



neu

RIVISTA SCIENTIFICA DI FORMAZIONE INFERMIERISTICA

ISSN 1723-2538



AGGIORNAMENTI

- › IL CAMBIAMENTO NELLE SCELTE ALIMENTARI DELLE PERSONE CON DIAGNOSI DI TUMORE ALLA MAMMELLA
- › DIFFERENZE DI GENERE E AUTO CATETERISMO
- › LA TEORIA IN PRATICA
- › SIG. B - LA PERSONA ASSISTITA AFFETTA DA IDROCEFALO
- › "POVERINA" DI CHIARA GALEAZZI
- › DISFUNZIONI SESSUALI NELLA SCLEROSI MULTIPLA
- › LA DIETA CHETOGENICA COME SUPPORTO NEL TRATTAMENTO DELL'EPILESSIA
- › VALUTAZIONE INFERMIERISTICA DEL DELIRIO POSTOPERATORIO

APPROFONDIMENTI

- › IL TEMPO DI CURA È UN TEMPO CHE CURA?

ESPERIENZE

- › "DREAM ON"
A TUTTI GLI INFERMIERI CHE SOGNANO, GIOVANI E GIOVANI DI SPIRITO
- › MARIA POLLACCI
PROFESSIONE: OSTETRICA
- › TEMPO DI CURA PER I CURANTI
"MARTEDÌ CON IL LABORATORIO DI NURSING NARRATIVO"

RECENSIONI

- › RECENSIONI A CURA DI ANNALISA DAL FITTO
TUTTO CHIEDE SALVEZZA
DAVIDE MENCARELLI
- › RECENSIONI A CURA DI CRISTINA PELLEGRINO
CARNE COLTIVATA
LUCA LO SAPIO

N.1

MARZO 2024 ANNO 43' N.1

DIRETTORE RESPONSABILE

CLAUDIO SPAIRANI

COORDINATORE QUESTO NUMERO

FRANCESCO CASILE
f.casile@anin.it

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

FRANCESCO TARANTINI MILANO
LAURA BINELLO ASTI
DANIELA MAMBELLINI BRESCIA
FABIANA CASSANO BARI
TIZIANA LAVALLE BOLOGNA
LETIZIA VOLA ORBASSANO (TO)
ANNA ROSSI MILANO
SARA TAMBONE NICHELINO (TO)
MARIA LUISA LANGELLA NAPOLI
MICHELE PALAZZOLO LECCE

Grafica e impaginazione in proprio
Registrazione Tribunale
Di Brescia n.54/1995

COME INVIARE UN ARTICOLO A NEU NORME PER GLI AUTORI

Neu, Organo di stampa dell'Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze (**ANIN**), pubblica, previa approvazione del Comitato di Redazione (CdR), articoli relativi alle diverse funzioni ed ambiti della professione infermieristica ed ostetrica. Sono preferiti articoli di ricerca con lo scopo di informare, aggiornare, raffrontare le buone pratiche cliniche, valorizzare, favorire il confronto e diffondere i progetti e le esperienze sul campo. Essi devono contenere non più di 5000 parole, abstract escluso - eventuali deroghe possono essere prese in considerazione dal CdR. Le opinioni espresse dagli Autori così come eventuali errori di stampa non impegnano la responsabilità del periodico. Gli articoli non devono essere già stati proposti ad altre riviste per la pubblicazione; qualora fossero già stati pubblicati, possono essere proposti al CdR solo se corredati di copyright da parte del primo editore. I **testi** andranno inviati nei formati DOC (Microsoft Word) e PDF (Adobe Reader). La **PAGINA INIZIALE** deve contenere:

- TITOLO in lingua italiana e inglese;
- NOME e COGNOME di ogni AUTORE;
- NOME e SEDE dell'ENTE di APPARTENENZA;
- RECAPITO, TELEFONO, E-MAIL e/o FAX dell'AUTORE.

In caso di necessità sarà cura della redazione rivedere il testo dell'abstract. I **LAVORI SCIENTIFICI** devono essere strutturati preferibilmente secondo il seguente ordine:

TITOLO: in italiano e inglese

ABSTRACT STRUTTURATO: in italiano e inglese. Non deve superare le 300 parole. Deve rispecchiare con precisione il contenuto dell'articolo. Non deve includere riferimenti o abbreviazioni. Deve contenere: Finalità e obiettivi, Background (indicazioni di quanto è già noto su questo argomento), Disegno della ricerca, Materiali e Metodi, Risultati, Conclusioni (l'indicazione di quanto questo studio aggiunge al tema)

KEYWORDS: in italiano e in inglese. Devono essere necessariamente contenute nel testo (max 6).

INTRODUZIONE: deve illustrare brevemente la natura e lo scopo del lavoro, con citazioni bibliografiche significative, senza includere dati e conclusioni

MATERIALI E METODI: devono descrivere dettagliatamente: i metodi di selezione dei partecipanti; la volontà dei soggetti interessati di voler partecipare allo studio previa compilazione del consenso informato e l'autorizzazione delle Autorità competenti (ad esempio: Direzione Sanitaria) o l'esplicita approvazione del Comitato Etico locale; le informazioni tecniche; le modalità di analisi statistica.

RISULTATI: forniscono con chiarezza e concisione quanto emerso dallo studio, senza alcun giudizio e/o parere dell'autore.

DISCUSSIONE: consiste nello spiegare e commentare i risultati trovati confrontandoli con gli obiettivi iniziali/ipotesi e/o eventualmente con quelli di altri autori. Definisce la loro importanza ai fini dello studio e l'eventuale applicazione nei diversi settori.

CONCLUSIONI: riassumono i risultati e la discussione, focalizzandosi sugli aspetti principali emersi e sulla forza/debolezza dello studio stesso preannunciando eventuali sviluppi di ricerca futuri. Costituiscono gli indicatori di quanto lo studio apporti alla ricerca, alla pratica professionale e alla competenza.

Le **CITAZIONI NEL TESTO:** bisogna riportare tra parentesi il nome dell'autore del lavoro seguito dalla virgola e dalla data di pubblicazione (es. Rossi, 2005). Ove presenti più autori dello stesso lavoro, il nome del primo seguito da et al. sarà sufficiente (es. Barder et al., 1994).

L'ICONOGRAFIA: i GRAFICI, se generati in Microsoft Excel o simili, dovranno essere inviati corredati della tabella dei dati che ha generato il grafico; le FIGURE in formato digitale JPG o TIFF, con risoluzione minima di 300 dpi, devono pervenire numerate progressivamente con numeri arabi e fornite di idonee didascalie; le TABELLE devono essere numerate progressivamente con numeri romani su fogli separati con relative intestazioni; il posizionamento approssimativo delle tabelle e delle figure va indicato nel corpo del testo.

La **BIBLIOGRAFIA:** deve essere redatta secondo Harward Style e deve comprendere tutte, ed esclusivamente, le voci richiamate nel testo. Le voci bibliografiche vanno quindi numerate progressivamente secondo l'ordine alfabetico, con numeri di riferimento inseriti nel testo. Esempio:

I. Annas, G.J. (1997) Reefer madness... N Engl J Med, 337, 435-9.

II. Grinspoon, L. and Bakalar, J.B. (1993) Marijuana: the forbidden medicine. New Haven: Yale University

La **SITOGRAFIA** deve contenere la data dell'ultima consultazione e l'URL del sito; in caso di consultazione di documento presente su un sito, specificare autore e titolo del documento e la collocazione nel sito con l'URL.

INCLUSIONI TRA GLI AUTORI: deve essere specificato chi ha preso parte al lavoro per una quota tale da poter assumere pubblica responsabilità del suo contenuto.

RINGRAZIAMENTI/RICONOSCIMENTI: deve essere esplicitata l'autorizzazione degli autori e delle case editrici all'utilizzo delle citazioni, dei dati ed dei materiali illustrativi ripresi da pubblicazioni precedenti in conformità con le norme che regolano il copyright.

Il CdR si riserva il diritto di apportare al testo minime modifiche di forma e/o di stile per uniformità redazionale.

A.N.I.N.

Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze

INFORMAZIONI E CONTATTI: info@anin.it

LAURA BINELLO
Infermiera - ellebinello@gmail.com



La Curandera



Sono ormai arrivata alla soglia del fine carriera che sarà tra due anni.

Tutto il mio essere infermiera sta lentamente scivolando verso la consapevolezza dell'aver fatto tutto quello che mi era possibile fare, per competenze, talento, fatiche, errori, rinunce e ripartenze.

Ora non devo più partire, non devo più progettare, non devo dimostrare, non devo imparare né insegnare.

Mi sento una donna infermiera che ha compiuto un cammino di risveglio verso sé stessa e ha deciso che niente e nessuno avrebbero potuto condizionare la mia felicità e quella dei miei assistiti.

Il grande ospedale è stato il mio grande Maestro e io dinnanzi a lui mi sento sempre allieva, da esso ho imparato l'arte del curare e ho ricevuto due doti importanti: il sapersi affidare e l'aver cura del prossimo.

Spesso gli uomini hanno tolto il potere alla donna infermiera per paura e invidia. Ma la donna infermiera ha insegnato loro come curare, come guarire, spesso senza farmaci, senza bisturi.

La donna è curandera per natura. Tutte noi donne infermiere abbiamo qualcosa della curandera.

Pensiamo alle mani.

Mani che sanno infilare aghi, incanalare vene, medicare ferite, ma anche mani che sanno accarezzare, sfiorare, palpare, toccare, massaggiare, o mani che neppure toccano né sfiorano ma che, con la loro energia, possono riequilibrare ferite ben più profonde di quelle della pelle.

Questo è il potere della donna infermiera, perché cura con competenza e rigore scientifico ma può farlo anche con amore, con affetto.



Abbiamo bisogno di infermiere o di curandere?

A un passo dal pensionamento, tra concretezza e disillusione, ho scoperto che preferisco essere come le curandere e lascio che la mia anima professionale prevalga su qualsiasi altra competenza richiesta: quando amo, curo; quando creo, curo; quando desidero, curo; quando lavoro, curo.

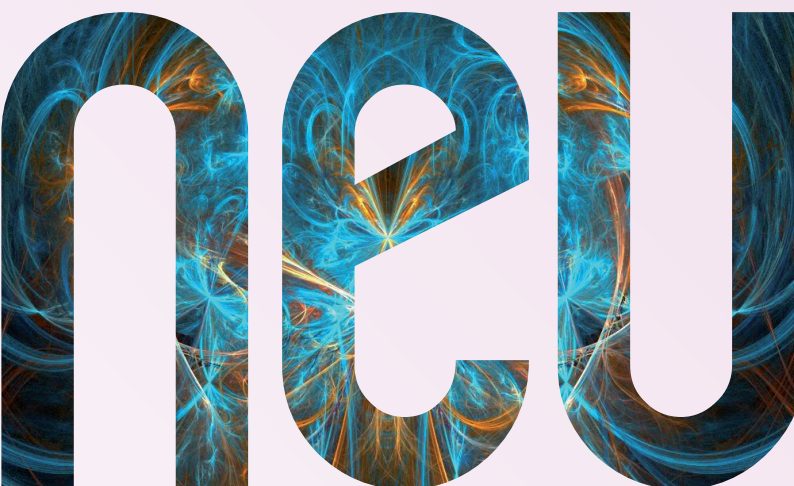
Mi ritrovo spesso a riflettere sul mio ruolo di oggi e sull'importanza delle "cose" che compongono la nostra vita professionale, sulle abitudini che accettiamo, integrandole nella nostra consuetudine, schiacciandoci consapevolmente per piacere a qualcuno, per farci accettare e per chinarci a quello che crediamo e speriamo sia riconoscimento, stima, rispetto professionale.

Complice l'età e una discreta dose di menefreghismo cosmico oggi posso fare quel che piace davvero a me, alla donna infermiera, ovvero mettermi da sola in quel primo posto che mai ho avuto, e nel farlo comprendo che lo sto facendo esattamente per la ragione contraria: non per egoismo, ma per permettermi di creare e regalare amore e armonia in modo spontaneo e sincero, in barba a tutti i protocolli e le linee guida che, statene certi, rispetterò fino all'ultimo striscio del mio badge nella bollatrice.

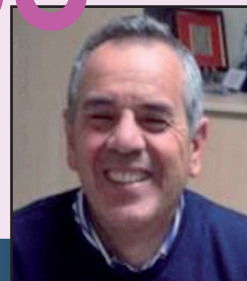
Il giorno in cui ognuno di noi infermieri avrà scoperto la sua anima professionale e avrà trovato il suo posto nel mondo, potremo tornare a guarire ciò che è andato distrutto da sistemi assistenziali schizofrenici e distanti dal "prendersi cura".

Tutti i curanti hanno questa forza, questo potenziale dentro di sé, deve essere solo risvegliato, prima che l'oblio professionale ci fagociti dentro quello stesso sistema che abbiamo prodotto per una vita intera.

Amore è la parola chiave.



EDITO RIALE



A cura di: Francesco Casile

Il tempo di relazione e tempo di cura

Quante volte ci è stato detto durante la nostra attività lavorativa che sprecavamo il nostro tempo perché ci fermavamo a parlare con le persone assistite? Eppure gli Infermieri fanno della comunicazione uno strumento importante nella relazione con l'umanità con cui entrano in rapporto. Già Florence Nightingale nel libro "Notes on nursing-Cenni sull'assistenza degli ammalati"¹ dedica un capitolo a **"Il chiacchierare di speranze, e il dar consiglio"**.

Virginia Henderson poi, nel suo "Principi Fondamentali della Assistenza Infermieristica"² presenta la sua teoria sui 14 bisogni dei malati che costituiscono le componenti fondamentali dell'Assistenza infermieristica, e al punto 10 declina il bisogno di comunicazione come **"Aiutare il malato a comunicare con gli altri e a manifestare i propri bisogni e sentimenti"**; l'infermiera comprensiva ispira fiducia al malato e alla sua famiglia, e in tal modo riesce meglio ad aiutarlo a superare i problemi psicologici legati alla malattia. Se l'infermiera accetta il suo ruolo di interprete e di portavoce, cercherà ogni occasione per stare col malato, conoscere le persone che gli fanno visita, ascoltare e parlare con loro. Come quindi si può notare già due delle maggiori personalità dell'infermieristica a distanza di un secolo affrontano il tema della relazione come tempo di cura, e l'estrema importanza del tempo di cura la riscontriamo in due fondamentali norme che af-

frontano temi etici e deontologici; la prima nella legge 22 dicembre 2017, n.219, "norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", dove all'art. 1 comma 8 stabilisce che "il tempo nella comunicazione... costituisce tempo di cura" e nel Codice deontologico delle professioni infermieristiche, approvato nell'aprile 2019, troviamo l'art 4 "Relazione di Cura" che recita: "Nell'agire professionale l'infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura".

Abbiamo deciso di dedicare questo numero della rivista al "Tempo di Cura" perché riteniamo importante fermarsi un momento a riflettere e ragionare, certi che oggi con la forte crisi del Servizio Sanitario Nazionale, fermarsi ed usare tempo nella relazione può ridurre frustrazione e conflitto.

Per ragioni tecniche e organizzative la rivista esce dopo le feste Pasquali e ci auguriamo che le abbiate vissute con serenità, vi auguriamo una buona lettura e vi ricordo che il n. 2 sarà dedicato alla narrazione.

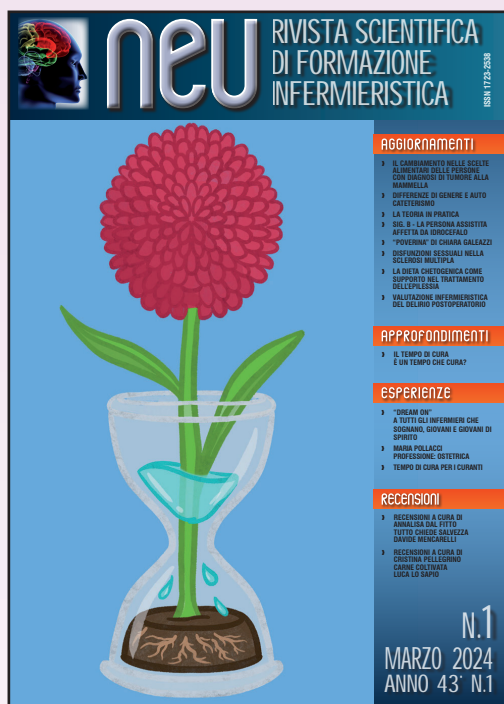
¹Florence Nightingale Notes on Nursing – cenni sull'assistenza degli ammalati, Casa Editrice Ambrosiana, Rozzano 2020.

²Virginia Henderson Principi Fondamentali della Assistenza infermieristica, CNAIOSS, Nemi 1989.

