Città di Pavia,

Pavia, Italia

Barbara Bascape

Direttore delle Attività

Didattiche,

Corso di Laurea

in Infermieristica,

Istituto di Cura Città di Pavia,

Pavia, Italia

L'esperienza vissuta dei caregivers informali dei pazienti in fase terminale: una metasintesi

Abstract

Background: Ogni anno muoiono di cancro circa 175.000 persone (99.000 uomini e 77.000 donne) e circa il 90% sono affetti da malattie terminali, determinando una condizione di stress per loro e per i caregivers. Spesso i caregivers si sentono responsabili, al punto da percepire come una propria colpa anche eventuali peggioramenti nel proprio caro in fase terminale, oltre a non sapere come gestire la situazione. Sono presenti studi qualitativi primari nella recente letteratura, ma la visione d'insieme è ancora frammentaria. L'obiettivo del nostro studio è dunque quello di sintetizzare l'esperienza vissuta dei caregivers informali dei pazienti in fase terminale. **Materiali e Metodi:** La metodologia di questo studio prevede una revisione della letteratura con metasintesi degli studi appartenenti al campione. Il percorso di revisione utilizzato è il diagramma di flusso PRISMA che ha fornito come esito finale un campione di 5 studi. **Risultati:** Sono stati individuati un totale di 5 studi, per far parte del campione. Dall'analisi sono emersi i seguenti temi: a) Essere con il proprio caro; b) Responsabilità; c) Preoccupazione; d) Difficoltà; **Conclusioni:** Da questo studio si evince quanto sia significativo il caregiver informale e quanto influisca su questo il livello di preparazione all'attività di caregiving da esso percepito. Pertanto, uno dei modi per diminuire il livello di stress dei caregivers informali

è proprio quello di migliorare la loro abilità nello svolgere questo ruolo.

Parole chiave: Caregiver; Fine Vita; Esperienza Vissuta; Studio Qualitativo;

Inoltre si è messo in evidenza quanto sia significativo il problema del caregiver burden, cioè dello stress al quale è sottoposto il caregiver informale e quanto influisca su questo il livello di preparazione all'attività di caregiving da esso percepito. Per cui, per riuscire a diminuire il livello di stress a cui sono sottoposti i caregivers informali, bisogna incrementare la loro abilità nello svolgere questa veste (2). Ad oggi, l'esperienza dei caregivers informali è conosciuta in letteratura. Molti sono gli studi qualitativi primari presenti, ma non vengono sintetizzati.

Con le premesse sopra descritte, si propone di ricercare in letteratura e sintetizzare l'esperienza vissuta dei caregivers informali dei pazienti in fase terminale.

Metodi

È stata effettuata una revisione della letteratura con metasintesi per rispondere al seguente quesito di ricerca: "Quali sono state le esperienze ed emozioni che hanno provato i caregivers informali quando si sono presi cura del paziente in fase terminale?". Per poter costruire questo studio si è reso necessario selezionare degli studi in base ai criteri di inclusione, utilizzando il diagramma di flusso PRISMA (Figura

1) composto da quattro differenti fasi: l'identificazione (durante la quale si ricercano studi inerenti al quesito di ricerca), lo screening (prevede il controllo degli studi eliminando i risultati doppi e verificandone la pertinenza), l'idoneità (fase in cui si valuta la qualità degli studi) e l'inclusione (ovvero la scelta degli studi idonei al quesito di ricerca inclusi nel campione).

Introduzione

Le Cure Palliative (CP) sono state istituite per venire incontro ai bisogni di malati con malattie inguaribili. In Italia più del 60% dei malati aventi diritto non ricorre ai servizi di CP (circa il 40% dei malati oncologici e oltre l'80% dei malati non-oncologici). L'88,2% dei malati, specialmente quelli più anziani, non conosce i riferimenti regionali per CP e la maggior parte dei decessi avviene negli ospedali per acuti, anche se il 76% dei pazienti preferirebbe morire nella propria casa (1).

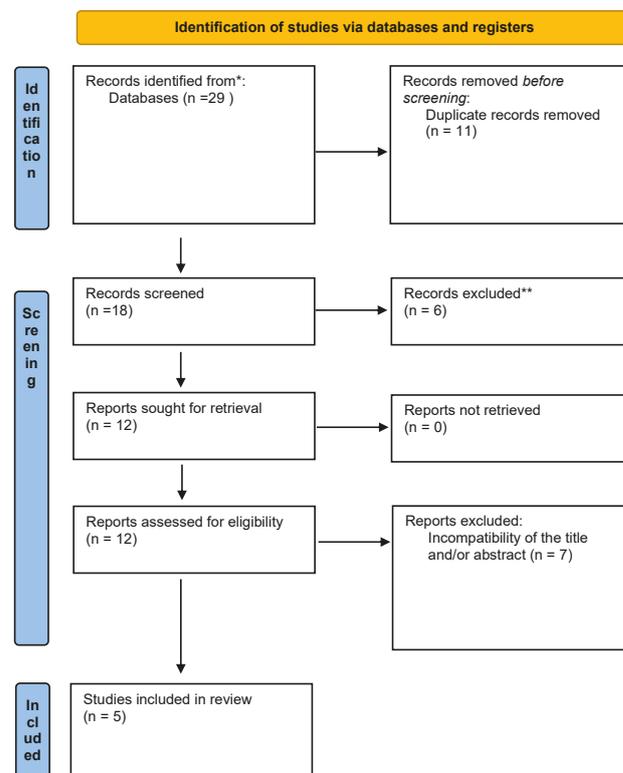
Inoltre si è messo in evidenza quanto sia significativo il problema del caregiver burden, cioè dello stress al quale è sottoposto il caregiver informale e quanto influisca su questo il livello di preparazione all'attività di caregiving da esso percepito. Per cui, per riuscire a diminuire il livello di stress a cui sono sottoposti i caregivers informali, bisogna incrementare la loro abilità nello svolgere questa veste (2). Ad oggi, l'esperienza dei caregivers informali è conosciuta in letteratura. Molti sono gli studi qualitativi primari presenti, ma non vengono sintetizzati.

Con le premesse sopra descritte, si propone di ricercare in letteratura e sintetizzare l'esperienza vissuta dei caregivers informali dei pazienti in fase terminale.