**"È il tempo che tu hai perduto per la tua rosa
che ha fatto la tua rosa così importante"**

Antoine de Saint-Exupery

SOMMARIO neu



1 EDITORIALE

AGGIORNAMENTI

- 4 Il cambiamento nelle scelte alimentari delle persone con diagnosi di tumore alla mammella
- 20 Differenze di genere e auto cateterismo
- 28 La teoria in pratica
Come esplorare la resilienza in tre ospedali italiani
- 40 Sig. B - La persona assistita affetta da idrocefalo con la competenza degli infermieri di neuroscienze
- 52 Recensioni a cura di Letizia Maria Vola
"Poverina" di Chiara Galeazzi
- 54 Disfunzioni sessuali nella Sclerosi Multipla
- 64 La dieta chetogenica come supporto nel trattamento dell'epilessia farmaco-resistente in età pediatrica
- 74 Valutazione infermieristica del delirio postoperatorio

APPROFONDIMENTI

- 86 Il tempo di cura è un tempo che cura?

ESPERIENZE

- 90 "Dream ON" A tutti gli infermieri che sognano, giovani e giovani di spirito
- 93 Maria Pollacci - Professione: Ostetrica
- 95 Tempo di cura per i curanti
"I martedì con il laboratorio di nursing narrativo"

RECENSIONI

- 97 Recensioni a cura di Annalisa Dal Fitto
Tutto chiede salvezza - Davide Mencarelli
- 99 Recensioni a cura di Cristina Pellegrino
Carne Coltivata - Luca Lo Sapió

COLLA FEDERICA

Infermiera presso il Presidio Ospedaliero Martini (TO)
collafederica641@gmail.com

LIGOZZI LEA

Tutor professionale del Corso di Laurea in Infermieristica sede di Orbassano(TO)
lea.ligozzi@unito.it

Il cambiamento nelle scelte alimentari delle persone con diagnosi di tumore alla mammella

ABSTRACT

INTRODUZIONE

Il tumore al seno è la forma di cancro più frequente nella popolazione femminile. Il consumo di zuccheri raffinati e grassi, ed un ridotto apporto di frutta e verdura, correlato ad una scarsa attività fisica, aumentano il rischio di insorgenza del tumore al seno e delle recidive. L'obiettivo dello studio qualitativo è di descrivere il cambiamento nelle scelte alimentari delle donne con diagnosi di tumore alla mammella, aderenti alle associazioni delle Brest Unit del torinese ed individuare le barriere o i facilitatori al cambiamento

MATERIALE E METODI

Il disegno di studio è di tipo qualitativo, osservazionale, descrittivo. Previa acquisizione del consenso è stato inviato un questionario validato alle donne iscritte alle associazioni delle Breast Unit presenti nella zona di Torino. Con il questionario è stato chiesto alle donne di descrivere i cambiamenti alimentari, le fonti più utilizzate, le motivazioni al cambiamento, se hanno ricevuto un supporto da uno specialista, gli eventuali ostacoli ed infine sono stati indagati i benefici tratti dal cambiamento dell'alimentazione.

RISULTATI

Il questionario è stato inviato a 200 associa-

te e 75 l'hanno restituito compilato. Il 13% delle donne non ha apportato variazioni alle proprie abitudini alimentari. L'80% delle donne acquisisce le informazioni dai professionisti, il restante 20% da internet o con le attività proposte dalle associazioni. I principali cambiamenti apportati all'alimentazione sono: l'aumento di frutta e verdura, la riduzione di zuccheri e della carne. Gli ostacoli al cambiamento riferiti dalle donne sono il mancato supporto dalla famiglia (circa il 60%), la presenza di figli piccoli (20%) e gli eventi sociali (20%) con amici e colleghi, perché non sempre nei ristoranti si riescono a trovare opzioni compatibili con la dieta "anticancro".

CONCLUSIONI

L'infermiere ha il compito di indirizzare le donne verso scelte alimentari più salutari, per contrastare i fattori di rischio e per mantenere una buona qualità di vita. È fondamentale il lavoro di équipe e il coinvolgimento delle associazioni per fornire un'assistenza completa e personalizzata. Per ricerche future sarebbe utile approfondire la percezione delle donne riguardo al contributo dell'attività fisica.

PAROLE CHIAVE

Tumore al seno, Alimentazione, Questionario, Prognosi.

ABSTRACT

Introduction

Breast cancer is the most common form of cancer in the female population. Consumption of refined sugars and fats, along with reduced intake of fruits and vegetables, correlated with low physical activity, increase the risk of breast cancer incidence and recurrence. The aim of this qualitative study is to describe changes in dietary choices among women diagnosed with breast cancer who are members of the Breast Units associations in the Turin area and to identify barriers or facilitators to change.

Materials and Methods

The study design is qualitative, observational, descriptive. After obtaining consent, a validated questionnaire was sent to women enrolled in Breast Units associations in the Turin area. The questionnaire asked women to describe dietary changes, the most utilized sources of information, motivations for change, whether they received specialist support, any obstacles encountered, and finally, the benefits derived from dietary changes.

Results

The questionnaire was sent to 200 members, and 75 returned completed surveys.

13% of women reported no changes in their dietary habits. 80% of women obtained information from professionals, while the remaining 20% from the internet or activities proposed by associations.

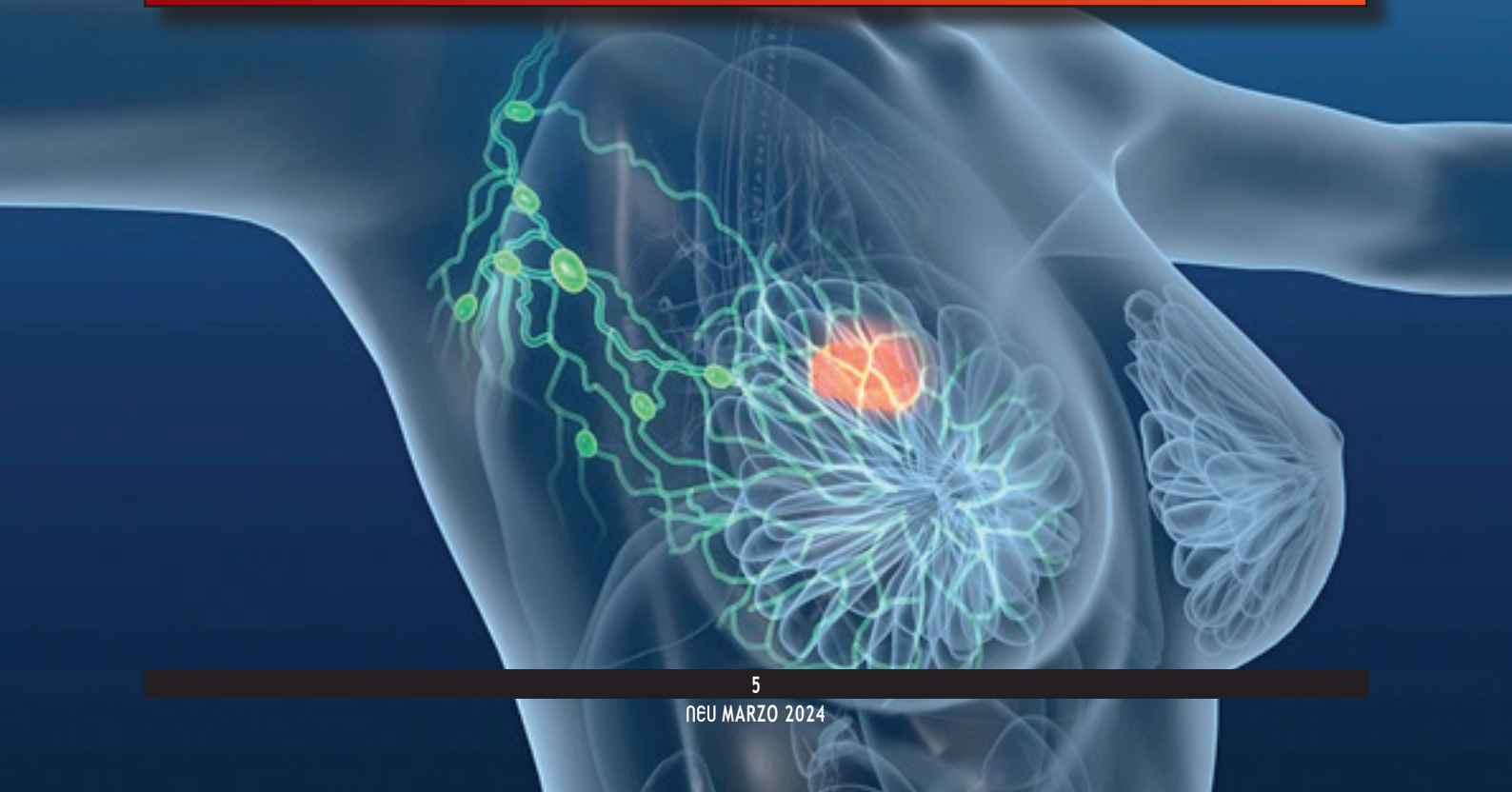
The main dietary changes included increased consumption of fruits and vegetables, and reduced intake of sugars and meat. Barriers to change reported by women included lack of family support (approximately 60%), presence of young children (20%), and social events (20%) with friends and colleagues, as options compatible with the "anticancer" diet are not always available in restaurants.

Conclusions

Nurses have the task of guiding women towards healthier dietary choices to counteract risk factors and maintain a good quality of life. Teamwork and involvement of associations are essential to provide comprehensive and personalized assistance. For future research, it would be useful to further explore women's perceptions about the contribution of physical activity.

KEY WORDS

Breast cancer, diet, Questionnaire, Prognosis.



■ INTRODUZIONE

1.1 Tumore alla mammella

Nel 2022, rispetto al 2020, sono stati diagnosticati circa 55 mila nuovi casi di tumore alla mammella, con un incremento dello 0.5 % nella popolazione femminile in tutte le fasce di età (AIOM 2022). Esso è, inoltre, la prima causa di morte per tumore nelle donne (AIOM 2022) ancorché la mortalità¹ sia in lieve diminuzione: circa del 6% nel 2020 rispetto al 2015. L'89% (nel 2022 sono 834.200) delle donne sopravvive a 5 anni dalla diagnosi e il dato è in costante aumento grazie alla diagnosi precoce posta con i programmi di screening e al progresso nelle cure.

I fattori non modificabili connessi con l'insorgenza della malattia sono: età tra i 50 e i 69 anni, menarca precoce, menopausa tardiva, nulliparità ed ereditarietà. Mentre i fattori di rischio modificabili sono: l'utilizzo dei contraccettivi orali o della terapia ormonale sostitutiva, le abitudini voluttuarie, le scorrette abitudini alimentari ed il sovrappeso.

Le Breast Unit sono luoghi che forniscono un'assistenza multi-specialistica alle donne con diagnosi oncologica nelle diverse tappe del percorso di cura attraverso terapie innovative, sostegno psicologico e presa in carico dei bisogni assistenziali della donna. Queste strutture hanno l'obiettivo di garantire un'adeguata educazione alla paziente relativamente alla sua patologia, di coinvolgerla nelle scelte del percorso di cura e garantire continuità assistenziale. La presenza delle associazioni di volontariato all'interno delle Breast Unit consente di completare la presa in carico delle donne.

Queste associazioni che lavorano in collaborazione con le aziende ospedaliere non solo svolgono attività informativa sulle modalità di accesso alle prestazioni o sulla gestione del percorso terapeutico, creano punti di ascolto, offrono alle associate corsi e spazi di incontro e promuovono un corretto stile di vita, ma partecipano anche alla valutazione dei programmi di cura e dei servizi offerti dalle Breast Unit. Le associazioni sono presiedute da donne che hanno affrontato il percorso di cura in prima persona. Fanno capo ad Europa Donna, un'organizzazione no profit, costituita da associazioni provenienti da tutta l'Europa, il cui obiettivo è quello di sensibiliz-

zare sugli argomenti correlati al tumore al seno, promuovere interventi educativi e finanziare la ricerca, accertarsi della corretta applicazione delle linee guida europee nelle Breast Unit.

1.3 Obiettivo

Descrivere il cambiamento nelle scelte alimentari delle donne con diagnosi di tumore alla mammella, aderenti alle associazioni delle Breast Unit del torinese ed individuare le barriere o i facilitatori al cambiamento.

■ MATERIALI E METODI

2.1 Disegno dello studio

Per soddisfare l'obiettivo è stato costruito uno studio tipo qualitativo, osservazionale e descrittivo. È stata condotta una revisione della bibliografia sulle principali banche dati biomediche: PubMed e Chinal. È stato costruito e validato un questionario. Le domande sono state inserite su di un Google Form, testate e successivamente inviate tramite e-mail alle donne iscritte alle associazioni, previo consenso ed in accordo con le Presidentesse di ciascuna associazione.

2.2. Selezione del campione

Per rientrare nello studio, le donne arruolate dovevano aver ricevuto una diagnosi di tumore al seno ed essere iscritte a una delle associazioni del torinese coinvolte.

Con le presidentesse delle associazioni, descritte a seguire, è stato concordato un incontro preliminare telefonico o in presenza per illustrare il progetto di studio ed il metodo di consenso alla partecipazione allo studio.

Tutte le associazioni contattate organizzano percorsi formativi, costituiti da corsi, incontri con specialisti e fra pari, con l'obiettivo di fornire alle donne informazioni su diversi aspetti legati al tumore al seno, alcuni di questi inoltre trattano anche l'argomento dell'alimentazione.

- **L'associazione Gados** (Gruppo Assistenza Donne Operate al Seno) è stata fondata a Torino nel 1984 presso l'ospedale Sant' Anna; il suo compito è informare le donne, sensibilizzare gli operatori sociosanitari, promuovere e finanziare la ricerca in ambito oncologico.



- **L'associazione Dragonesse** di Avigliana (TO) si dedica ad una disciplina sportiva chiamata Dragon boat che prevede l'utilizzo di una grande canoa chiamata Dragone, data la tipica forma delle estremità, sospinta in acqua dalle donne. L'International Dragon Boat Federation (IDBF) è presente in 12 nazioni nel mondo. Nelle donne che praticano questo sport è stata notata una riduzione dello sviluppo della complicità del linfedema.
- **L'associazione Donna TEA** di Moncalieri (TO). Gli scopi dell'associazione sono molteplici: promuovere la socialità, accompagnare le donne con tumore al seno nel percorso oncologico collaborando con le altre figure professionali sanitarie, promuovere uno stile di vita sano, l'alimentazione anticancro e lo svolgimento dell'attività fisica.
- **L'associazione Casa Morgari di Torino**, che si impegna ad offrire ai malati di tumore e alle loro famiglie sostegno psicologico e spirituale.
- **L'associazione Ricominciare a vivere (R.a.Vi)** di Torino che promuove una maggiore conoscenza della malattia e delle cure e sensibilizza gli operatori sociosanitari e l'opinione pubblica.
- **Associazione V.I.T.A. (Vivere il tumore attivamente)** di Chieri (TO). V.I.T.A. dà accoglienza

za e supporto alle donne operate di tumore alla mammella ed aiuta a recuperare e mantenere il benessere psicofisico. Sensibilizza riguardo alla prevenzione della patologia con incontri ed eventi formativi. Propone laboratori di scrittura e ha già pubblicato diversi libri che raccontano le esperienze vissute dalle donne.

2.3 Strumento di Raccolta dati

Sulla base della revisione della letteratura è stato costruito un questionario ad hoc i cui quesiti sono stati testati e adattati individualmente da due professioniste: una psicologa ed una biologa nutrizionista che hanno analizzato il contenuto e hanno restituito parere favorevole. Successivamente sono state coinvolte due donne, appartenenti alle associazioni presenti nelle Breast Unit, alle quali è stato inviato il questionario con la richiesta di indicare eventuali miglioramenti. Ciascuna di loro aveva partecipato in passato a corsi sull'alimentazione apportando cambiamenti allo stile di vita. Al termine di questo percorso il questionario è stato ritenuto valido ai fini dell'indagine.

Il questionario si compone di 5 domande chiuse

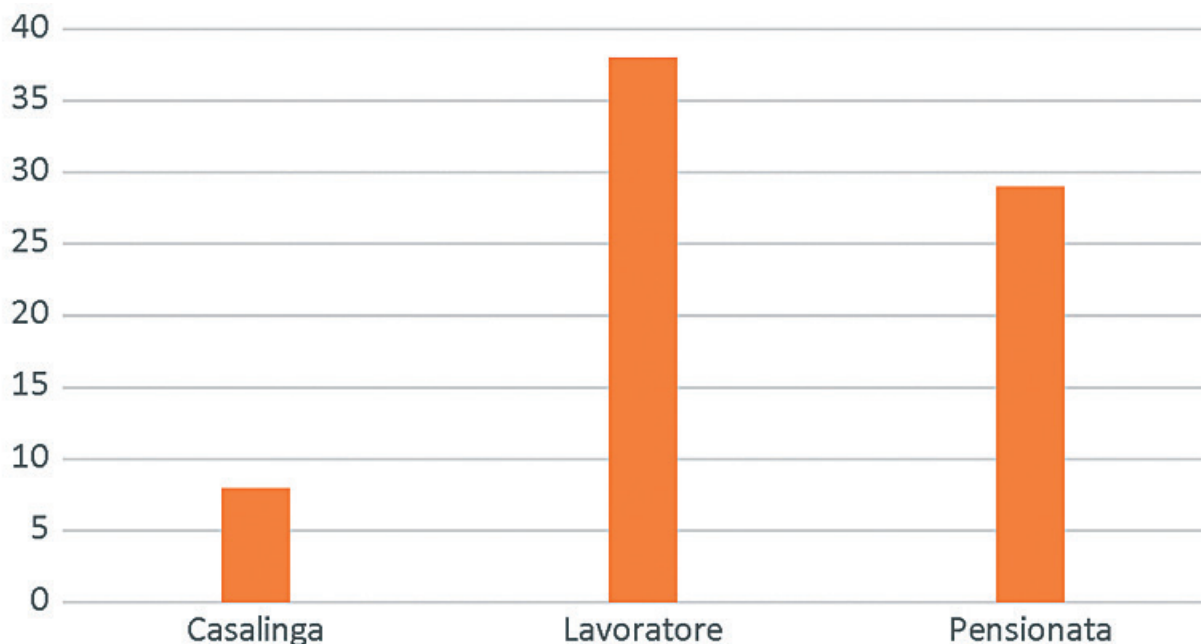


Grafico 1: QUESTIONARI DIVISI PER ASSOCIAZIONE

e da 13 domande aperte. Con le domande chiuse si sono raccolti i dati per delineare le caratteristiche del campione; con le domande aperte si è chiesto alle donne se avessero già ricevuto informazioni sulla correlazione tra tumore al seno e alimentazione e se fossero state supportate negli eventuali cambiamenti da apportare alla dieta, quali barriere ed ostacoli abbiano incontrato nella transizione e consigli per altre donne relative al cambiamento del regime alimentare. La distribuzione del questionario alle associazioni è avvenuta in due tempi. Un primo gruppo formato dall'associazione V.I.T.A, Donna Tea, Gados e R.a.Vi., ha ricevuto il questionario il 25 marzo 2023 con possibilità di rispondere fino al 7 aprile 2023.

Il secondo gruppo formato dalle restanti associazioni: Dragonesse e Casa Morgari, ha ricevuto il questionario il 30 marzo 2023 e sono state raccolte risposte fino al 12 aprile 2023.

2.4 Analisi dei risultati

I risultati delle risposte chiuse sono stati elaborati con il programma Microsoft Excel 2016, le caratteristiche del campione sono state clusterizzate ed elaborate attraverso la funzione "tabelle Pivot" attraverso le quali sono stati realizzati i grafici.

Per analizzare le risposte aperte è stato utilizzato il metodo dell'analisi qualitativa del contenuto secondo Mayring che prevede i seguenti passaggi:

- analisi del contenuto dei temi raccolti con l'intervista;
- divisione dei temi per categorie precedentemente individuate durante la raccolta dei dati;
- riportare i verbatim ritenuti necessari al fine di fornire un'analisi chiara e completa.

2.6 Accorgimenti etici

Come previsto nella Legge in tema di privacy 196/2003, previa lettura e spiegazione dei metodi utilizzati per garantire la riservatezza e l'anonimato dei dati, è stato richiesto il consenso verbale sia alle partecipanti che alle presidentesse delle associazioni. Inoltre non sono stati indagati dati che avrebbero potuto generare emozioni negative ed è stata data la possibilità di rileggere le risposte, entro le scadenze, al fine di poterle modificare.

■ RISULTATI

Hanno aderito al progetto tutte e 6 le associazioni contattate. In totale il questionario è stato inviato a 200 donne. Decorsi i termini previsti per la consegna, sono tornati compilati 75 questionari.

3.1 Caratteristiche del campione

Con la prima parte del questionario sono state raccolte le caratteristiche del campione. Al fine di semplificare l'analisi dei dati, sono state determinate le percentuali relative al totale delle professioni rapportandole alla percentuali totali dei titoli di studio ed infine è stata calcolata l'età media alla diagnosi per ogni categoria (Tab 1)

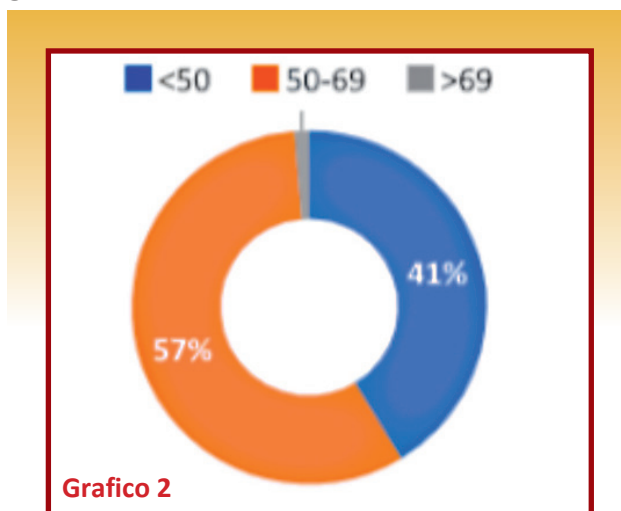
PROFESSIONE TITOLO DI STUDIO	% su totale	ETÀ MEDIA ALLA DIAGNOSI
Amministrativa Ospedaliera	1,43%	31
Scuola secondaria di secondo grado	1,43%	31
Casalinga	10,00%	48
Laurea a ciclo unico	4,29%	51
Scuola secondaria di primo grado	1,43%	50
Scuola secondaria di secondo grado	4,29%	44
Dispensata per malattia	1,43%	56
Scuola secondaria di primo grado	1,43%	56
Educatrice	1,43%	43
Scuola secondaria di secondo grado	1,43%	43
fisioterapista	2,86%	50
Laurea di primo livello	2,86%	50
Impiegata	22,86%	47
Laurea a ciclo unico	7,14%	47
Master	2,86%	48
Scuola primaria di primo grado	1,43%	52
Scuola secondaria di primo grado	1,43%	49
Scuola secondaria di secondo grado	10,00%	46
Infermiera	1,43%	39
Laurea di primo livello	1,43%	39
Insegnante	2,86%	54
Laurea a ciclo unico, Master	1,43%	48
Scuola secondaria di primo grado	1,43%	59
Insegnante	4,29%	50
Laurea a ciclo unico	2,86%	53
Scuola secondaria di secondo grado	1,43%	43
Libera Professionista	11,43%	49
Laurea a ciclo unico	4,29%	53
Scuola primaria di primo grado	1,43%	47
Scuola secondaria di secondo grado	5,71%	46

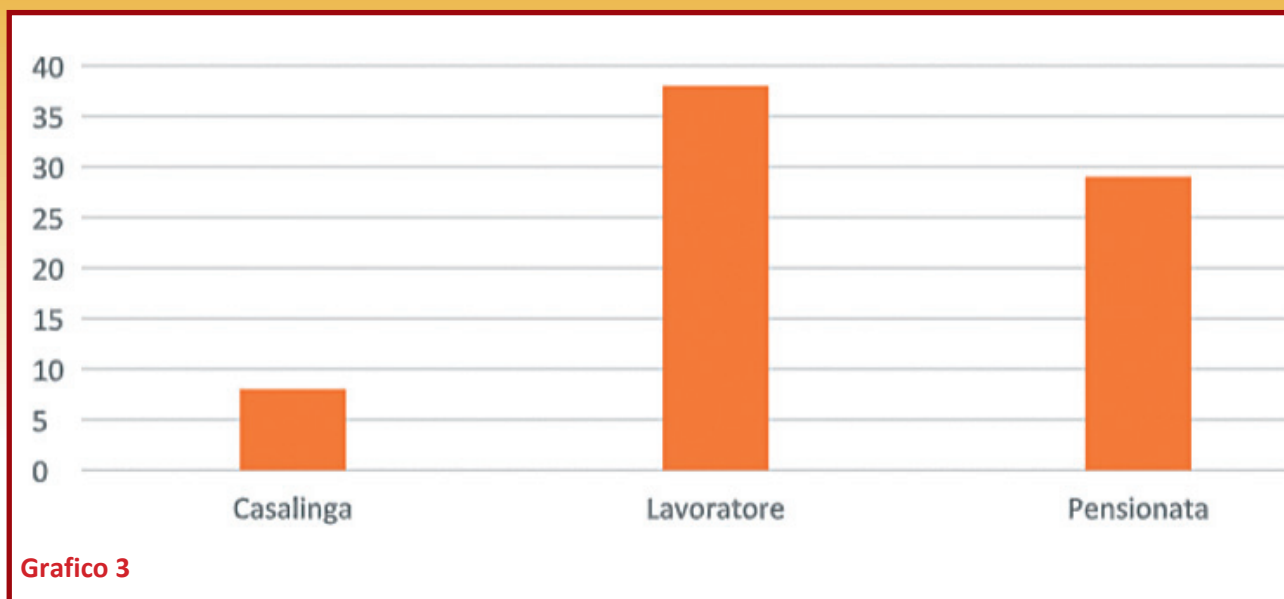
Operaio	1,43%	46
Scuola secondaria di secondo grado	1,43%	46
Pensionata	25,71%	58
Laurea a ciclo unico	7,14%	64
Laurea di primo livello	4,29%	54
Master	1,43%	32
Scuola primaria di primo grado	1,43%	59
Scuola secondaria di primo grado	1,43%	62
Scuola secondaria di secondo grado	10,00%	58
Pensionata	1,43%	50
Scuola secondaria di secondo grado	1,43%	50
Pensionata (ex fisioterapista Asl to3)	1,43%	44
Laurea di primo livello	1,43%	44
Pensionata ex infermiera	1,43%	42
Scuola secondaria di secondo grado	1,43%	42
Pensionata, ex insegnante	8,57%	61
Laurea a ciclo unico	4,29%	67
Laurea a ciclo unico, Master	1,43%	47
Scuola secondaria di secondo grado	2,86%	60

Tab 1: Caratteristiche del campione

Il campione è composto in totale da 75 donne. La più giovane ha 34 anni (31 anni al momento della diagnosi), la più anziana 80 anni (79 anni al momento della diagnosi); la fascia di età al momento della diagnosi più numerosa è quella che comprende le donne tra i 50 e 69 anni.

Grafico 2 riassume l'età del campione alla diagnosi.





La maggior parte delle donne riferisce di aver conosciuto l'associazione in diversi modi e momenti durante il percorso ospedaliero leggendo le locandine presenti in sala d'attesa, nelle Breast Unit durante i trattamenti chemioterapici e durante le visite di controllo. Alcune donne hanno conosciuto le associazioni tramite il passaparola da amici, parenti e le socie stesse.

La maggior parte del campione in studio lavora attivamente e la professione più comune è impiegata o insegnante, a seguire vi sono le donne in libera professione mentre una piccola parte lavora nella sanità. Il secondo gruppo più numeroso è rappresentato dalle pensionate e le restanti sono casalinghe.

Nel grafico n. 3 sono riportate le professioni divise per categoria.

Delle donne che hanno compilato il questionario 30 hanno un diploma di scuola secondaria di secondo grado, 32 hanno una laurea da una facoltà a ciclo unico e master, 7 hanno una laurea triennale e le restanti hanno un diploma di scuola secondaria di secondo o di primo grado.

Questa indagine ha permesso, inoltre, di valutare il nucleo familiare al momento della diagnosi (riassunto in tab 2), al fine di poter confrontare le difficoltà incontrate tra i diversi componenti del medesimo. La maggioranza del nucleo familiare delle donne che hanno risposto al questionario è composto da almeno un compagn* o da un compagn* e dai figli minorenni o maggiorenni.

PROFESSIONE TITOLO DI STUDIO	% SU TOTALE
Amministrativa Ospedaliera	1,43%
Compagn*+ figl*minori	1,43%
Casalinga	10,00%
Compagn*	2,86%
Compagn*+ figl*maggiorenni conviventi	1,43%
Compagn*+ figl*minori	4,29%
Compagn*+ figl*minori e maggiorenni conviventi	1,43%
Dispensata per malattia	1,43%
Compagn*+ figl*minori	1,43%
Educatrice	1,43%
Compagn*+ figl*minori	1,43%
fisioterapista	2,86%
Compagn*+ figl*minori	2,86%
Impiegata	22,86%
Compagn*	5,71%
Compagn*+ figl*minori	7,14%
Compagn*+ figl*minori e maggiorenni conviventi	2,86%
Familiare	2,86%
Figl*minori e maggiorenni conviventi	1,43%
Figlio minorenne	1,43%
Single	1,43%
Infermiera	1,43%
Compagn*+ figl*minori	1,43%
Insegnante	2,86%
Compagn*+ figl*maggiorenni conviventi	1,43%

Compagn*+ figl*minori e maggiorenni conviventi	1,43%
Insegnante	4,29%
Compagn*	1,43%
Compagn*+ figl*minorenni conviventi + maggiorenne non convivente	1,43%
Compagn*+ figl*minori	1,43%
Libera Professionista	11,43%
Compagn*	2,86%
Compagn*+ figl*minori	5,71%
Familiare	2,86%
Operaio	1,43%
Single	1,43%
Pensionata	25,71%
Compagn*	8,57%
Compagn*+ figl*maggiorenni conviventi	8,57%
Compagn*+ figl*maggiorenni conviventi + maggiorenne non convivente	1,43%
Compagn*+ figl*minori	5,71%
Familiare	1,43%
Pensionata	1,43%
Compagn*+ figl*minori e maggiorenni conviventi	1,43%
Pensionata (ex fisioterapista Asl to3)	1,43%
Compagn*+ figl*minori	1,43%
Pensionata ex infermiera	1,43%
Familiare	1,43%
Pensionata, ex insegnante	8,57%
Compagn*+ figl*maggiorenni conviventi	1,43%
Compagn*+ figl*maggiorenni conviventi + maggiorenne non convivente	1,43%
Compagn*+ figl*maggiorenni non conviventi	4,29%
Single	1,43%

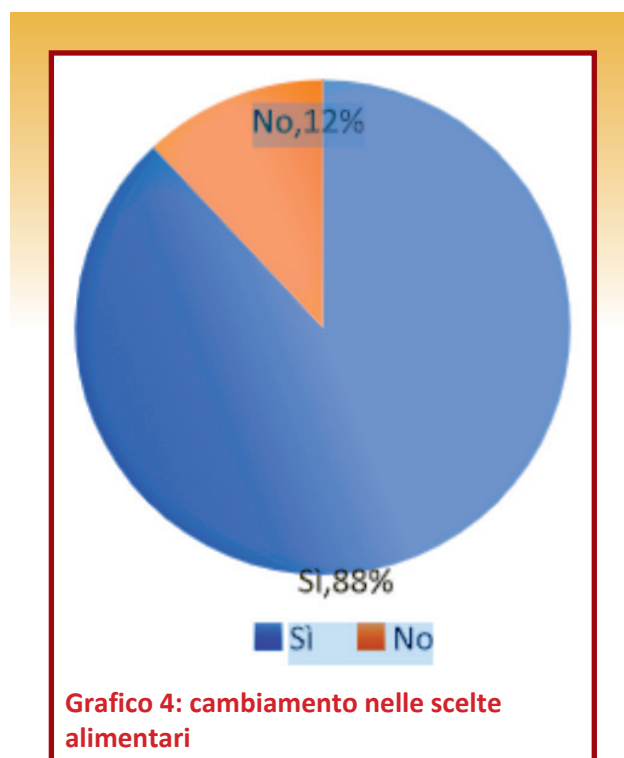
Tab 2: VALUTAZIONE GRUPPO FAMILIARE

3.1 Il cambiamento delle scelte alimentari

La seconda parte del questionario raccoglie le informazioni inerenti all'obiettivo della tesi e permette di confrontare i dati raccolti con la letteratura. In questa parte del questionario le donne potevano esprimere i propri pensieri sull'argomento in studio e suggerire anche indicazioni per altre donne, per aiutarle nella transizione. Secondo le risposte delle donne, la maggior parte delle informazioni è stata loro fornita durante il percorso clinico assistenziale in Breast Unit, in

eguale misura da infermieri, oncologi o senologi. Alcune donne hanno anche iniziato un percorso con specialisti, come dietisti e nutrizionisti. Come riportato nel grafico n. 4, di tutte le donne che si sono informate il 13% (9 su 75) non ha apportato variazioni alle proprie abitudini alimentari e, una parte di loro, già prima della diagnosi seguiva una dieta equilibrata.