Metodi

È stata effettuata una revisione della letteratura con metasintesi per rispondere al seguente quesito di ricerca: "Quali sono state le esperienze ed emozioni che hanno provato i caregivers informali quando si sono presi cura del paziente in fase terminale?". Per poter costruire questo studio si è reso necessario selezionare degli studi in base ai criteri di inclusione, utilizzando il diagramma di flusso PRISMA (Figura 1) composto da quattro differenti fasi: l'identificazione (durante la quale si ricercano studi inerenti al quesito di ricerca), lo screening (prevede il controllo degli studi eliminando i risultati doppi e verificandone la pertinenza), l'idoneità (fase in cui si valuta la qualità degli studi) e l'inclusione (ovvero la scelta degli studi idonei al quesito di ricerca inclusi nel campione).

Figura 1. PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews (3)



Criterio di inclusione

Al termine del processo è stato possibile quindi ottenere 5 studi che verranno utilizzati per l'elaborato. Per formulare il quesito di tesi è stata utilizzata la seguente metodologia PS. Questo metodo viene utilizzato nella pratica basata sulle evidenze per formulare in maniera strutturata un quesito sanitario specifico da parte di professionisti (4).

Il fattore (P) indica il soggetto del quesito, ossia il gruppo di persone (popolazione) accomunati da almeno un elemento statistico (età, sesso, malattia). Il fattore (S) invece sta ad indicare la situazione/fenomeno (Tabella 1) (5).

Tabella 1. Metodo PS (5)

P (population)	Caregivers informali adulti (età > 18 anni)
S (situation/phenomenon)	L'esperienza vissuta dei caregivers informali dei pazienti in fase terminale

Strategie di Ricerca

Da Maggio a Settembre 2022 è stata effettuata una ricerca sistematica in diversi database (PubMed, Scopus e tramite il motore di ricerca libero Google Scholar). Per poter evidenziare gli studi conformi al tema da trattare è stato necessario utilizzare delle key-words: *Caregiver*; *End-of-life*; *Qualitative study*; *Lived experience*; I filtri associati alle parole chiave invece sono stati: studi svolti negli ultimi 3 anni. Attraverso la combinazione delle precedenti parole chiave e questi filtri sono state ricavate le stringhe di ricerca.

Selezione degli studi e valutazione della qualità

I criteri di inclusione degli studi sono la pertinenza alla tematica ovvero nel caso di questo studio, l'esperienza vissuta dai caregivers informali dei pazienti in fase terminale. I criteri di esclusione sono studi che sono stati esclusi a causa dell'incompatibilità del titolo e/o abstract. Attraverso

la banca dati PubMed sono stati ricavati 18 studi, dei quali solo 5 studi sono stati presi in considerazione per il lavoro finale a causa dei criteri di esclusione precedentemente enunciati. Gli studi evidenziati nelle banche dati di Scopus e il motore di ricerca libero Google Scholar, sono stati esclusi a causa dell'incompatibilità del titolo e/o abstract ed essendo risultati duplicati nelle ricerche effettuate. Tutti gli articoli ammissibili sono stati considerati di alta qualità e, pertanto, tutti i record sono stati inclusi nel presente studio per la metasintesi.

Estrazione e sintesi dei dati

In primo luogo, gli articoli che hanno superato la valutazione qualitativa sono stati riassunti secondo il seguente schema: (a) autori e anno di pubblicazione, (b) titolo degli articoli, (c) disegno di studio, (d) risultati e (e) conclusioni. Tutte le descrizioni di ogni studio sono riportate nella Tabella 2.

Tabella 2. Sintesi degli studi inclusi

AUTORI E ANNO	TITOLI ARTICOLI	DISEGNO DI STUDIO	RISULTATI	CONCLUSIONI
Meng-Ping Wu MP, Sheng-JeanHuang, Lee-Ing Tsao, 2020	The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care	Grounded theory	Un totale di 22 caregivers informali hanno partecipato allo studio. "Accompagnare con tutto il cuore la propria famiglia fino alla fine della vita a casa" era la categoria principale.	I caregivers informali dei pazienti in fase terminale al domicilio hanno bisogno di supporto e devono apprendere le abilità di assistenza domiciliare attraverso l'approccio olistico.
Anne Sæle Barlund, Beata André, Kari Sand, Anne Tove Brenne, 2021	A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer	Fenomenologico interpretativo	Dall'analisi sono emerse tre categorie principali: "Fattori personali", "Operatori sanitari" e "Organizzazione" dell'assistenza sanitaria. Gli operatori sanitari e l'organizzazione dei servizi sanitari hanno contribuito maggiormente alla sensazione di sicurezza.	Una buona competenza nelle cure palliative tra gli operatori sanitari che si prendono cura dei pazienti con cancro avanzato al domicilio hanno fornito sicurezza ai caregivers informali che si prendono cura dei malati di cancro avanzato al domicilio.
Yakubu Salifu, Kathryn Almack, Gleny Caswell, 2021	My wife is my doctor at home: A qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting	Fenomenologico interpretativo	Gli uomini con carcinoma prostatico avanzato affrontano problemi complessi, tra cui la mancanza di accesso all'assistenza professionale e la mancanza di risorse per l'assistenza domiciliare.	Questo studio ha rivelato la portata delle sfide che i caregivers informali affrontano nel fornire assistenza domiciliare non supportata da operatori sanitari.

Tabella 2. (Continua)

Kelli I Stajduhar, Melissa Giesbrecht, Ashley Molliso, Naheed Dosani, Ryan McNeil, 2020	Caregiving at the margins: An ethnographic exploration of family caregivers experiences providing care for structurally vulnerable populations at the end-of-life	Etnografia	I caregivers informali vivono entro i limiti della vulnerabilità strutturale. L'analisi tematica ha rivelato tre temi riguardanti le esperienze: Caregiving nel contesto di (1) povertà e uso di sostanze; (2) instabilità abitativa e (3) relazioni difficili.	Il coinvolgimento con i caregivers informali è emerso come una pratica di cure palliative mancante e necessaria, confermando la necessità di rivalutare i modelli di cure palliative e riconoscere le questioni di fiducia per creare approcci culturalmente rilevanti per interventi di successo.
Ahmed Sadia, Nakvi Syeda Farwa, Sinnarajah Aynharan, McGhan Gwen, Simon Jessica, Santana Maria J. 2022	Patient & Caregiver Experiences: Qualitative Study Comparison Before and After Implementation of Early Palliative Care for Advanced Colorectal Cancer	Fenomenologico interpretativo	Pazienti che vivono con un cancro del colon-retto avanzato e caregivers informali hanno affermato che le visite del loro infermiere di cure palliative precoci sono state utili.	Un percorso di cure palliative precoci può migliorare la cura avanzata del cancro e migliorare la comprensione e l'accettazione delle cure palliative precoci.