Dalle risposte dei questionari, l'80 % delle donne usa come fonte d'informazione le figure mediche, citano in particolare oncologi e ginecologi. Il 15% delle donne oltre alle fonti sopra descritte si è informata seguendo le lezioni tenute dalle diverse associazioni durante corsi a tema. Il restante 5% delle donne afferma di leggere libri sull'argomento. Alcune loro citano gli autori: Dott. Bertino e Giovanni Allegro (Allegro G, Prevenire i tumori mangiando con gusto, 2010; Beririno F. Il cibo dell'uomo, 2015) ma anche internet o i contenuti dei convegni sul tumore al seno tenuti da Europa Donna. Le principali difficoltà riscontrate sono collegate all'eccesso di informazioni presenti su internet e l'incapacità da parte delle donne di filtrarle e valutarne l'attendibilità. Un'altra difficoltà riportata da alcune di loro, facendo riferimento soprattutto agli anni passati, è il mancato supporto da parte degli specialisti nei vari contesti di cura.



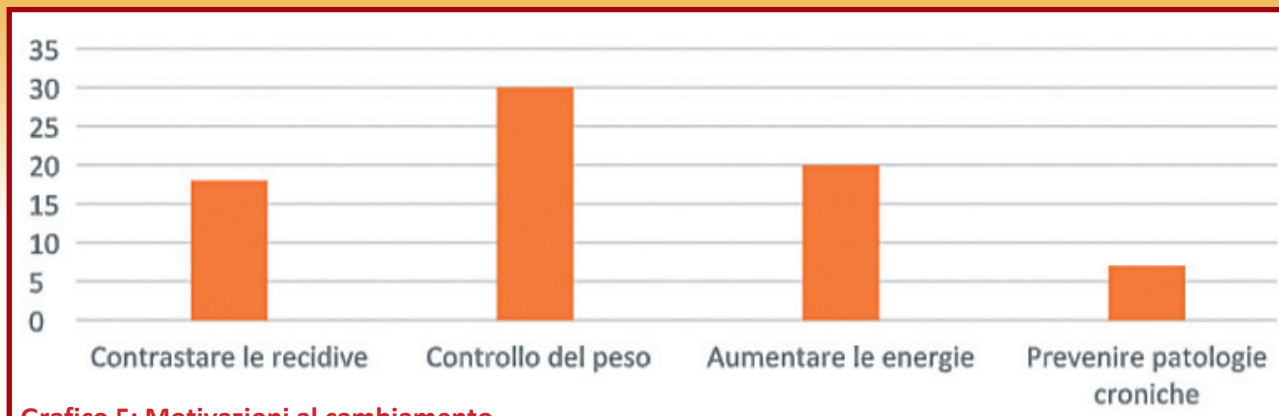


Grafico 5: Motivazioni al cambiamento

Le motivazioni al cambiamento più citate sono: il controllo del peso e l'eventuale riduzione di esso (30 donne), avere il controllo sul proprio corpo e aumentare l'energia anche in previsione dei vari trattamenti a cui sottoporsi (20 donne), l'intento di contrastare la paura delle recidive (18 donne) infine prevenire non solo le recidive ma anche altre patologie croniche correlate all'alimentazione (7 donne).

I cambiamenti apportati nelle scelte degli alimenti dalle donne che hanno compilato il questionario sono riconducibili al regime alimentare consigliato dai principali oncologi e dietisti. Tutte le 66 donne che hanno abbracciato il cambiamento hanno riferito di aver aumentato

le porzioni giornaliere di frutta e verdura, inserito nelle abitudini alimentari i legumi le farine integrali e i cereali.

Delle 66 donne, 10 hanno completamente eliminato la carne, gli zuccheri bianchi, i dolci e i latticini e 25 donne invece li hanno ridotti, consumandoli sporadicamente e 2 hanno ridotto il consumo di alcolici. Infine, tutte hanno prestato più attenzione anche alla qualità dei prodotti.

Gli specialisti più citati dalle donne sono stati: dietologi, nutrizionisti, naturopati, dietisti e oncologi. Molte donne non sono state seguite da nessun specialista, come riportato in grafico n°7. Dall'indagine risulta che la famiglia rappresenta uno dei primi ostacoli al cambiamento

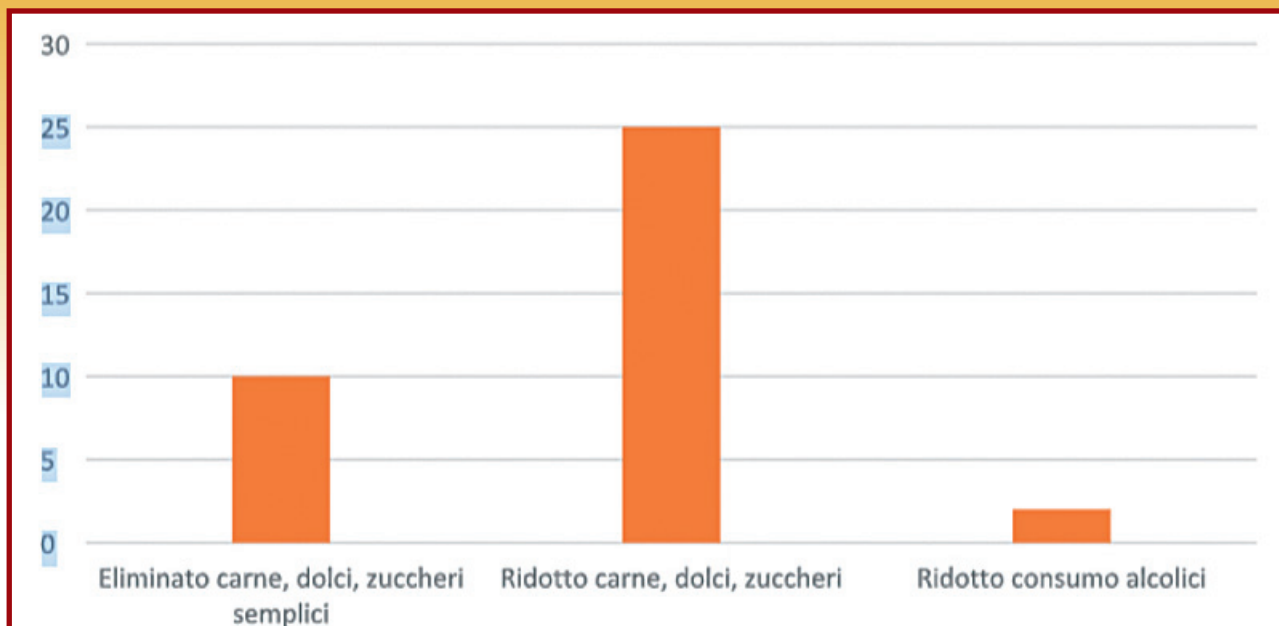
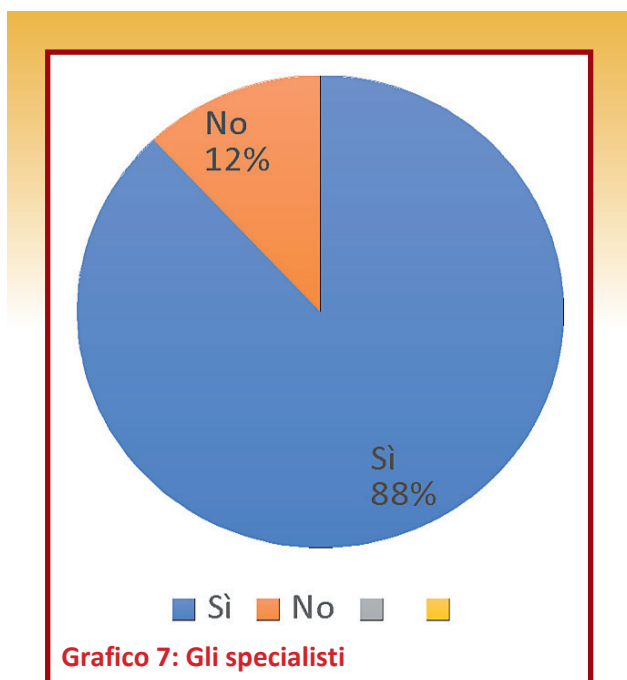


Grafico 6: Scelta degli alimenti



alimentare (circa il 60 % del campione totale), soprattutto per le donne che hanno dei figli piccoli. Molte di loro riferiscono criticità nel dover cucinare più pasti contemporaneamente composti da diversi alimenti che richiedono anche un maggior tempo di preparazione. Anche gli eventi sociali sono riferiti come ostacolo al mantenimento del regime alimentare. Infine, circa il 10 % del campione individua come limite la ricerca

degli alimenti sul mercato, il costo e il poco supporto medico. La collaborazione e il supporto di famigliari e amici possono aiutare le donne nella transizione.

I principali vantaggi riferiti nell'aver attuato cambiamenti alimentari sono stati: la riduzione dei disturbi gastro intestinali come reflusso gastro e difficoltà a digerire (20 donne), la perdita di peso o il controllo di esso (12 donne), l'aumento dell'autostima e il miglioramento delle condizioni fisiche e mentali (11 donne), la riduzione dei valori di glucosio nel sangue (10 donne) e dei dolori (9 donne), sono aumentate le energie e le difese immunitarie (10 donne). Inoltre, una sana alimentazione ha aiutato le donne nella gestione degli effetti collaterali delle chemioterapie e ormonoterapie (13 donne).

3.3. Verbatim e parafrasi di cambiamento estrapolate dal questionario

Nelle figure sottostanti (n. 1 e n. 2) sono riportate le frasi più significative delle donne che hanno risposto alla domanda "Altre considerazioni personali" (in questa sezione è possibile anche inserire i suggerimenti che fornirebbe alle altre donne in merito all'alimentazione).



Verbatim
(1) "C'è molta disinformazione veicolata dai media"
(2) "Talvolta si fa del terrorismo psicologico a proposito dell'uso di certi prodotti"
(3) "Le associazioni di volontariato fanno un grande lavoro di informazione"
(4) "Noi siamo ciò che mangiamo"
(5) "Una sana alimentazione favorisce il buon umore"
(6) "Le donne operate al seno di mia conoscenza non hanno ricevuto alcun consiglio sullo stile di vita da parte di medici ed infermieri, perché molto spesso poco preparati"
(7) "Imparare a leggere le etichette"
(8) "Mi piacerebbe avere l'aiuto di esperte nel settore"
(9) "Riservarsi del tempo per sé e pensare positivo"
(10) "Cercate di ridere di più e se riuscite inseritevi in un gruppo per poter condividere le vostre esperienze"
(11) "I cambiamenti vanno impostati con gradualità"
(12) "Bisogna alimentarsi con la testa non con la pancia"
(13) "Ognuno deve trovare il proprio schema alimentare ascoltando il proprio corpo"

Figura 1: Verbatim

Parafrasi
(A) È importante affiancare una corretta alimentazione all'attività fisica
(B) Una corretta alimentazione aiuta anche a gestire altre patologie croniche
(C) Apportare piccoli cambiamenti alla volta come la riduzione del consumo di alcolici e di cibi raffinati.
(D) Il personale sanitario non ha una visione univoca per l'alimentazione del paziente oncologico. Fondamentale è l'iniziativa personale e attuare il cambiamento con consapevolezza.
(E) Il supporto delle persone vicine è fondamentale per la riuscita del cambiamento

Figura 2: Parafrasi

■ DISCUSSIONE

La frase "Noi siamo ciò che mangiamo" (Verbatim 4), citata dalle donne, pone l'attenzione sui cambiamenti che esse hanno apportato alla loro alimentazione, aggiungendo o riducendo determinati alimenti. In particolare, esse hanno aumentato le porzioni di frutta e verdura, integrato le farine integrali e i cereali e ridotto le porzioni di carne sia bianca che rossa, ridotti gli zuccheri

e i carboidrati raffinati e si è data maggiore importanza alla lettura delle etichette degli ingredienti, in quanto non sempre cibi che si reputano sani risultano effettivamente esserlo. Dal confronto con la letteratura si nota che le stesse modifiche sono state riportate anche in diversi studi qualitativi (Tang et al, 2021; Ligibel et al, 2019; Ee C et al, 2020) condotti in Cina ed USA. Lo studio Tang et al è stato condotto in Cina, su un campione di 30 volontarie, la cui età varia tra

i 30 e i 70 anni a cui è stata somministrata un'intervista per indagare le motivazioni che hanno spinto le donne a intraprendere il cambiamento dell'alimentazione. Infatti, i risultati dell'intervista hanno riportato che le principali modifiche sono state: riduzione di carne rossa e bianca, degli zuccheri e carboidrati raffinati, aumento del consumo di frutta e verdura e fibre integrali. Lo studio riporta anche una riduzione da parte del campione ideai pasti fuori casa e del cibo spazzatura.

Per rendere consapevoli le donne della corretta e sana alimentazione assume un ruolo fondamentale la "Nutrition Literacy (Parekh et al, 2018) cioè l'alfabetizzazione nutrizionale (N.L.). L'articolo, attraverso una serie di interventi (focus group, locandine, corsi), ha cercato di migliorare la N.L. nelle donne con una diagnosi di tumore al seno, in diverse fasi del percorso di cura e valutarne l'efficacia. Per N.L. si intendono le conoscenze e le competenze individuali nel saper utilizzare le informazioni relative alla nutrizione e compiere si di essa scelte consapevoli. Infatti, una delle barriere principali al cambiamento riferita dalle partecipanti è la difficoltà di filtrare tutte le informazioni che si possono trovare in rete e individuare le fonti attendibili. Per favorire la consapevolezza rispetto a ciò che le donne mangiano, la letteratura pone attenzione sull'utilità del supporto di gruppi gestiti da esperti, sia come fonte di informazione che di confronto fra pari.

Le associazioni svolgono un ruolo positivo e attivo nella sensibilizzazione delle donne per un'alimentazione corretta, proponendo una serie di attività tra cui i corsi di

cucina tenuti da cuochi esperti, sia sui vari alimenti con benefici per persone con malattie oncologiche che sui metodi di cottura da preferire e che possono proporre alle donne abbinamenti e piatti in base alle loro esigenze. Dalla letteratura (Parekh et al, 2018) un altro intervento che può aumentare la N.L. è il supporto di figure professionali come l'infermiere durante il percorso di cura.

"C'è molta disinformazione veicolata dai media" (Verbatim 1), infatti, la fonte più accessibile riferita dalle partecipanti è internet in quanto basta una connessione e un dispositivo per accedervi. Purtroppo, però la ricerca effettuata su internet rimanda ad un eccesso di informazioni, che difficilmente le donne riescono a filtrare per individuare quelle attendibili.

I dati raccolti dal questionario riportano che molte informazioni sono state fornite durante il percorso di cura dal personale sanitario che ha indirizzato le partecipanti anche alle diverse associazioni presenti sul territorio; la letteratura (Tang et al, 2021) evince che se gli oncologi, infermieri e le associazioni di categoria fossero i primi a fornire informazioni attendibili, per le pazienti sarebbe più facile adottare il cambiamento e individuare quali sono quelle attendibili e quali no.

Quattro partecipanti al questionario hanno riferito l'importanza della componente psicologica e il pensiero positivo (Verbatim



9) per iniziare il cambiamento e renderlo permanente. Le motivazioni che portano le donne a decidere di cambiare abitudini alimentari sono varie: in primis, la paura delle recidive. Infatti il progetto D.I.A.N.A. 5 valuta la correlazione tra un'alimentazione equilibrata e lo sviluppo di recidive, in particolare come per la prevenzione del tumore al seno la riduzione di cibi raffinati e il consumo dei prodotti animali diminuisca le concentrazioni di fattori ormonali che favoriscono lo sviluppo dei tumori della mammella e rallentano la guarigione.

La seconda motivazione al cambiamento riferita dalle partecipanti è il controllo del peso e la sua riduzione.

Le donne che hanno intrapreso il percorso per controllare il peso hanno riferito un aumento della loro autostima, di avere più energie, sentirsi meglio e riuscire a gestire eventi stressanti e riferiscono che: "Una sana alimentazione favorisce il buon umore" (Verbatim 5). Infine, le donne il cui peso è diminuito hanno anche riportato una migliore compliance ai trattamenti e una riduzione delle complicanze di essi.

La percezione di una piccola parte del campione è che alcune cause dello sviluppo

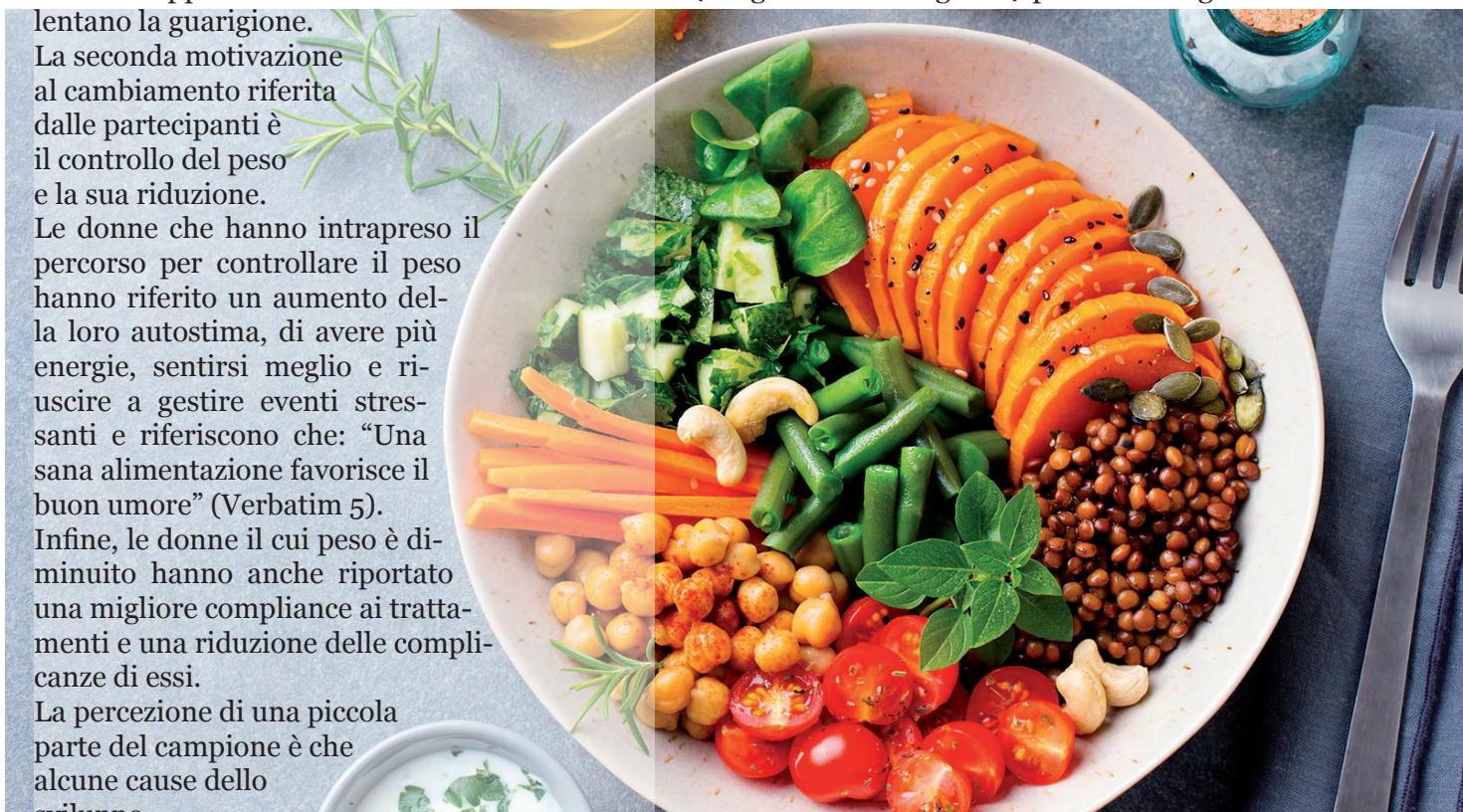
del cancro siano incontrollabili e non modificabili, per questo è importante agire sui fattori modificabili come l'alimentazione (Tang, 2021). L'argomento dell'attività fisica non è stato affrontato nel questionario con una domanda specifica, ma molte delle partecipanti ne hanno evidenziato l'importanza. Inoltre, molti articoli in letteratura affiancano all'attività fisica interventi sulla dieta.

In particolare, le donne sostengono che l'esercizio fisico è importante quanto le abitudini alimentari equilibrate. Infatti, praticare attività fisica determina una riduzione della mortalità (Soprattutto nelle donne portatrici della mutazione BRCA o Cancro al seno triplo negativo),

fornisce più energie ed aiuta (affiancata da una sana alimentazione) a contrastare gli effetti collaterali delle terapie e il linfedema.

Secondo una revisione sistematica (Ligibel, 2019) per ottenere dei benefici con l'attività fisica è sufficiente camminare a passo sostenuto tutti i giorni per almeno 30 minuti, ideale anche per ridurre la comparsa dell'infedema il nordic walking.

Una delle associazioni incluse nel campione (Dragonesse di Avigliana) pratica il dragon boat



e il movimento che fanno con la pagaia è ottimo per ridurre il linfedema. Gli effetti dell'attività fisica non riguardano solo la riduzione del peso, o il controllo degli effetti collaterali delle terapie, ma riducono anche le sostanze infiammatorie e i livelli di insulina a digiuno (due fattori che partecipano alla crescita delle cellule tumorali) e riducono anche le comorbilità di altre patologie croniche. Tutti i programmi di attività fisica e alimentazione per le donne devono tener conto dei loro bisogni, risorse e preferenze, ascoltando sempre il proprio corpo (Verbatim 13).

Un articolo incluso nella ricerca bibliografica (Ee et al, 2020) ha condotto una serie di interventi sulla perdita di peso per identificare facilitatori

ed eventuali barriere atti a mantenere i cambiamenti apportati. Seguire una dieta precisa, che rispetti i bisogni e le risorse delle pazienti può aiutare molto le donne.

Le partecipanti hanno anche riferito che i vantaggi che hanno osservato dopo aver apportato i cambiamenti: la riduzione del peso, i cui benefici sono elencati nei paragrafi precedenti, il miglioramento delle condizioni fisiche e mentali.

Il controllo di altre patologie come quello gastrointestinale e l'aumento di energie hanno sicuramente favorito l'adesione al cambiamento.

La collaborazione e il supporto delle persone vicine alle pazienti ha un ruolo chiave nell'aiutarle nella transizione e mantenerla nel tempo. Una famiglia che supporta le decisioni alimentari della donna determina minor tempo da dedicare alla preparazione dei pasti e alla spesa settimanale e permette di sperimentare nuovi piatti. Allo stesso modo una famiglia che non supporta la donna nel cambiamento o famiglie formate da figli piccoli risulta il principale ostacolo, in quanto è necessario cucinare più pasti che richiedono maggior tempo da dedicare alla preparazione di essi, aumenta il costo della spesa settimanale in quanto c'è la necessità di comprare cibi diversi per ogni componente.

Un altro ostacolo sono gli eventi sociali con amici e colleghi, perché non sempre nei ristoranti si riescono a trovare opzioni compatibili con la dieta. Alcune associazioni, in particolare Donna TEA e Gados, hanno organizzato dei corsi con dei dietologi per aiutare le donne nelle preparazioni di pasti semplificati e che rispondessero ai bisogni delle donne lavoratrici e/o madri.

Un altro ostacolo al mantenimento di un'alimentazione equilibrata è la vita lavorativa soprattutto per le persone che non hanno la possibilità di portare il pranzo a lavoro o di tornare a casa nella pausa pranzo, oppure semplicemente non hanno il tempo di prepararlo, aumentando i pranzi fuori casa. I sintomi dei trattamenti chemioterapici come la fatigue, l'alterazione dei gusti e la possibile insorgenza di nausea per alcune donne rendono difficili le adesioni ai cambiamenti.

Infine, un ulteriore ostacolo è rappresentato dal costo dei cibi e dalla loro ricerca, molte ricette riportate nel libro di G. Allegro usano ingredienti che sono difficili da trovare e che hanno un costo elevato, ma se i professionisti come dietologi,

dietisti, infermieri o gli stessi oncologi fornissero delle ricette più semplici questo ostacolo si potrebbe arginare.

Il personale sanitario, come l'infermiere può aiutare le donne ad affrontare questi ostacoli fornendo consigli ed orientando le persone verso specialisti, o verso le stesse associazioni.

Dai risultati del questionario il 64% delle partecipanti è stato seguito da un professionista sanitario, tra cui l'infermiere. Purtroppo, molte donne hanno invece riferito di non essere mai state



informate in maniera adeguata dai professionisti in quanto avevano pareri discordanti e non esistono protocolli a riguardo.

Infine, la ricerca bibliografica ha evidenziato l'importanza del ruolo del professionista sanitario. Il professionista sanitario deve fornire consigli ed assumere il ruolo di guida nelle scelte della vita quotidiana, orientare le pazienti verso gli specialisti nel momento in cui esso non può fornire le informazioni corrette.

Anche in questo caso la letteratura evidenzia la mancanza di informazioni adeguate da parte dei professionisti sanitari e di conseguenza l'incapacità di seguire in maniera adeguata la paziente nella transizione verso abitudini alimentari equilibrate.

■ CONCLUSIONI

Nel momento in cui si riceve una diagnosi di tumore al seno cambia la percezione della vita, della propria immagine corporea e i trattamenti da mettere in atto comportano molti effetti collaterali come l'astenia, la nausea, il linfedema, la difficoltà a relazionarsi con le altre persone, di cui vedono solo la diagnosi e non l'individuo.

Tutti questi aspetti incidono sulla qualità di vita, ma un'adeguata alimentazione può risultare utile per affrontare il percorso di cura, per gestire sia i cambiamenti del corpo che gli effetti collaterali, per fornire più energie ed in ultimo, ma non ultimo, aumentare le aspettative di vita; l'infermiere deve fare da tramite con le diverse figure professionali presenti in una Breast Unit, coinvolgere le associazioni per creare protocolli e linee guida utili alle donne che affrontano questo percorso.

Lo scopo dello studio, attraverso l'analisi delle esperienze e vissuti delle donne che hanno affrontato questo percorso, è di descrivere le modifiche della loro alimentazione così da individuare possibili soluzioni e consigli da suggerire

ad altre donne, nell'intento di favorire il cambiamento qualora necessario.

Le risposte delle donne al questionario sono poi state confrontate con gli articoli individuati in letteratura e ne sono emerse molte concordanze. In particolare, le donne hanno riferito di aver aumentato le porzioni di frutta e verdura, integrato le farine integrali e i cereali e ridotto le porzioni di carne sia bianca che rossa, ridotto gli zuccheri e il consumo di carboidrati raffinati.

Hanno dato importanza alla lettura delle etichette degli ingredienti, poiché alcuni alimenti che si reputano sani, non sempre effettivamente lo sono. Il supporto da parte della rete primaria (familiari ed amici) e la componente psicologica aiuta le donne nell'aderire al cambiamento, viceversa un mancato supporto dalla rete primaria e una scarsa informazione riguardante l'argomento è un ostacolo al cambiamento.

Tra le motivazioni più rilevanti che hanno spinto le donne ad intraprendere questo percorso vi sono la paura delle recidive e una migliore gestione degli effetti collaterali della terapia. Menzione a parte va riservata allo svolgimento di un'attività fisica moderata che favorisce il cambiamento e contribuisce ad aumentarne i vantaggi.



Lo studio condotto presenta limiti nell'esplorazione delle esperienze relative agli ostacoli incontrati durante il cambiamento alimentare nel percorso di cura.

Per gestire questo limite il questionario è stato sottoposto preventivamente a due esperte del settore ed è stato distribuito ad un campione di prova, inoltre un campione più numeroso potrebbe porre l'attenzione su nuovi argomenti e fornire ulteriori spunti di analisi.

Per futuri studi si suggerisce di utilizzare altri strumenti di raccolta dati che permettano di approfondire le strategie di coping individuali. Inoltre, sarebbe utile approfondire l'argomento dell'attività fisica e sua correlazione con l'alimentazione. Si potrebbe realizzare un vademecum da proporre alle associazioni delle Breast Unit contenente la raccolta dei consigli da fornire alle donne che intraprendono questo percorso, per fornire una migliore assistenza ed influenzare il benessere dell'individuo.

■ BIBLIOGRAFIA

- I. Berrino, F., (2015). *Il cibo dell'uomo La via della salute tra conoscenza scientifica e antiche saggezze*. Franco Angeli Editore.
- II. Ee, C., Cave, A. E., Naidoo, D., Bilinski, K. e Boyages, J., (2020). Weight management barriers and facilitators after breast cancer in Australian women: a national survey. *BMC Women's Health* [online]. **20**(1). [Consultato il 3 giugno 2023].
- III. Ligibel, J. A., Basen-Engquist, K. e Bea, J. W., (2019). Weight Management and Physical Activity for Breast Cancer Prevention and Control. *American Society of Clinical Oncology Educational Book* [online]. (39), numero dell'articolo: e22-e33. [Consultato il 3 giugno 2023].
- IV. Parekh, N., Jiang, J., Buchan, M., Meyers, M., Gibbs, H. e Krebs, P., (2017). Nutrition Literacy among Cancer Survivors: Feasibility Results from the Healthy Eating and Living Against Breast Cancer (HEAL-BCa) Study: a Pilot Randomized Controlled Trial. *Journal of Cancer Education* [online]. **33**(6), 1239-1249. [Consultato il 20 maggio 2023].

- V. Perperidi, M., Saliari, D., Christakis, C., Huybrechts, I., Saloustros, E., Theodorakis, Y. e Androustos, O., (2023). Identifying the effective behaviour change techniques in nutrition and physical activity interventions for the treatment of overweight/obesity in post-treatment breast cancer survivors: a systematic review. *Cancer Causes & Control* [online]. [Consultato il 3 giugno 2023].

- VI. Schreiber, D., (2013). *Anticancro: Prevenire i tumori con le nostre difese naturali*. Sperling & Kupfer.

- VII. Tang, J. W. C., Lam, W. W. T., Kwong, A., Ma, A. S. Y. e Fielding, R., (2021). Dietary decision-making in Chinese breast cancer survivors: A qualitative study. *Patient Education and Counseling* [online]. [Consultato il 20 maggio 2023].

- VIII. Terranova, C. O., Lawler, S. P., Spathonis, K., Eakin, E. G. e Reeves, M. M., (2016). Breast cancer survivors' experience of making weight, dietary and physical activity changes during participation in a weight loss intervention. *Supportive Care in Cancer* [online]. **25**(5), 1455-1463. [Consultato il 20 maggio 2023]

- IX. Villarini, A., (2009). *Prevenire i tumori mangiando con gusto*. [Milan]: Sperling & Kupfer.

■ SITOGRAFIA

- I. Diana Web -. [Consultato il 3 marzo 2023]. Disponibile da: <https://dianaweb.org/>
- II. Europa Donna-Italia. *Il tumore al seno-Breast Unit*. [Consultato il 2 aprile 2023] Disponibile da all'indirizzo: <https://europadonna.it/wp-content/uploads/2020/07/Manuale-Breast-Unit-2020.pdf> [Consultato il 2 aprile 2023]
- III. Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro ETS. *AIRC - Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro*. [Consultato il 3 marzo 2023]. Disponibile da: <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/guida-ai-tumori/tumoredel-seno>
- IV. Neoplasie della mammella - ISS [online], (senza data). ISS. [Consultato il 3 marzo 2023]. Disponibile da: <https://www.iss.it/web/guest/-/snlg-neoplasie-mammella>.

WILMA GENTILE

Infermiera, Coordinatrice Corso di Laurea in Infermieristica di Asti, ASI AT, Asti
wilma.gentile@libero.it

FRANCESCA SANTANERA

Infermiera, Centro di Riabilitazione Ferrero SPA, Alba (CN)
francy31008@gmail.com

DIFFERENZE DI GENERE



e auto cateterismo

ABSTRACT

INTRODUZIONE

La medicina di genere si occupa delle differenze biologiche, socio-culturali e della loro influenza sullo stato di salute e di malattia. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce il "genere" come il risultato di criteri costruiti su parametri sociali circa il comportamento, le azioni e i ruoli attribuiti ad un sesso e come elemento portante per la promozione della salute.

La compromissione della funzione vescicale è una condizione che può provocare sofferenza e peggioramento della qualità di vita. L'utilizzo del cateterismo intermittente (CIC), rispetto al cateterismo a permanenza, migliora in modo sostanziale la qualità della vita, in termini di indipendenza, privacy e dignità.

SCOPO

L'obiettivo è ricercare le differenze di genere nella gestione dell'auto cateterismo.

METODO

La revisione della letteratura è stata condotta utilizzando la banca dati Pub Med nel periodo febbraio-luglio 2022. Le parole chiave sono state combinate utilizzando gli operatori booleani: "OR" e "AND".

RISULTATI

Dai risultati emergono differenze nella pratica dell'auto cateterismo rispetto al genere. In particolare risulta che le donne riscontrano maggiori ostacoli nell'esecuzione della tecnica per via della conformazione anatomica dell'apparato genito-urinario; presentano delle conseguenze emotive e psicologiche più marcate rispetto agli uomini.

Gli uomini provano ansia per la possibilità che il catetere causi loro disagio e dolore, o per danni involontari a causa di una esecuzione non corretta della tecnica.

CONCLUSIONI

Le differenze nell'utilizzo dell'auto cateterismo correlate sia a differenze biologiche e di genere, sono importanti da conoscere per erogare un'assistenza infermieristica personalizzata.