Risultati

Come mostra la Figura 1, vengono identificati 29 studi e 5 studi sono stati inclusi nella metasintesi. Sono emersi quattro nuovi temi: (I) Essere con il proprio caro; (II) Responsabilità; (III) Preoccupazione; (IV) Difficoltà. Il primo tema ha dato origine ai seguenti sottotemi: a) Vivere la quotidianità con il proprio caro; b) Essere insieme nello spazio fisico; c) Migliorare le proprie conoscenze; d) Prepararsi alla morte imminente. Il secondo tema ha dato origine ai seguenti sottotemi: a) Accompagnare il proprio caro fino alla fine della vita; b) Prendersi cura del proprio caro. Il terzo tema ha dato origine ai seguenti sottotemi: a) Preoccupazione per l'altro; b) Preoccuparsi per garantire le cure del proprio caro. L'ultimo tema ha dato origine, infine, ai seguenti sottotemi: a) Difficoltà nel prendersi cura dell'altro b) Necessità dell'altro. Tutti i temi risultanti dalla metasintesi sono mostrati nella Tabella 3.

Tabella 3. Sintesi degli articoli analizzati per analisi tematica

	Tema 1: Essere con il proprio caro	Tema 2: Responsabilità	Tema 3: Preoccupazione	Tema 4: Difficoltà
Wu MP. et al., 2020	×	×	×	
Barlund A. et al., 2021	×		×	
Salifu Y. et al., 2021		×	×	×
Stajduhar Kl. et al., 2020				×
Ahmed S. et al., 2022			×	×

Tema 1: Essere con il proprio caro

Da questo tema è emerso come la presenza nei confronti del proprio caro sia sentita da parte del caregiver informale dei pazienti in fase terminale. In molti degli studi è emerso che "essere con il proprio caro" è ricorrente. Il caregiver informale nonostante il senso di impotenza ed insicurezza, cercava di essere presente per il proprio caro nella quotidianità. Tutto ciò è stato possibile grazie all'impegno costante da parte del caregiver informale ("Posso vederla tutti i giorni e preparare i piatti. . ." (Caso 16). "Posso salutarla, abbracciarla e baciarla. . ." (Caregiver 18) (6).

I caregivers informali dei pazienti in fase terminale hanno parlato di diversi fattori personali che hanno influenzato la sensazione di sicurezza durante l'assistenza domiciliare del malato di cancro avanzato alla fine della vita. Per tutti i caregivers informali era importante essere fisicamente presenti e disponibili per i pazienti nell'ultima fase della vita ("Per me era importante stare con lui... per essere lì, tutto il tempo. E non è stato difficile, è stato naturale essere lì. Era sicuro per me essere lì con lui" (Intervista 6) (7).

Inoltre dargli le giuste attenzioni, come ad esempio massaggiare per alleviare il dolore, era per il malato importante, in quanto percepiva il disagio del familiare nell'affrontare questa situazione. Tuttavia, non sempre le conoscenze erano sufficienti per affrontare tale situazione ("Ho studiato...e ha cercato supporto e conoscenza sugli aggiustamenti della dose per gli antidolorifici, e ... e le sue sopracciglia esprimevano il suo disagio...Gli ho massaggiato la schiena e gli ho asciugato il sudore..." (Caregiver 1 e 17) (6).

I caregivers informali hanno anche evidenziato quanto fosse importante per loro prepararsi per la morte imminente. Mentre vedevano cambiare le condizioni del proprio caro, essi cantavano preghiere con la speranza di far raggiungere al proprio caro un posto migliore ("Il mio umore ha oscillato insieme alle condizioni di mia madre e ho cantato preghiere buddiste nella speranza di poterla aiutare a raggiungere un posto migliore" (Caregiver 19) (6).

Tema 2: Responsabilità

Da questo tema è emerso come la responsabilità nei confronti del proprio caro sia sentita da parte del caregiver informale dei pazienti in fase terminale. Per i caregivers informali prendersi cura dei propri famigliari alla fine della loro vita al domicilio è un'esperienza complessa caratterizzato da grande responsabilità. Tutti abbiamo bisogno di un ambiente in grado di fornire protezione. Possiamo provare tutti la sensazione di essere fragili, in cui vogliamo avere qualcuno che si prende cura di noi e questo era ciò che volevano fare i caregivers informali con i propri cari ("Era una mia responsabilità e dovevo proteggerlo... e prendermi cura di lui" (Caregiver 17) (6).

Dagli studi è emerso anche l'elemento della reciprocità. Secondo i caregivers informali la reciprocità è essenziale poiché permette di restituire l'amore e i sacrifici che il proprio caro ha fatto e ha continuato a fare nelle loro vite ("Vogliamo mostrargli amore e sostegno restituendo ciò che ha fatto per noi quando eravamo giovani e fragili (Agyei, figlio di Gyasi) (8).

Tema 3: Preoccupazione

Da questo tema è emerso come la preoccupazione nei confronti del proprio caro sia sentita da parte del caregiver informale dei pazienti in fase terminale. Una preoccupazione chiave evidenziata dalla maggior parte dei partecipanti è stata la profonda sensazione di ansia e paura legata all'esito sconosciuto in termini di deterioramento verso la fine della vita e alla morte, e come questo ha influito sul benessere generale e sulla vita del paziente e dei caregivers informali. Il caregiver informale prova sentimenti come la paura di non essere

presenti fisicamente nel momento in cui dovesse succedere qualcosa al malato ("Sono preoccupato che cada senza che nessuno la protegga..." (Caregiver 16) (6).

I pazienti mostravano sfiducia e preoccupazione nei confronti delle cure palliative. I caregivers informali hanno però cercato di far capire ai malati l'importanza, mostrando

una visione diversa da quella percepita dai malati (*"Abbiamo avuto molte discussioni su questo perché la mamma era piuttosto sconvolta di essere seguita dalle cure palliative. Quindi, abbiamo sicuramente discusso sul fatto che questa non è un'assistenza di fine vita, ma si tratta più di controllare i sintomi. Ma la pretesa di fama delle cure palliative è rendere le persone a proprio agio e più etiche con ciò che stiamo cercando di fare"* (Caregiver 1) (9).

Tema 4: Difficoltà

Da questo tema è emerso come la difficoltà nei confronti del proprio caro sia sentita da parte del caregiver informale dei pazienti in fase terminale. Sono state riportate anche le sfide della gestione del dolore. Poiché non esisteva uno strumento per guidare la valutazione del dolore, i caregivers informali non erano in grado di valutare quando somministrare o ripetere un farmaco quando il paziente si lamentava del dolore (*"Sai, è difficile. Dopo avergli somministrato tutte le medicine, e si lamenta ancora del dolore. Quando succede così, sono completamente perplesso"* (Ivy, la figlia di Nii) (8).

Mentre i caregivers informali lavoravano, gli assistiti venivano lasciati soli, a volte per lunghi periodi di tempo, e spesso dovevano recarsi da soli agli appuntamenti sanitari. Ciò ha comportato un grande stress da parte del caregiver informale, preoccupato per la sicurezza degli assistiti che viaggiano da soli (*"Questa è stata la sfida più grande, quando le è stato diagnosticato un cancro terminale, è andata all'appuntamento da sola e non ha capito quello che le ha detto il dottore...questa per me è stata una grande difficoltà da affrontare nella mia quotidianità"* (10).

Discussioni

Attraverso la revisione della letteratura con metasintesi, è emerso come i caregivers informali debbano affrontare innumerevoli difficoltà nella gestione del proprio caro e come questo compito può compromettere la qualità di vita dei caregivers informali. Tra alcune delle difficoltà e preoccupazioni affrontate dai caregivers informali, sono state riportate le sfide della gestione del dolore. Infatti, alcuni riferiscono di aver difficoltà nell'utilizzo di uno strumento per guidare la valutazione del dolore; i caregivers informali non erano in grado di valutare quando somministrare o ripetere un farmaco quando il paziente si lamentava del dolore (8). Mentre nel nostro studio molti caregivers in lutto combattono con il senso di colpa per le cose che hanno detto o non hanno detto o fatto con i loro cari, altri studi invece forniscono l'immagine di caregivers informali che hanno accolto con favore l'opportunità di creare ricordi speciali mentre avevano ancora tempo (8; 6).

In contrasto con la paura, la frustrazione e l'angoscia espresse dai caregivers informali nel nostro studio, questi partecipanti hanno descritto la fiducia nell'essere in grado di raggiungere gli obiettivi dei pazienti e di gestire i sintomi alla fine della vita. Pertanto, è essenziale supportare e preparare i caregivers con largo anticipo rispetto alla morte e ridurre il rischio di esiti negativi dopo il lutto (11). Gli interventi pre-lutto che riducono il carico e l'angoscia del caregiver

possono prevenire un lutto complicato dopo la morte della persona amata (11). I caregivers informali del nostro studio hanno inoltre affermato di sentirsi responsabili nei confronti dei propri cari (6). I caregivers informali hanno accettato la situazione e hanno sentito di avere una responsabilità, hanno mostrato la capacità di agire e possedevano le qualità di perseveranza, pazienza e determinazione. (12). Lo studio di Kristanti (13) conferma quanto emerso dal nostro studio: responsabilità, affetto, reciprocità (14) e mancanza di alternative (15).

Il termine "obbligo" è stato usato frequentemente dai partecipanti, ma con una connotazione positiva. Si riferisce alla motivazione intrinseca a ricevere "pahala" (ricompense), che è molto apprezzata da loro stessi e dalla loro comunità. (13). Ciò è in linea con un altro studio, il quale ha rilevato che il sentimento di un obbligo viene utilizzato all'inizio come fattore scatenante, mentre la reciprocità sembrava mantenere la motivazione (14).

Inoltre, è essenziale che l'assistenza ai famigliari in punto di morte includa discussioni sulla cultura che circonda la morte e le usanze popolari per fornire agli operatori sanitari conoscenze e abilità complete (6).

Il fenomeno centrale nello studio di Kristanti (13) la fede nel caregiving, in particolare nei suoi elementi spirituali e religiosi, è stato esplorato anche in contesti non asiatici (16) suggerendo che questo argomento è rilevante anche per altri contesti e culture. La spiritualità e la religione sono state ampiamente esplorate nei pazienti e negli operatori sanitari (17) e in alcuni precedenti studi sull'assistenza (18). La religione ha un ruolo centrale nella vita quotidiana (15). La fede nel caregiving riflette la convinzione dei caregivers informali che l'assistenza è un valore importante, poiché diventa la fonte della loro forza.

È una combinazione di valori e motivazioni spirituali e religiosi (13). Il motivo più comune era pensare che la religione e spiritualità permettesse a loro di raggiungere il paradiso, una volta intrapreso il ruolo di caregiver informale (13). Lo studio ha rivelato che i caregivers pregano più intensamente e più frequentemente di prima, il che conferma le precedenti scoperte secondo cui la religione e la spiritualità sono usate come meccanismo per far fronte alla malattia (15). In effetti, coloro che utilizzano un coping religioso positivo hanno riportato una maggiore soddisfazione del caregiver rispetto a coloro che non hanno utilizzato tale coping (19). In aggiunta, i caregivers informali spesso non sono abituati a prendersi cura di pazienti gravemente malati e quindi non hanno alcuna conoscenza precedente di compiti di cura, cancro o cure di fine vita, il che li rende dipendenti da operatori sanitari per svolgere il compito (20).