PAROLE CHIAVE

"autocateterismo", "cateterismo intermittente", "qualità della vita", "genere", "differenze", "esperienze", "soddisfazione", "questionario"

ABSTRACT

BACKGROUND

Gender medicine deals with the biological and socio-cultural differences between men and women and their influence on the state of health and disease.

In the field of gender medicine, the concept of quality of life, defined by the WHO, is of particular attention, as "the individual perception of one's role in life, in the context of a cultural and value system in relation to one's goals, expectations, standards and concerns".

Impaired bladder function is a condition that can cause suffering and worsening quality of life. The use of intermittent catheterization (CIC), compared to indwelling catheterization, substantially improves the quality of life, in terms of independence, privacy and dignity.

PURPOSE

The goal is to research gender differences in the management of self-catheterization.

METHOD

The literature review was conducted using the Pub Med database in the period February-July 2022. The keywords used were: self-catheterization, intermittent catheterization, quality of life, gender, differences, experiences,

satisfaction, questionnaires. The keywords were combined using the Boolean operators: "OR" and "AND"

RESULTS

The results show differences in the practice of self-catheterization with respect to gender.

In particular, it appears that women encounter greater obstacles in the execution of the technique due to the anatomical conformation of the genitourinary system, they have more marked emotional and psychological consequences than men.

Men experience anxiety about the possibility of the catheter causing them discomfort, pain, or of inadvertent harm due to incorrect technique.

CONCLUSIONS

The differences in the use of self-catheterization related to both biological and gender differences are important to know in order to provide personalized nursing care.

KEY WORDS

"self-catheterization", "intermittent catheterization", "quality of life", "gender", "differences", "experiences", "satisfaction", "questionnaire"

INTRODUZIONE

La medicina di genere si occupa delle differenze biologiche, socio-culturali e della loro influenza sullo stato di salute e di malattia.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce il "genere" come il risultato di criteri costruiti su parametri sociali circa il comportamento, le azioni e i ruoli attribuiti ad un sesso e come elemento portante per la promozione della

salute (Ministero della Salute, 2019).

Le diversità di genere si manifestano, ad esempio, nei comportamenti, negli stili di vita, nell'incidenza di molteplici patologie, nel ricorso ai servizi sanitari per prevenzione, nel vissuto di salute, nell'atteggiamento nei confronti della malattia o nella percezione del dolore.

Nell'ambito della medicina di genere riveste particolare attenzione il concetto di qualità

di vita definita dall'OMS, come *"la percezione individuale del proprio ruolo nella vita, nel contesto di un sistema culturale e di valori in rapporto ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni"*.

La compromissione della funzione vescicale è una condizione che può provocare sofferenza e peggioramento della qualità di vita. La prevalenza complessiva dei sintomi del tratto urinario inferiore è pari al 18,7% (Kupelian V et al, 2006) . Nello spe-



cifico, parlando di ritenzione urinaria, sappiamo che si tratta di un fenomeno più comune negli uomini in età tra i 60 e gli 80 anni. Nell'arco di 5 anni, il 10% degli uomini di età superiore ai 70 anni e quasi un terzo degli uomini di età superiore agli 80 anni soffre di ritenzione urinaria acuta. Tra i principali fattori di rischio riscontriamo l'iperplasia prostatica, l'obesità, il consumo eccessivo di alcool e il diabete mellito. Le cause neurogene della ritenzione urinaria, invece, tendono a verificarsi negli uomini e nelle donne più giovani (Dougherty, 2002).

La gestione di questa tipologia di problema può essere effettuata tramite l'utilizzo di cateteri vescicali a permanenza oppure tramite cateterismo intermittente. L'utilizzo del cateterismo intermittente (CIC), rispetto al cateterismo a permanenza, migliora in modo sostanziale la qualità della vita, in termini di indipendenza, privacy e dignità (Selius BA, 2008).

Alla luce delle considerazioni l'obiettivo dello studio è ricercare le differenze di genere nella gestione dell'auto cateterismo.

■ MATERIALI E METODI

La revisione della letteratura è stata condotta attraverso la banca dati PubMed.

È stato utilizzato il framework PIO per formulare il quesito di ricerca.

- Partecipanti: uomini e donne adulti che effettuano l'auto cateterismo
- Interventi: l'auto cateterismo negli uomini e donne
- Outcomes: differenze nella capacità di autocura tra uomini e donne

Quesito di ricerca: In che modo la differenza di genere influenza le capacità di autocura in uomini e donne adulti che praticano l'auto cateterismo?

Le parole chiave utilizzate sono state: *self-catheterization, intermittent catheterization, quality of life, gender, differences, experiences, satisfaction, questionnaire* combinando opportunamente gli operatori booleani AND e OR.

Oltre ad associare le diverse parole chiave mediante l'uso degli operatori booleani, gli articoli sono stati individuati utilizzando

do l'opzione "similar articles". Gli articoli selezionati sono stati inizialmente tradotti dalla lingua inglese a quella italiana e successivamente analizzati.

■ RISULTATI

Da uno studio pilota (Bolinger R, 2013) in cui sono stati coinvolti uomini e donne che praticano l'auto cateterismo da 2 mesi o più, con un'età media di 56,60, si evince che la difficoltà più comune è stata la mancanza di accesso ai servizi igienici (n = 15; 34%).

Ai partecipanti sono stati inviati per posta il Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) e uno strumento di indagine socio-demografica da completare. Dai risultati emerge inoltre la difficoltà della ricerca della posizione per inserire il catetere. In particolare, quest'ultima difficoltà è stata riportata dal 25% del totale del campione e dal 42% delle donne incluse nello studio.

Inoltre il 18% ha riferito che anche il costo delle forniture ha agito come barriera all'auto cateterismo.

Nello studio retrospettivo (Parsons et al, 2012) durato 6 anni, che ha indagato l'efficacia dell'intervento educativo sulla tecnica dell'auto cateterismo, gli uomini presentavano un tasso di successo superiore rispetto alle donne (rispettivamente 88% e 76%). Tale dato viene correlato proprio alle difficoltà che alcune donne incontrano nell'accedere al loro meato uretrale esterno.

In uno studio qualitativo (Shaw

et al, 2008) quindici utenti (otto uomini e sette donne) hanno preso parte a interviste semi strutturate.

L'età variava da 33 a 81 anni (mediana 65 anni).

I problemi di salute includevano la sclerosi multipla, la stenosi uretrale e gli elevati volumi residui per cui necessitavano di auto cateterismo. Riguardo l'esperienza e l'impatto sulla qualità di vita le donne risultavano maggiormente soddisfatte nell'esecuzione dell'auto cateterismo rispetto agli uomini. Gli uomini provavano ansia per la possibilità che il catetere causasse loro disagio o dolore, o per danni involontari a causa dell'applicazione non corretta della tecnica. Le donne, d'altra parte, evidenziavano maggiori difficoltà ad accedere al meato urinario a causa dello scarso accesso visivo e dell'anatomia meno evidente.

Altro elemento considerato è che le donne trasportavano facilmente i cateteri nelle borse, mentre gli uomini indossavano una borsa meno volentieri ed era difficoltoso trasportare i cateteri nelle tasche (Scivoletto et al, 2017).

Lo studio (Seth et al, 2014)

condotto su 44 pazienti che utilizzavano l'auto cateterismo, ha rivelato che la maggior parte dei pazienti (73%) riferiva almeno un ostacolo nell'esecuzione della tecnica. L'ostacolo più comunemente segnalato è stato il mancato accesso ai bagni pubblici (34%). Altre barriere includevano difficoltà nel posizionamento per inserire il catetere (25%) e problemi di destrezza nel 21% dei pazienti, soprattutto nei pazienti con sclerosi multipla. Il 18% dei pazienti ha riferito che anche il costo delle forniture rappresentava un ostacolo.

Nello studio retrospettivo in cui sono stati coinvolti 183 pazienti, età media dei soggetti 41,45 + 18,1 anni, tutti affetti da lesione midollare, il campione era composto da 129 uomini (71%) e 53 donne (29%). Complicazioni urinarie si sono verificate nel 75% dei pazienti. Il 78% degli uomini ha avuto complicanze, rispetto al 33% delle donne ($p < .0001$). Dallo studio è emerso inoltre che negli uomini si può sviluppare un processo infiammatorio all'epididimo causato dalla proliferazione di batteri (Gallien et al, 1998).

Nello studio prospettico (Girrotti et al, 2011) in cui sono stati coinvolti sessanta pazienti ($50,4 \pm 19,9$ anni), 21 donne e 39 uomini, di questi, 30 (50%) avevano una disfunzione minzionale neurogena e 30 (50%) avevano una disfunzione minzionale non neurogena. Tutti sono stati formati da un'infermiera per eseguire l'auto cateterismo con tecnica pulita. I risultati hanno mostrato che le donne avevano aderito maggiormente al programma educativo sull'auto cateterismo rispetto agli uomini.

In merito alla cura di sé (McCullum et al, 2005) le donne tendevano a sperimentare un maggiore disagio psicologico dovuto dalle malattie croniche rispetto agli uomini.

I risultati infatti mostrano minori capacità di autocura che sono correlate non al genere in modo indipendente, ma ad elementi ad esso correlati come differenze di reddito o di istruzione. Inoltre il genere femminile, necessitava maggiormente di un caregiver che lo supportasse nell'assumere la posizione corretta per l'esecuzione della tecnica (Yilmaz B et al, 2014). Nel complesso, il 70% dei pa-





zienti di sesso maschile aveva difficoltà ad accedere al meato, il 20% non riusciva a sedersi e il 10% presentava spasticità, mentre il 56,3% delle pazienti di sesso femminile non riusciva a sedersi, il 37,5% aveva difficoltà ad accedere al meato e il 63% presentava spasticità.

La differenza tra i sessi è risultata statisticamente significativa ($P < 0,05$). Le preoccupazioni dei pazienti quando hanno iniziato l'auto cateterismo erano la paura di dipendere dall'auto cateterismo (50,2%), di ferirsi accidentalmente (43,8%), di imbarazzo (43,2%), di causare un'infezione (40,2%), di sanguinamento (32,7%), di paura di provare dolore (30,2%) e igiene (24,7%). Molte donne si sentivano in imbarazzo; altri elementi erano simili in entrambi i sessi.

Se si considera la qualità di vita delle persone che utilizzano l'auto cateterismo, emerge che avversione e stress sono stati d'animo che emergono più spesso nei pazienti più giovani e nelle donne e da pazienti con vescica non neuropatica (Bakke A, 1993).

Le pazienti di sesso femminile hanno un rischio 3,8 volte più alto di depressione rispetto ai pazienti di sesso maschile; dagli studi reperiti emerge che i problemi urinari rendono la loro vita intollerabile e causano ansia, depressione e fobie (Oh SJ, 2006, Macaulay AJ, 1996). Due ulteriori studi, infine, riguardano la principale complicanza dell'auto cateterismo ovvero l'infezione delle vie urinarie.

Entrambi sono concordi a riconoscere il genere femminile co-

me principale fattore di rischio. In particolare, nello studio prospettico (Bakke A, 1997) il 44% delle donne, rispetto al 25% degli uomini, aveva mostrato segni di infezione.

Nello studio (Faleiros F, 2018) in cui si sono confrontati i fattori che influenzano i tassi di infezione del tratto urinario nelle persone con spina bifida e disfunzione neurogena della vescica prima e dopo l'inizio del cateterismo intermittente (IC); l'uso del cateterismo ad intermittenza ha ridotto notevolmente l'incidenza di infezioni delle vie urinarie in entrambi i gruppi studiati, le persone affette da spina bifida hanno riportato una media di 2,8 episodi all'anno prima del cateterismo ad intermittenza vs una media di 1,1 episodi dopo l'inizio del cateterismo ad inter-

mittenza, $P < 0,001$. Le donne avevano un numero maggiore di infezioni delle vie urinarie, sia prima che dopo l'IC, ma hanno goduto di una maggiore riduzione delle infezioni dopo aver iniziato il cateterismo ad intermittenza rispetto agli uomini. L'auto cateterismo ha inoltre favorito una maggiore riduzione delle infezioni delle vie urinarie rispetto al cateterismo assistito ($P = .022$).

■ DISCUSSIONE

La decisione di iniziare l'auto cateterismo intermittente (ISC) può risultare difficile per i pazienti. In questo scenario di timori, gli infermieri possono fornire ai pazienti gli strumenti per superare gli ostacoli fisici e psicologici, costruendo con essi una relazione terapeutica che possa supportarli all'accettazione dell'ISC nella loro vita quotidiana.

L'ostacolo più comune all'esecuzione di un auto cateterismo è l'accesso ad un bagno pubblico che soddisfi gli standard minimi riguardo allo spazio e all'igiene; questo aspetto potrebbe limitare le uscite in locali pubblici per timore di incorrere in servizi igienici fatiscenti. Per le persone con sclerosi multipla, invece, la spasticità dei muscoli scheletrici rappresenta una problematica importante.

Se pensiamo alle differenze di genere, più studi rivelano una difficoltà prettamente femminile: quella relativa al posizionamento per l'esecuzione della tecnica.

L'auto cateterismo può essere eseguito in piedi, sulla carroz-

zina, a letto o seduti sul wc a seconda delle possibilità della persona. Tuttavia ciascuna posizione presenta un ostacolo ulteriore per le donne nel momento dell'identificazione del meato urinario. Per poterlo visionare facilmente sono necessari movimenti di extra rotazione del bacino o sollevamento di un arto inferiore. Per questo motivo, le donne necessitano maggiormente di aiuto rispetto agli uomini per l'esecuzione della tecnica.

Al fine di risolvere queste problematiche è fondamentale istruire la persona assistita riguardo l'anatomia dell'apparato genito-urinario e con-

sigliare l'utilizzo di apparecchi facilitatori appositi. Esistono infatti in commercio abduttori della coscia, specchi, divaricatori labiali o cateteri con supporti che permettono di assicurarli alla gamba.

Un'ulteriore difficoltà di visualizzazione del meato urinario può essere dovuta alla presenza nelle donne di prolasso vaginale e caruncola uretrale.

Considerando invece le difficoltà che si possono riscontrare nella vita quotidiana, i cateteri vescicali ad uso maschile si presentano di maggiore lunghezza rispetto quelli femminili, diventa pertanto più scomodo maneggiarli e richiedono





Conoscere le differenze di genere permette di aver presente gli aspetti di forza su cui lavorare e comprendere quelli per i quali la famiglia o il care giver possono essere di sostegno. Far comprendere alle persone assistite che esistono presidi molto discreti che si possono utilizzare sia nei bagni pubblici che a casa da amici, spiegando, per esempio, che è sufficiente portare con sé una busta di plastica per lo smaltimento, può permettere una vita sociale, migliorando la qualità di vita.

l'utilizzo di una borsa apposita per il loro trasporto.

Tale situazione potrebbe causare disagio o imbarazzo; per rendere più facile il trasporto dei presidi, in commercio esistono cateteri autolubrificanti in confezioni ripiegabili e tascabili per ottenere la massima discrezione.

Un altro aspetto interessante emerso dalla ricerca è considerare l'impatto psicologico delle persone che utilizzano l'auto cateterismo.

La difficoltà ad urinare e il successivo utilizzo di procedure di auto cateterizzazione possono provocare sentimenti di vergogna e debolezza.

La manipolazione dell'area del meato urinario è spesso correlata all'attività sessuale e, in particolare nelle donne, può dar luogo ad un ulteriore stress emotivo. Questi sentimenti sono regolarmente associati a scarsa stima e causano ansia e depressione, come rilevato dalla ricerca effettuata.

I problemi urinari determinano una percezione negativa della vita nelle persone affette; dalla

ricerca è emerso che i sintomi urinari rendono la vita intollerabile e causano ansia, depressione e fobie.

Dai risultati ottenuti le donne che praticano auto cateterismo hanno un rischio maggiore rispetto agli uomini di sviluppare una forma di depressione. Questo dato, tuttavia, potrebbe non essere collegato in modo diretto all'esecuzione dell'auto cateterismo in quanto precedenti studi hanno dimostrato come le donne, in linea generale, presentano un rischio elevato di depressione (Granrud MD, 2017).

Rispetto all'aderenza le donne risultano esserlo di più rispetto degli uomini. Una delle spiegazioni proposte è correlata al parametro dolore. Per le donne, infatti, la procedura potrebbe essere meno dolorosa per via di un'uretra fisiologicamente più corta.

Il presente studio può fornire spunti per orientare gli interventi educativi rispetto alle specificità di gestione dell'autocateterismo emerse tra uomo e donna.

■ LIMITI DELLO STUDIO

I limiti dello studio riguardano la bibliografia, molti studi sono antecedenti l'anno 2018, l'argomento merita studi futuri di approfondimento rispetto alle differenze di genere.

■ CONCLUSIONI

I risultati che sono emersi dalla ricerca suggeriscono come l'auto cateterismo possa richiedere approcci differenti negli uomini e nelle donne. In particolare, si tratta di differenze correlate all'esecuzione della procedura dovute ad un'anatomia diversa e di differenze legate a complicanze che si possono riscontrare nella vita quotidiana.