I caregivers informali hanno descritto di sentirsi più al sicuro quando erano coinvolti operatori sanitari con più esperienza o più istruzione in cure palliative o cure oncologiche. Ricerche precedenti e il presente studio hanno rivelato che i caregiver ricevevano informazioni sul decorso della malattia quando lo

richiedevano loro stessi (21). Nello studio di Pooler C. (22) sono state esplorate le percezioni dei caregivers informali in lutto di un approccio palliativo integrato precoce per i pazienti con fibrosi polmonare idiopatica. I risultati evidenziano il profondo impatto del coinvolgimento precoce del caregiver utilizzando un approccio palliativo. Questo approccio con gestione integrata dei sintomi, riabilitazione polmonare e conversazioni sulla pianificazione anticipata delle cure in corso ha migliorato la qualità della vita dei pazienti.

Come già enunciato sopra, i caregivers informali del nostro studio hanno affermato di non avere abbastanza competenze. Coerentemente con altri studi (23; 24), questi partecipanti hanno riscontrato che la clinica Multidisciplinary Collaborative Interstitial Lung Disease (MDC-ILD) è una fonte affidabile di informazioni e supporto. I partecipanti hanno espresso frustrazioni durante la fase diagnostica iniziale, avendo poche informazioni. Alcuni hanno descritto di conoscere l'etichetta di fibrosi polmonare idiopatica, ma non di cosa significasse fino a quando non hanno partecipato alla clinica MDC-ILD, dove si sono verificate conversazioni aperte sulla malattia, sulla sua gestione e sulla traiettoria (22).

I pazienti e le famiglie sono stati preparati a gestire la crisi dei sintomi prevedibili a casa e collegati con adeguati supporti comunitari che si collegassero prontamente con la clinica. In netto contrasto con i risultati sopra enunciati, studi precedenti con caregivers informali di pazienti con fibrosi polmonare idiopatica, hanno riportato un carico di sintomi schiacciante con un impatto negativo sulla funzione e sulle relazioni, nonché sullo stress emotivo (25; 23; 26). Si sospetta che ciò sia dovuto all'enfasi tradizionale nelle cliniche sulla diagnosi e la gestione specifiche della malattia, senza la necessaria attenzione all'alleviamento dei sintomi incentrato sul paziente e alle conversazioni sulla pianificazione anticipata dell'assistenza. Pertanto, è considerata urgente l'integrazione di un approccio palliativo come parte della cura di routine della fibrosi polmonare idiopatica per supportare risultati positivi sia per i pazienti che per i loro famigliari (27; 28; 29).

Limitazioni

La revisione della letteratura con metasintesi ha messo in evidenza l'esperienza vissuta dei caregivers dei pazienti in fase terminale. Successive analisi saranno fondamentali per capire come l'esperienza vissuta da questi pazienti possa essere utile e guidare le organizzazioni, anche a livello territoriale. Nonostante ciò, la provenienza geografica di questi studi varia tra i seguenti paesi: Ghana (n=1) (8); Taiwan (n=1) (6); Norvegia (n=1) (7); Canada (n= 2). (10; 9). I risultati dello studio inoltre non possono essere generalizzati all'intero paese a causa della piccola dimensione del campione. Questa revisione è necessaria conoscere le esperienze dei caregivers in una fase tanto importante quanto delicata per il paziente in fase terminale.

Conclusioni

Dalla revisione della letteratura con metasintesi si è messo in evidenza quanto sia significativo il problema del caregiver

burden, cioè dello stress al quale è sottoposto il caregiver. Tuttavia, più i caregivers si sentivano preparati ad affrontare il loro ruolo, più diminuiva il livello di stress al quale si sentivano sottoposti. Stando a questo dato, è auspicabile un intervento di informazione e formazione sulla malattia e l'infermiere ha il compito di prendere in carico gli aspetti emotivi e che ciò inizi già dal momento della diagnosi, potenziando programmi informativi e educativi nei confronti di questa figura, in modo che il caregiver non si senta impreparato una volta solo con la persona malata.

Riferimenti

- (1) Simoni M., Maio S., Baldacci S., Peralta G., Viegi G. Cure palliative e realtà epidemiologica. *Rassegnadi Patologia dell'Apparato Respiratorio*. 2017; 32: pp.119–25.
- (2) Scherbring M. Effect of Caregiver Perception of Preparedness on Burden in an Oncology Population. *Oncology Nursing Forum*. 2002; 29(6): pp. 70- 76.
- (3) Page MJ., McKenzie JE., Bossuyt PM., Boutron I., Hoffmann TC., Mulrow CD., Shamseer L., Tetzlaff JM., Akl EA., Brennan SE., Chou R., Glanville J., Grimshaw JM., Hróbjartsson A., Lalu MM., Li T., Loder EW., Mayo-Wilson E., McDonald S., McGuinness LA., Stewart LA., Thomas J., Tricco AC., Welch VA., Whiting P., Moher D. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *British Medical Journal*. 2021; 372(71): pp. 1-10.
- (4) Roever L. Pico: Model for Clinical Questions. *Evidence-Based Medicine*. 2018; 3:2: pp. 1-3.
- (5) Frandsen TF, Nielsen MFB, Lindhardt CL, Eriksen MB. Using the full Pico model as a search tool for systematic reviews resulted in lower recall for some Pico elements. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2020; 127: pp. 69–75.
- (6) Wu MP, Huang SJ, Tsao LI. The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2020; 37(10): pp.816–22.
- (7) Barlund AS, André B, Sand K, Brenne AT. A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*. 2021; 20(7): pp. 1-12.
- (8) Salifu Y, Almack K, Caswell G. My wife is my doctor at home: A qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting. *Journal of Palliative Medicine*. 2021; 35(1): pp. 97–108.
- (9) Ahmed S, Naqvi SF, Sinnarajah A, McGhan G, Simon J, Santana MJ. Patient & Caregiver Experiences: Qualitative Study Comparison Before and After Implementation of Early Palliative Care

- for Advanced Colorectal Cancer. *Canadian Journal of Nursing Research*. 2022; pp. 1- 16.
- (10) Stajduhar KI., Giesbrecht M., Mollison A., Dosani N., McNeil R. Caregiving at the margins: An ethnographic exploration of family caregivers experiences providing care for structurally vulnerable populations at the end-of-life. *Journal of Palliative Medicine*. 2020; 34(7): pp. 946–53.
- (11) Schulz R., Hebert R., Boerner K. Bereavement after caregiving. *Geriatrics*. 2008; 63(1): pp. 20.
- (12) Mishra S., Mukhopadhyay K., Tiwari S., Bangal R., Yadav BS., Sachdeva A., Kumar V. End-of-life care: consensus statement by Indian academy of pediatrics. *Indian Pediatrics*. 2017; 54(10): pp. 851-859.
- (13) Kristanti MS., Effendy C., Utarini A., Vernooij-Dassen M., Engels Y. The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach. *Palliative Medicine*. 2019; 33(6): pp. 676-684.
- (14) Del-Pino-Casado R., Frias-Osuna A., Palomino-Moral PA. Subjective burden and cultural motives for caregiving in informal caregivers of older people. *Journal Nursing Scholarship*. 2011; 43(3): pp. 282-291.
- (15) Rochmawati E., Wiechula R., Cameron K. Centrality of spirituality/ religion in the culture of palliative care service in Indonesia: an ethnographic study. *Nursing and Health Sciences*. 2018; 20(2): pp. 231- 237.
- (16) Mosher CE., Adams RN., Helft PR., O'Neil BH., Shahda S., Rattray NA., Champion VL. Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. *Support Care Cancer*. 2016; 25(5): pp. 2017-2024.
- (17) Edwards A., Pang N., Shiu V., Chan C. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*. 2010; 24(8): pp. 753-770.
- (18) Ferrel BR., Baird P. Deriving meaning and faith in caregiving. *Seminars in Oncology Nursing*. 2012; 28(4): pp. 256-261.
- (19) Pearce MJ., Singer JL., Prigerson HG. Religious coping among caregivers of terminally ill cancer patients: main effects and psychosocial mediators. *Journal of Healthy Psychology*. 2006; 11(5): pp.743–759.
- (20) Stajduhar KI., Martin WL., Barwich D., Fyles G. Factors influencing family Caregivers' ability to cope with providing end-of-life Cancer Care at Home. *Journal of Cancer Nursing*. 2008; 31(1): pp. 77–85.
- (21) Blindheim K., Thorsnes SL, Brataas HV., Dahl BM. The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. *Journal of Clinical Nursing*. 2012; 22(5– 6): pp. 681–9.
- (22) Pooler C., Eisenstat JR., Kalluri M. Early integrated palliative approach for idiopathic pulmonary fibrosis: A narrative study of bereaved caregivers' experiences. *Palliative Medicine*. 2018; 32(9): pp. 1455-1464.
- (23) Lindell KO., Liang Z., Hoffman LA., Rosenzweig MQ., Saul MI., Pilewski JM., Gibson KF, Kaminski N. Palliative care and location of death in decedents with idiopathic pulmonary fibrosis. *The American College of Chest Physicians*. 2015; 147(2): pp. 423–429.
- (24) Duck A., Spencer LG., Bailey S., Leonard C., Ormes J., Caress AL. Perceptions, experiences and needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Journal of Advanced Nursing*. 2015; 71(5): pp. 1055–1065.
- (25) Bajwah S., Higginson IJ., Ross JR., Wells AU., Birring SS., Riley J., Koffman J. The palliative care needs for fibrotic interstitial lung disease: a qualitative study of patients, informal caregivers and health professionals. *Palliative Medicine*. 2013; 27(9): pp. 869–876.
- (26) Belkin A., Albright K., Swigris JJ. A qualitative study of informal caregivers' perspectives on the effects of idiopathic pulmonary fibrosis. *BMJ Open Respiratory Research*. 2014; 1(1): pp. 1-8.
- (27) Lanken PN., Terry PB., DeLisser HM., Fahy BF., Hansen-Flaschen J., Heffner JE., Levy M., Mularski RA., Osborne ML., Prendergast TJ., Rocker G., Sibbald WJ., Wilfond B., Yankaskas JR., Ats End-of- Life Care Task Force. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 2008; 177(8): pp. 912–927.
- (28) Kreuter M., Bendstrup E., Russell AM., Bajwah S., Lindell K., Adir Y., Brown CE., Calligaro G., Cassidy N., Corte TJ., Geissler K., Hassan AA., Johansson KA., Kairalla R., Kolb M., Kondoh Y., Quadrelli S., Swigris J., Udwardia Z., Wells A., Wijisenbeek M. Palliative care in interstitial lung disease: living well. *The Lancet Respiratory Medicine*. 2017; 5: pp. 968– 980.
- (29) Tavares N., Jarrett N., Hunt K., Wilkinson T. Palliative and end-of-life care conversations in COPD: a systematic literature review. *European Respiratory Journal Open Research*. 2017; 3(2): pp. 1-12.

Le vignette di 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 sul quotidiano online "Il Post" e sono state stampate su "Linus e Smemoranda". Ora Lui e la sua cagna Lucy ci sono trasferiti sulle colline piacentine, dove passa il tempo disegnando, portando a spasso il cane, 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=Iti0c45bvgh7

Questo è il suo sito: www.tartarotti.com

Le perle di Baldini



Lorenzo ha 14 anni.
 Li compie il 10 novembre.
 Gioca a mini basket.
 Lorenzo ha una fitta al petto talmente forte che deve uscire dal campo.
 Lorenzo scopre così di avere un tumore.
 Lorenzo ha il Sarcoma di Ewing.
 Così scopre di avere uno di quei tumori che lasciano poche speranze.
 Lorenzo passa il tempo fra casa e ospedale.
 Lorenzo ha una mamma che come quando getti in mare una lettera dentro una bottiglia, lancia un appello sul web.
 La mamma di Lorenzo scrive: "Mio figlio sta combattendo questo tumore. Non può frequentare la scuola e il basket e quindi si sente un po' solo come credo possa essere solo un ragazzo di 14 anni. Lorenzo da grande vuole fare l'oncologo pediatrico. Non faccio fatica a capire il perché.. Lorenzo ha dolore e vive tutto il giorno per cercare di gestirlo. In quella solitudine il dolore si amplifica, perché Lorenzo non può pensare ad altro"
 La Mamma Francesca aggiunge:
 "Quando sei col dolore, lo vivi pienamente, lo stato ansioso lo amplifica di più".
 E allora per distrarlo e tenerlo impegnato la mamma ha pensato di lanciare un appello: chiede di scrivere a suo figlio una lettera come si usava ai vecchi tempi (lui ama

ricevere delle lettere, le tiene tutte da parte e se le rilegge spesso).