Le differenze nell'utilizzo dell'auto cateterismo correlate sia a differenze biologiche (definite dal sesso) che da differenze socio-economiche e culturali (definite dal genere), sono importanti da conoscere per erogare un'assistenza infermieristica personalizzata.

BIBLIOGRAFIA

- Bakke A, Digranes A , Høisaeter P A. (1997) Physical predictors of infection in patients treated with clean intermittent catheterization: a prospective 7-year study, *Br J Urol*; 79(1):85-90.
- Bakke A, Irgens LM, Malt UF, Høisaeter PA. (1993) Clean intermittent catheterisation-performing abilities, aversive experiences and distress, *Paraplegia*, May; 31(5):288-97.
- Bolinger R, Engberg S. Barriers. (2013) Complications, adherence, and self-reported quality of life for people using clean intermittent catheterization, *J Wound Ostomy Continence Nurs*; 40(1):83-9.
- Dougherty JM, Aeddula NR. (2022) *Male Urinary Retention*, StatPearls Publishing, Treasure Island.
- Faleiros F, Käßpler CO, Talita Rosa, Gimenes FRE. (2018) Intermittent Catheterization and Urinary Tract Infection: A Comparative Study Between Germany and Brazil, *J Wound Ostomy Continence Nurs*; 45(6):521-526.
- Gallien P, Nicolas B, Robineau S, Le Bot SM, Durufle A, Brissot R. (1998) Influence of urinary management on urologic complications in a cohort of spinal cord injury patients, *Arch Phys Med Rehabil*; 79 : 1206-1209.
- Girotti ME, MacCornick S, Perissé H, Nelson S Batezini SN, Almeida FG. (2011) Determining the variables associated to clean intermittent self-catheterization adherence rate: one-year follow-up study, *Int Braz J Urol*; 37(6):766-72.
- Granrud MD, Steffenak AKM, Theander K. (2017) Gender differences in symptoms of depression among adolescents in Eastern Norway: Results from a cross-sectional study. *Scand J Public Health*; 12:1-10.
- Kupelian V , Wei JT , O’Leary MP, Kusek JW, Litman HJ, Link CL, McKinlay JB. (2006) Prevalence of lower urinary tract symptoms and effect on quality of life in a racially and ethnically diverse random sample: the Boston Area Community Health (BACH) Survey, *Arch Intern Med*; 166(21):2381-7
- Macaulay AJ, Stern RS, Stanton SL. (1991) Psychological aspects of 211 female patients attending a urodynamic unit, *J Psychosom Res*; 35(1):1-10.
- McCollum M et al. (2005) Gender differences in diabetes mellitus and effects on self-care activity, *Gend Med*; 2(4):246-54.
- Ministero della salute. (2019) Piano per l’applicazione e la diffusione della Medicina di Genere (in attuazione dell’articolo 3, comma 1, Legge 3/2018).
- Oh SJ, Shin H-I, Paik N-J, Yoo T, Ku J H. (2006) Depressive symptoms of patients using clean intermittent catheterization for neurogenic bladder secondary to spinal cord injury, *Gend Med*; 44(12):757-62.
- Parsons BA, Narshi A, Drake MJ. (2012) Success rates for learning intermittent self-catheterisation according to age and gender, *Int Urol Nephrol*; 44(4):1127-31.
- Selius BA, Subedi R. (2008) Urinary retention in adults: diagnosis and initial management, *Am Fam Physician*; 77(5):643-50.
- Seth JH, Collette Haslam C , Panicker JN. (2014) Ensuring patient adherence to clean intermittent self-catheterization, *Patient Preference Adherence*; 8:191-8.
- Shaw C, Logan K, Webber I, Broome L, Samuel S. (2008) Effect of clean intermittent self-catheterization on quality of life: a qualitative study, *J Adv Nurs*, Mar; 61(6):641-50.
- Scivoletto G, Musco S , DE Nunzio C, Del Popolo G . (2017) Development and validation of the Italian version of the Intermittent Self-Catheterization Questionnaire, *Minerva Urol Nefrol*; 69(4):384-390.
- Yilmaz B, Akkoç Y, Alaca R, Erhan B, Gündüz B, Yıldız N, Gök H, Köklü K, Cınar E, Alemdaroğlu E, Ersöz M, Karapolat H, Demir Y, Bardak A N, Turna I, Catalbaş N, Güneş S, Tunç H. (2014) Intermittent catheterization in patients with traumatic spinal cord injury: obstacles, worries, level of satisfaction, *Spinal Cord*; 52(11):826-30.

PHD DR. TIZIANA LAVALLE

La teoria in pratica

come esplorare la resilienza in tre ospedali italiani

ABSTRACT

INTRODUZIONE

Il concetto di resilienza è stato utilizzato da molti autori per proporre significati diversi e per renderlo fruibile in molti contesti, soprattutto dopo la pandemia Sars-Cov-2, ma gli approcci non rendono sempre comprensibile come si generi il rapporto tra il significato di resilienza e la sua pratica. L'infermieristica non fa eccezione a questa osservazione. In concreto, stiamo cercando un modello per comprendere i come e i perché della resilienza e se sia un elemento precursore della costruzione del capitale sociale. Per raggiungere questo obiettivo, sono state discusse tre questioni semantiche dal punto di vista infermieristico: il significato del concetto di resilienza e di capitale sociale; la differenza pratica tra resistenza e resilienza; infine, l'esistenza o meno di un legame semiologico tra resilienza e capitale sociale.

MATERIALI E METODI

Si tratta di uno studio descrittivo. Il campione è composto da giovani infermieri neoassunti presso in tre ospedali della Regione Emilia Romagna dal 1° luglio 2022 al 30 giugno 2023, che hanno volontariamente accettato di partecipare allo studio. Per esplorare la loro conoscenza della resilienza e del capitale sociale, è stata presentata una mappa concettuale e sono state chieste ai partecipanti, tramite un questionario on line, definizioni da loro scelte. Le definizioni sono state inserite nel software T-lab® per analizzare le frequenze tra i termini e nel software SISA® per l'analisi statistica con test "t di Student".

Per un periodo di sei mesi, ogni infermiera ha compilato un "nurse journey" descrivendo le proprie esperienze di lavoro con i pazienti, i colleghi di assistenza e i membri dell'organizzazione. La presenza della resilienza e del capitale sociale è stata misurata analizzando l'associazione di parole chiave ai concetti della mappa concettuale.

RISULTATI

Gli infermieri, (n=1340) nati in diverse regioni italiane, hanno mostrato differenze nelle risposte tra provenienti dal Nord e dal Sud dell'Italia. Le differenze erano statisticamente significative nella definizione di resilienza ($p = 0,01$ e $t = 2,0066$) e nella definizione di capitale sociale ($p = 0,05$ e $t = 2,0096$). Le parole più frequentemente raccolte nei registri giornalieri sono state "fiducia" e "coping".

DISCUSSIONE

Lo studio condotto ha prodotto tre risultati: (1) i giovani infermieri hanno modificato la loro comprensione dei concetti di resilienza, definita come capacità di "far fronte", e di capitale sociale, definito come "responsabilità reciproca basata sulla fiducia"; (2) i partecipanti hanno identificato la resilienza sia come risultato individuale che come risultato di un gruppo; (3) la "fiducia" è stata identificata come il precursore della costruzione della reciprocità, del capitale sociale nel gruppo professionale.

PAROLE CHIAVE

Resilienza, resistenza, fattori protettivi, capitale sociale, assistenza infermieristica.

ABSTRACT

INTRODUCTION

The concept of resilience has been used by many authors to come up with different meanings and to make it usable in many contexts, especially after the Sars-Cov-2 pandemic, but the approaches do not always make it understandable how the relationship between the meaning of resilience and its practice is generated.

Nursing is no exception to this observation. Specifically, we are looking for a model to understand the hows and whys of resilience and whether it is a precursor to building social capital. In order to achieve this, three semantic issues are discussed from a nursing perspective: the meaning of the concept of resilience and social capital; the practical difference between resilience and resilience; and finally, whether or not there is a semiological link between resilience and social capital.

METHODS AND MATERIALS

This is a descriptive study. The sample consists of young nurses newly recruited at three hospitals in the Emilia Romagna Region from 1 July 2022 to 30 June 2023, who voluntarily agreed to participate in the study. To explore their knowledge of resilience and social capital, a conceptual map was presented and participants were asked, via an online questionnaire, for definitions they had chosen.

The definitions were entered into T-lab® software to analyse frequencies between terms and into SISA® software for statistical anal-

ysis with Student's t-tests. Over a period of six months, each nurse completed a "nurse journey" describing their experiences of working with patients, caring colleagues and members of the organisation.

The presence of resilience and social capital was measured by analysing the association of key words with the concepts in the concept map.

RESULTS

The nurses, (n=1340) born in different Italian regions, showed differences in the responses between those from Northern and Southern Italy. The differences were statistically significant in the definition of resilience ($p = 0.01$ and $t = 2.0066$) and in the definition of social capital ($p = 0.05$ and $t = 2.0096$). The most frequently collected words in the daily logs were 'trust' and 'coping'.

DISCUSSION

The study conducted produced three findings: (1) young nurses changed their understanding of the concepts of resilience, defined as the ability to "cope", and social capital, defined as "mutual responsibility based on trust"; (2) participants identified resilience both as an individual and as a group outcome; (3) "trust" was identified as the precursor to building reciprocity, social capital in the professional group.

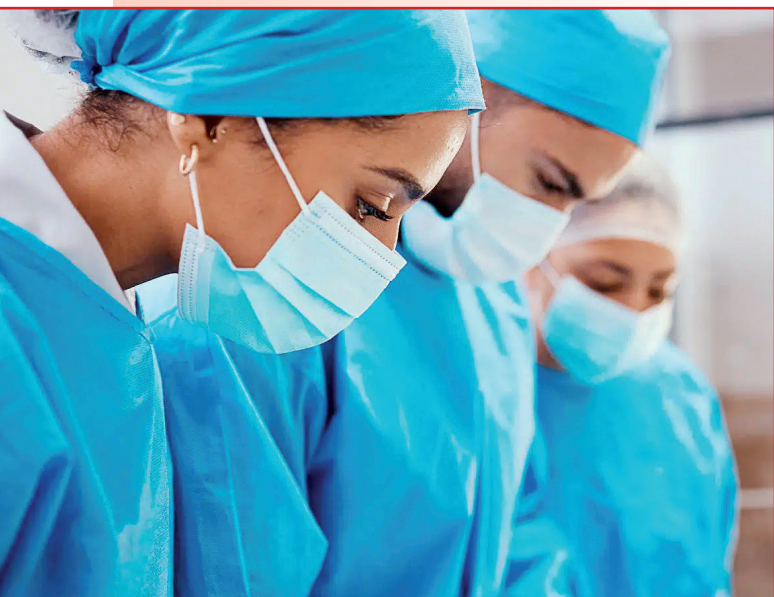
KEY WORDS

Resilience, resistance, protective factors, social capital, nursing.



■ INTRODUZIONE

La resilienza è un concetto polisemico, pertanto, non sorprende che nella disciplina infermieristica, sebbene molti autori abbiano esplorato il concetto di resilienza, non vi sia una convergenza nel suo significato e nella sua modellizzazione. Nella loro pratica quotidiana, gli infermieri insistono sul fatto che ogni paziente dovrebbe utilizzare le proprie risorse per affrontare la malattia, in particolare nel caso di pazienti con malattie croniche, ma resilienza viene spesso confusa con la resistenza. Esistono molte definizioni di resilienza e l'accezione più comunemente utilizzata in ambito infermieristico è quella di "capacità di far fronte allo stress" [2, 1].



Questa idea di resilienza è molto vicina all'idea condivisa di adattamento, che consiste nella capacità di modificare il proprio comportamento in condizioni di stress.

Nel nostro studio, la resilienza è stata descritta come "capacità di adattamento dei caregiver ai problemi di salute e alle cure dei genitori" [3, 4] e per estensione "capacità di adattamento del personale di assistenza alle condizioni mutevoli o critiche". In entrambi i casi l'adattamento non è visto come elemento negativo, ma indica la capacità umana di discernere gli elementi del contesto, valutarne i vincoli e scegliere le migliori opzioni di comportamento, linguaggio, assistenza, accompagnamento ecc. creando così condizioni

che facilitino le relazioni interumane e organizzative: l'applicazione nel contesto assistenziale del concetto di empatia e discernimento di Edith Stein¹.

Tusaie, Ewen, Molina e altri hanno dimostrato la rilevanza della resilienza per l'assistenza infermieristica e la pratica infermieristica, ma la maggior parte dei contesti in cui la resilienza è stata studiata non erano ambienti organizzativi [1, 5, 6]. La resilienza è fondamentalmente un processo di superamento delle avversità.

Aumenta la capacità dei pazienti o delle famiglie di far fronte alla malattia [4, 7] attingendo alle proprie risorse psicologiche e fisiche per affrontare i cambiamenti dello stato di salute e del livello di dipendenza. La resilienza è anche legata alla salute mentale [8] e al quadro spirituale [9]. È definita come un concetto dinamico ed è possibile misurarla utilizzando diversi strumenti [10-13]. È dimostrato che la resilienza è una capacità personale che influenza ed è influenzata dal contesto. La persona resiliente è positiva, dotata di senso dell'umorismo, speranzosa e realistica. Questa persona ha competenze specifiche nella gestione delle transizioni, nelle transizioni delle condizioni di vita, delle condizioni di salute e delle condizioni economiche o sociali [14, 15].

La resilienza sviluppa atteggiamenti positivi: integrazione, controllo e adattamento. Se la resilienza è assente, ansia, depressione o pensieri suicidi prendono il sopravvento [16].

Il concetto di "resilienza" è spesso collegato a quelli di resistenza, robustezza, durezza, tenacità o coriaceità.

È importante rilevare le differenze tra questi concetti perché sono importanti per la costruzione della comunità infermieristica e dell'assistenza come prodotto professionale. Nel dizionario Cambridge (2016), la "resilienza" è definita come "la qualità di essere in grado di tornare rapidamente a un buono stato precedente" e la "coriaceità" è definita come una capacità "[...] abbastanza forte da affrontare condizioni avverse o situazioni difficili". Nel Merriam-Webster Dictionary (2016), la robustezza è definita come "[...] capace di vivere in condizioni difficili come un inverno freddo o la siccità".

La tenacità e la resistenza sono descritte come sinonimo di resilienza, ma la tenacia è un "tratto della personalità" [45, 46]. In breve, la tena-

cia può aiutare le persone a far fronte a diversi stress [47-49, 54]. Tuttavia, la differenza principale tra resilienza e resistenza è che la resilienza è un risultato, mentre la tenacia, la coriaceità e la durezza sono comportamenti e la resistenza un'attitudine.

Tra tutti, si è scelto di confrontare in particolare resilienza e resistenza.

La ricerca ha tre obiettivi: 1) circoscrivere l'uso dei concetti di resilienza e capitale sociale tra i giovani infermieri italiani che lavorano in tre grandi ospedali della Regione Emilia-Romagna. 2) Strumentalizzare la differenza tra resilienza e resistenza. 3) Esplorare il legame semiologico tra resilienza e capitale sociale nella pratica infermieristica.

L'ipotesi formulata è che vi siano differenze nella concezione del capitale sociale e della resilienza tra gli infermieri del sud e del nord Italia, legate alle opzioni di sperimentare resilienza e capitale sociale nella vita quotidiana delle comunità locali frequentate.

È stata scelta la Resilience Assessment Scale (RSA) di Werner e Smith [24] come mappa concettuale di riferimento, perché è stata utilizzata in uno studio internazionale cross-culturale che ha esplorato l'intero arco della vita dei partecipanti ed ha tracciato lo sviluppo della resilienza individuale in condizioni ad alto rischio come le

famiglie con problemi di salute mentale. Il modello di resilienza di Werner e Smith (op.cit) spiega i concetti chiave della resilienza, la categoria di appartenenza e le definizioni.

Questa classificazione serve come punto di riferimento per identificare se la resilienza è modellata dagli individui stessi, dalla famiglia e dalla comunità. In termini pratici, la nostra metodologia utilizza gli attributi della resilienza convalidati in letteratura da Walker et al [32] nel campo dell'infermieristica e da Luthar [21, 22, 30, 55], Masten [36, 38] e Werner e Smith [24, 25].

■ Metodologia

Il campione è composto da giovani infermieri neoassunti presso in tre ospedali della Regione Emilia-Romagna dal 1° luglio 2022 al 30 giugno 2023, che hanno volontariamente accettato di partecipare allo studio.