La mamma crede che tutto questo possa aiutarlo a gestire il dolore.

Lorenzo potrebbe essere ignorato. Con tutta la sofferenza che c'è al mondo che sarà mai uno in più?

Lorenzo invece riceve in un mese migliaia di lettere.

La sua casella di posta viene letteralmente invasa da decine e decine di lettere.

Lorenzo si vede arrivare lettere da intere scolaresche, campioni di pallacanestro e di calcio, cantanti famosi, mamme e papà di ogni parte d'Italia.

Tantissima Italia fa il tifo per lui.

Lorenzo si ritrova gente sotto la finestra che gli canta buon compleanno in musica.

Lorenzo dice ancora la mamma, "ha vissuto l'ultimo mese della sua vita dentro un sogno", talmente enorme è stato l'affetto che gli è piovuto addosso da distrarlo persino dalla fine imminente.

Perché purtroppo non tutte le storie hanno un lieto fine. Soprattutto quando si parla di cancro.

Lorenzo stava morendo ma era felice.

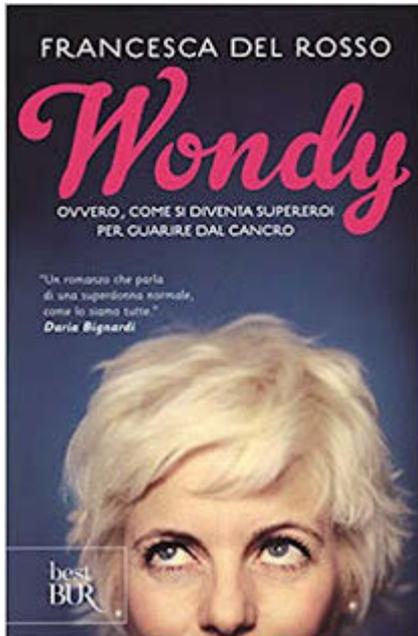
Lorenzo ha scritto una poesia gli ultimi giorni della sua vita e l'ha intitolata RINASCITA

*lo sono stato
 fiammifero decapitato
 I ricordi
 torturavano il cuore
 Le mani
 convulse tra loro
 lottavano
 MA
 lo sono
 una farfalla
 a fatica rinata
 Respiro
 finalmente
 l'azzurro
 Posso
 dormire sereno
 nella mia culla*

Lorenzo è morto a 14 anni, sereno dentro una culla che hanno contribuito a costruire migliaia di estranei.

Lorenzo ci ha ricordato che se vogliamo possiamo essere meglio, molto meglio di come troppo spesso siamo.

Worth of Reading



Wondy

Ovvero come si diventa supereroi per guarire dal cancro di Francesca Del Rosso
BUR

Francesca, detta **Wondy** (era davvero il suo soprannome, in onore di Wonder Woman che lei amava tanto), giornalista, ha una bella vita attiva, due bambini piccoli, un marito che la ama. Le vacanze sono vicine e lei ha appena trascorso una giornata di tutto relax con degli amici. La giornata perfetta, come la definirà. Wondy ha trentasei anni ed è felice. Ha tutte le premesse per un futuro sorridente. Eppure, proprio alla fine di quella giornata perfetta, Wondy si accorge di un punto più duro nel seno destro. Non ha altri sintomi. Poiché è una donna consapevole e informata, il giorno dopo prenota un'ecografia a pagamento. All'ecografia si aggiungono seduta stante una mammografia e un ago aspirato. Il sassolino è un cancro,

che rende necessaria una mastectomia totale della mammella destra. Gli esami, la difficoltà di dover comunicare il problema ad amici e parenti, il primo intervento chirurgico, l'inizio della chemioterapia, (la "rossa", detta anche la "sangria"), che a ogni infusione per alcuni giorni la lascia spossata e nauseata. Eppure per ogni tormento che le viene inflitto, Francesca inventa e organizza subito dopo qualcosa per gratificarsi, per consolarsi, per godersi ogni attimo che le viene concesso senza nausea né disturbi. Ne esce una storia di vita pienamente vissuta, di ottimismo e coraggio, nella quale la malattia è un leitmotiv con cui si deve convivere, ma che comunque è gestibile, sempre dominabile con il buonumore.

Dopo un anno e mezzo dal termine della prima chemioterapia, quando la salute è in netta ripresa e la malattia pare ormai un ricordo che inizia a sbiadire, a Wondy viene trovato un sassolino asintomatico anche nel seno sinistro. Il calvario ricomincia, sebbene con una consapevolezza diversa. Nuova mastectomia, nuova chemio, (la "gialla", detta il "crodino"), nuovo periodo di inferno e infine nuovo inizio. Dunque guarigione. Speranza di ricominciare. In fondo il lieto fine non è che un punto che si decide arbitrariamente dove mettere. Wondy mette il punto della sua storia in vacanza, di fronte a un mare che rigenera corpo e spirito.

Questo libro non è angosciante da leggere. Scritto bene e condito da un pizzico di ironia, è una storia positiva e di resilienza. La morte è una possibilità contemplata, ma ridimensionata. In primo piano c'è la vita. C'è la ricerca della felicità, sempre, nonostante tutto. Sappiamo purtroppo che Francesca Del Rosso, non ce l'ha fatta. Che nel terzo millennio di cancro si muore ancora. Che l'ottimismo, l'amore per la vita, la volontà di non darla vinta al tumore non sono affatto sufficienti per guarire o anche solo per sopravvivere.

E allora a cosa serve combattere? Vale la pena? Alla fine cosa rimane?



Mi vivi dentro

di Alessandro Milan
DeA Planeta

Ce lo spiega Alessandro Milan, giornalista e marito di Francesca Del Rosso, nel libro **Mi vivi dentro**.

In questo romanzo, ancora una volta autobiografico, l'autore intreccia diversi filoni e alterna il presente dopo che Francesca-Wondy è morta, il passato prossimo con gli ultimi mesi di vita della moglie e vari episodi del passato un po' più remoto, della loro vita insieme, del calvario che Francesca ha affrontato e che in questo libro emergono in tutta la loro crudeltà, più che in **Wondy** stesso. Francesca Del Rosso, dopo la seconda mastectomia, ha visto il ritorno del tumore, prima come recidiva nel seno sinistro, già asportato, poi come metastasi ai polmoni e infine in testa. In tutto la malattia è durata sei anni e Francesca è deceduta nel 2016, all'età di quarantadue anni. In questo lasso di tempo anche la vita di Alessandro Milan è stata stravolta. Per diversi periodi, quando Francesca stava molto male, si è dovuto occupare della gestione della casa e dei figli. Questo lo rendeva ovviamente esausto, irritabile e demoralizzato. Non solo soffriva impotente nel vedere la moglie ridotta a uno straccio, ma in certi momenti somatizzava persino le nausee e i malesseri che le cure le causavano. In pratica, nella buona e nella cattiva sorte, condivideva con Francesca anche un pezzo di tumore.

E allora cosa resta? Resta l'amore. Resta il ricordo di una donna che ha sempre cercato di dare il massimo, tenendo per sé la propria sofferenza, con estrema dignità. Che ha insegnato al marito come si vive. Che a sei giorni dalla propria morte, nonostante le proprie condizioni di salute drammatiche, riesce ancora a fargli un regalo di comple-

anno. E poi resta un padre che si prenderà cura dei suoi figli responsabilmente, mettendo in atto tutte le decisioni che Francesca avrebbe condiviso.

E chissà che Francesca non se ne sia andata del tutto.

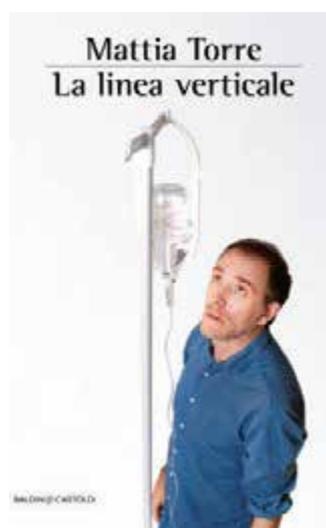
Francesca c'è e forse ciò che è accaduto fa persino parte di un incomprensibile disegno.

Francesca, che compare in sogno ad Alessandro poche ore prima di morire e lo rassicura: lui capisce che il momento è arrivato.

Francesca, che ancora comunica con i figli attraverso i libri che ha scritto, in alcuni parlando proprio di loro.

Francesca, che ormai è una farfalla bianca che appare improvvisa e inaspettata.

Francesca, che adesso vive dentro chi l'ha amata.



La linea verticale

Mattia Torre
Baldini e Castoldi

La linea verticale racconta, in tono surreale e satirico, la vita quotidiana del reparto di urologia oncologica di un ospedale italiano. La storia è raccontata dal punto di vista dei pazienti che, tramite uno stile narrativo libero e formalmente spregiudicato, dipingono un affresco realistico dei casi clinici e, soprattutto, di quelli umani.

Lui è Luigi, un quarantenne equilibrato, sentimentale, sereno e innamorato della moglie incinta. La casualità di un banale esame medico lo pone di fronte a una tremenda rivelazione: ha un tumore al rene e bisogna intervenire con urgenza. Così, con il ricovero, la vita di Luigi cambia drasticamente e si riduce a un'unica semplice realtà: l'ospedale, il reparto, i compagni di stanza, gli infermieri, i medici e, fra questi, su tutti, la mitica presenza del professor Zamagna, genio della chirurgia urologica, che vive solo per operare e che a Luigi appare un salvatore. Quella che scopre giorno per giorno Luigi è una verità a lento rilascio in cui tutto viene rimesso in discussione:

l'aleatorietà del sapere medico, che cambia in base alle persone, la saldezza della fede, che può perdere anche un prete malato, la passione per la medicina, che possono perdere anche i medici, e la resilienza di chi, giovane o anziano, vuole solo sopravvivere. Compagni di avventura di Luigi sono soprattutto i pazienti: un somalo assolutista, un ristoratore che sa tutto di medicina, un prete in crisi, un intellettuale taciturno e uno stuolo di anziani "cattivi perché in cattività". La linea verticale riesce a dosare con straordinario equilibrio comicità e dramma, emozione e distacco, per diventare una riflessione molto umana sulla malattia come occasione per rinascere. Qui sono tutti operativi, tutti in lotta, ognuno con i propri mezzi. I medici e gli infermieri per curare i pazienti, i pazienti per guarire e per vivere la vita.

Questo libro, da cui è tratta anche l'omonima serie TV, è una riflessione autobiografica, molto umana, sulla malattia, che dosa perfettamente ironia e dramma. Pagine appa-

rentemente leggere, giocose, che trattano un tema serio e doloroso senza minimamente far trasparire angoscia.

"La malattia è arrivata in maniera esplosiva e deflagrante, ha cambiato tutto, e anche se è difficile dirlo, ha cambiato tutto in meglio. Mi ha aperto gli occhi, la testa e il cuore. Ora ho nuovi desideri: voglio essere centrato, voglio stare in piedi, voglio vivere in asse su una linea verticale. Non voglio avere paura, perché la paura ti mangia e non serve a niente. Voglio pagare le tasse con gioia, perché un ospedale pubblico mi ha salvato la vita senza chiedermi nulla in cambio. Voglio guardarmi intorno e voglio vivere tutto quello che è possibile, con generosità e vitalità. Questo tumore mi ha salvato la vita. Senza questo tumore, sarei senz'altro morto."

Mattia Torre è morto nel 2019 all'età di 47 anni, dopo una lunga malattia. Nel 2021 Ottiene il David di Donatello per la migliore sceneggiatura originale per "Figli" ritirato dalla figlia Emma.

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:
 - storia clinica;
 - segni e sintomi;
 - esami di laboratorio e strumentali;
 - percorso assistenziale e di cura attuato;
 - 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 (incluso 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: 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 numera-

zione 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.ais.up.ac.za/health/lsiweb.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.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:** Papadopoulos 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. I. 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.