Hanno aderito 1340 infermieri tra i 21 e i 31 anni, Per indagare la resilienza e il capitale sociale, è stato predisposto un modulo di intervista semistrutturata on line composta da una sezione anagrafica e professionale (sesso, età, anzianità lavorativa, titoli acquisiti, provenienza per nascita, provenienza principale degli ultimi 5 anni, esperienze di comunità precedenti quali volontariato, gruppi parrocchiali, gruppi sportivi, altro); una seconda sezione con la mappa

Attributi	Categorie	Definizioni
Ripresa/reintegrazione	Competenze personali	So di riuscire
	Competenze personali	Trovo sempre una soluzione
	Competenze personali	Ho un piano realistico per l'avvenire
Elevate aspettative/autodeterminazione	Competenze personali	Credo nelle mie capacità
	Competenze personali	il mio avvenire è promettente
	Struttura personale	Lavoro meglio quando raggiungo gli obiettivi
Relazioni positive/sostegno sociale	Coerenza familiare	Nella mia famiglia ci sono legami solidi
	Sostegno sociale	Ho degli amici/membri della mia famiglia che mi sostengono
	Sostegno sociale	Ho qualcuno che può aiutarmi
Flessibilità	Competenza sociale	Faccio facilmente nuove amicizie
	Competenza sociale	Mi piace stare in mezzo agli altri
	Competenza sociale	Per me è importante essere flessibile
Senso dello humor	Competenza sociale	Per me è importante far ridere gli altri
	Competenza sociale	Rido facilmente
Autostima/autoefficacia	Competenze personali	Credo in me stesso e questo mi aiuta a superare le difficoltà
	Competenze personali	Sono soddisfatto di me stesso
	Competenze personali	Spero nella mia opinione e nelle mie decisioni

Tab. 1 - Mappa concettuale della resilienza, Werner et Smith (op. cit), trad. Lavalle, 2016

Esperienze / Provenienza	Nord	Centro	Sud
Volontariato sociale	182	111	84
Associazioni culturali	75	41	33
Associazioni sportive	384	251	270
Nessuna esperienza precedente	51 pari al 11,5%	21 pari al 7,44%	124 pari al 20,161

Tab. 2 - distribuzione delle esperienze di vita associativa o di comunità

concettuale della resilienza, e uno spazio di testo nel quale i partecipanti dovevano scrivere la loro definizione; una terza sezione nella quale sono state chieste le loro definizioni di resilienza e capitale sociale.

La quarta sezione era costituita da uno spazio testo editabile liberamente, un “ nurse journey ”, nel quale, se disponibili, registrare le proprie esperienze di lavoro con i pazienti, descrivendo i colleghi di assistenza e i membri dell’organizzazione.

Le registrazioni sono state elaborate con il software T-lab® per analizzare le frequenze tra i termini utilizzati e con l’applicazione SISA® per le analisi statistiche. Tutti i partecipanti hanno annotato le loro relazioni quotidiane con pazienti e colleghi per periodi variabili da 1 settimana (n. 104 partecipanti) a tre mesi (n. 237). La piattaforma è stata chiusa il 31/12/2023.

Alcuni dati

L’età media del campione era di 24,85 anni, il più giovane aveva 21 anni e il più “ anziano ” 31 anni. Il tempo medio trascorso tra la laurea e la

prima occupazione era di 1,8 anni: 116 infermieri hanno dichiarato meno di 12 mesi, e 31 infermieri superiore a 36 mesi. Le provenienze per nascita erano così distribuite:

- 21% (n=282) Centro Italia (Toscana, Marche, Umbria, Lazio, Abruzzo e Molise);
- 33% (n= 443) Nord Italia (Piemonte, Liguria, Lombardia, Veneto, Friuli, Emilia-Romagna). Assenti da Valle D’Aosta e Trentino Alto Adige.
- 46% (n= 615) provenienti da Campania, Calabria, Sicilia, Sardegna, Basilicata.

La provenienza degli ultimi 5 anni, legata probabilmente alla frequenza universitaria, era diversa :

- Nord Italia 55% (n=737), Centro Italia, 23% (n= 308), Sud Italia 22% (n=295).

Le esperienze comunitarie, di volontariato, associative o sportive erano così distribuite (possibili più scelte):

Tutti i partecipanti hanno proposto almeno una definizione per ogni attributo della mappa concettuale della resilienza.

L’applicazione del T-lab® non ha mostrato differenze statisticamente significative tra le defini-

RSA	NORD-OVEST (*) NORD EST		CENTRO SUD	
Ripresa/reintegrazione	Investimento	Soluzioni	Soluzioni Possibile	Futuro possibile
Elevate aspettative/ autodeterminazione	Riuscita	Abilità pragmatiche	Aspettativa di futuro possibile	Aspettativa di realizzazione
Relazioni positive/aiuto sociale	Supporto	Cooperazione	Aiuto familiare	Affetti
Flessibilità	Adattamento	Disponibilità al cambiamento	Adattamento	Ricerca dell’equilibrio
Senso Umoristico	Spirito critico	Giocosità	Ottimismo	Sarcasmo
Autostima/Autoefficacia	Sicurezza	Fiducia in sé	Sicurezza	Sostegno degli altri
Capitale Sociale	Fiducia	Responsabilizzazione reciproca	Resistenza	Contare in un gruppo
Resilienza	Adattarsi	Far fronte con fiducia	Resistenza ai problemi	Aspettare che passi la notte/l’onda

Tab. 3 - Definizioni date dal campione come prima definizione.



zioni di “ripresa/reindirizzamento”, “relazione positiva”, “flessibilità” e “senso dell’umore”, analizzando le parole chiave utilizzate nel Modello RSA. Le definizioni date di “resilienza” e “capitale sociale” sono state analizzate per valutare la coerenza con gli attributi della mappa concettuale e l’esistenza di legami tra le definizioni libere di resilienza e capitale sociale. I risultati sono riportati nella Tabella 3.

(*) Nord Ovest: Piemonte, Lombardia, Liguria. Nord Est: Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia-Romagna. Sono state raggruppate per le differenti aggregazioni delle risposte, non per altri motivi.

Gli infermieri hanno utilizzato diverse parole per definire la resilienza e il capitale sociale e hanno fornito più di una spiegazione per ogni concetto. La parola “resistenza” è stata utilizzata da tutti gli infermieri dell’Italia meridionale nella prima o seconda definizione di resilienza.

L’attesa di un futuro migliore, “aspettare che passi la notte” è stata utilizzata come definizione dalla maggioranza degli infermieri del Sud. Gli infermieri del Nord hanno utilizzato “far fronte” e “adattarsi”.

Tali differenze, secondo la letteratura, sono da attribuirsi alle esperienze vissute nelle comunità

di vita negli anni nei quali di determinano i valori e le caratteristiche fondamentali del proprio senso sociale o di ruolo sociale. Anche le differenze di esperienza nelle comunità di pari o quasi pari, associazioni di volontariato, associazioni sportive, possono essere l’origine delle differenze evidenziate. Distanze nei significati erano meno evidenti per le altre definizioni, tra cui: ripresa, relazioni positive, flessibilità e senso umoristico. L’analisi testuale mostra che la provenienza regionale genera differenze significative nell’interpretazione della resilienza e del capitale sociale tra infermieri del Nord e del Centro-Sud: definizione di resilienza ($p = 0,01$ e $t = 2,0066$) e di capitale sociale ($p = 0,05$ e $t = 2,0096$).

Definizioni	(%)
Resistenza	53,82
Aspettare	14,93
Fare Fronte	12,50
Reazione	10,42
Adattamento	8,1
Altro	0,15
Tot	100

Tab 4 - Distribuzione delle prime parole chiave di resilienza utilizzate dagli infermieri.

Il capitale sociale è stato definito con i termini “resistenza” e “potenza” soprattutto dagli infermieri del Centro-Sud. Gli infermieri del Nord hanno definito in prevalenza il capitale sociale con le parole “fiducia, responsabilità, trasparenza, crescita, partecipazione”.

Definizioni	%
Resistenza	23,26
Potenza	14,95
Crescita	5,21
Fiducia	34,86
Responsabilità	4,86
Trasparenza	8,0
Partecipazione	8,86
Tot	100%

Tab. 5 - Distribuzione delle prime definizioni di “capitale sociale” fornite dagli infermieri.

Queste diverse parole utilizzate per definire la “resilienza” e il “capitale sociale” ricordano gli insegnamenti di Putnam (1993), secondo cui il capitale sociale è associato a “reti di valori, norme e fiducia che facilitano il coordinamento e la

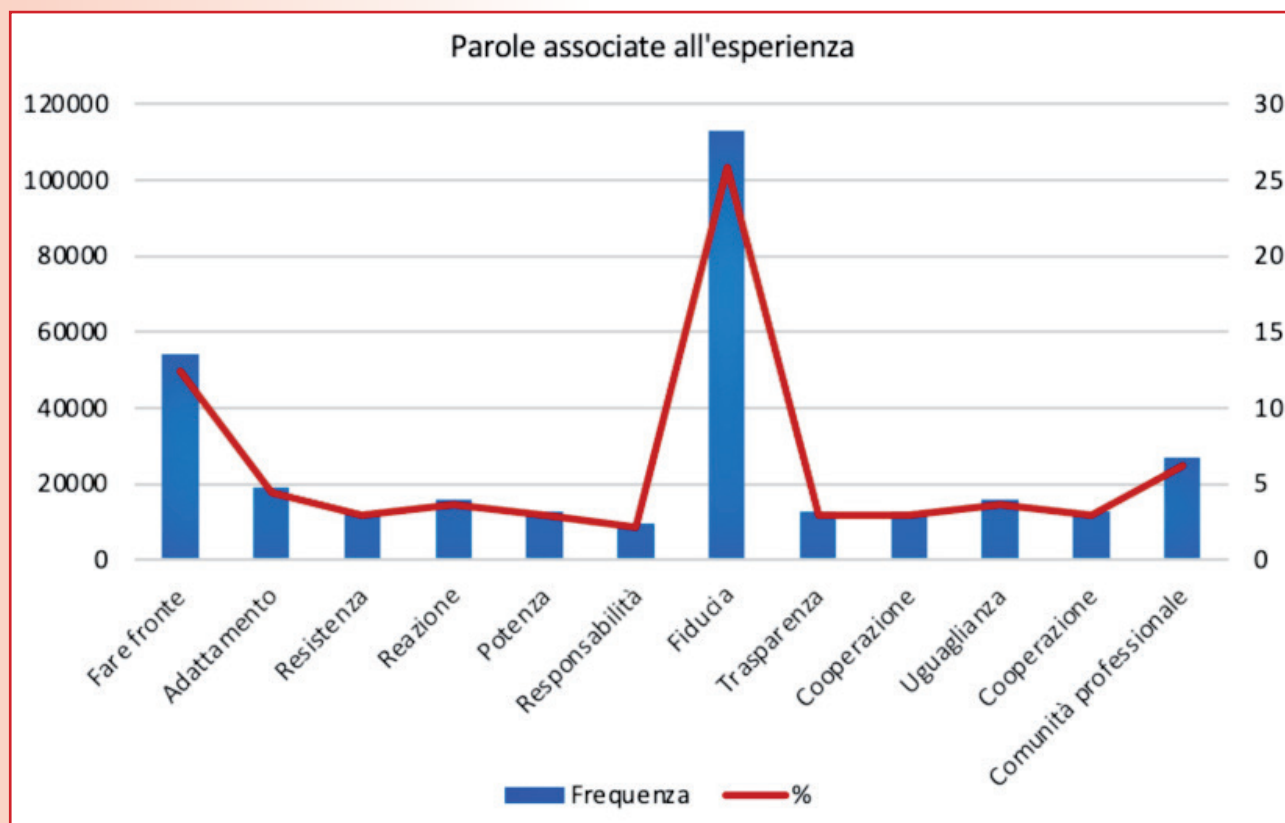
cooperazione in relazioni di reciprocità o di mutuo beneficio”.

Putnam (op.cit) aggiunge che il concetto di capitale sociale dipende principalmente dagli sforzi della comunità e che il suo sviluppo è un complemento alla tradizionale amministrazione pubblica.

Una comunità i cui individui sono resilienti è una comunità con un alto grado di capitale sociale. In altre parole, c’è un alto grado di fiducia, derivante dal sostegno reciproco, dalla facilitazione dell’azione collettiva e dalla partecipazione civica, in spazi comunitari impregnati di reciprocità. Una comunità resiliente è quella che incarna il capitale sociale.

Nei sei mesi di accesso alla piattaforma del “nurse journey”, gli/le infermieri/e hanno composto un diario della loro esperienza lavorativa. I diari sono stati analizzati con T-lab® e sono state estratte le parole più utilizzate per descrivere le relazioni con i pazienti, i colleghi o l’organizzazione generale.

Le registrazioni contenevano 436.422 parole utili. I risultati sono presentati nel grafico. 1.



Graf. 1 - Distribuzione di frequenza dei significati associati a resilienza e capitale sociale utilizzati durante le registrazioni semestrali per il totale degli infermieri.

Il grafico mostra le parole utilizzate dagli infermieri, per descrivere l'esperienza lavorativa e che sono coerenti con quelle utilizzate per definire il capitale sociale e la resilienza al primo, secondo o terzo posto. Risulta evidente che la "fiducia" è al primo posto, seguita dalle "capacità di coping, di far fronte alle situazioni" e dalla "comunità professionale", intesa come "fare le cose insieme".

■ DISCUSSIONE

Nel linguaggio infermieristico abituale, la resilienza è intesa come capacità di "far fronte". Per perfezionarne la comprensione, Callista Roy (filosofa dell'assistenza infermieristica, 64,65) aveva introdotto un modello di progettazione dell'assistenza basato sull'adattamento dei pazienti alle loro condizioni di salute.

Questa capacità di adattamento è una sorta di resilienza necessaria. Ha proposto un paradigma olistico incentrato sul paziente: la "Teoria dell'adattamento dei sistemi aperti", che si basa sullo sviluppo della resilienza nella vita quotidiana del paziente.

Concretamente, questa pratica infermieristica fa appello all'autoconsapevolezza dei pazienti e delle famiglie per consentire loro di adattarsi alle situazioni di crisi.

Questa consapevolezza di sé è stata descritta dalla tassonomia internazionale NANDA [42, 43] come "promozione della resilienza" (codice 8340), che significa "aiutare gli individui, le famiglie e le comunità a rafforzare i fattori protettivi che possono utilizzare per far fronte agli stress familiari, sociali e ambientali".

Inoltre, la Classificazione Internazionale per la Pratica Infermieristica (ICNP) ha introdotto una diagnosi di riferimento: "coping" (codice 10005208), definito come: "attitudine a gestire lo stress e ad avere una sensazione di controllo e di maggior comfort psicologico" e "adattamento" (codice 10001741), definito come "capacità di gestire nuove situazioni" [44, 50-53].

L'analisi dei risultati rivela significative differenze regionali quando si tratta di spiegare l'uso quotidiano dei concetti legati alla resilienza, alla capacità di recupero individuale e collettivo e al capitale sociale. Riprendendo la lezione storica di Putnam (1993) che descrive il Nord Italia come un tessuto sociale orizzontale plasmato dalle cooperative sociali e dalla molteplicità delle associazioni, mentre il tessuto sociale del Sud Italia ha storicamente obbedito a poteri di ogni tipo, troppo spesso verticali, i legami semantici inventariati in questo studio, dimostrano che i concetti di fiducia, resilienza, reciprocità e capitale sociale costituiscono uno zoccolo duro o un plesso culturale facilmente acquisibile dagli infermieri, facendone esperienza o nella propria comunità familiare, amicale, di vita quotidiana, o attraverso la comunità professionale.

Anche la resilienza diventa un risultato collettivo/sociale ed è importante nella costruzione del capitale sociale e ad esso è associata.

Il capitale sociale aumenta tutti i punti di forza della comunità, in riferimento all'equazione canonica di Putnam (1993): "Società forte, economia forte, società forte, Stato forte" [63, p176]. Ledogar e Fleming [56] riconoscono il capitale sociale come un bene o una risorsa per la resilienza, facilitando l'essere nella società, essere individuo come essere parte di una comunità,





poiché supporta, orienta, sostiene la generazione di reti di relazioni, di reciprocità, di condivisione di norme e valori sociali.

Lo studio, infine, ha prodotto tre risultati concreti: (1) i giovani infermieri hanno modificato la loro comprensione dei concetti di resilienza, definita come capacità di “far fronte”, e di capitale sociale, definito come “responsabilità reciproca basata sulla fiducia”; (2) i partecipanti hanno identificato la resilienza sia come risultato individuale che come risultato di un gruppo; (3) la “fiducia” è stata identificata come il precursore della costruzione della reciprocità, del capitale sociale nel gruppo professionale.

Una premessa piena di speranza per il futuro della professione e della comunità nazionale.

■ BIBLIOGRAFIA MINIMA

- Hart P, Brannan J, Chesmay M. Resilience in nurses: an integrative review. *Journal of Nursing Management*, 2014, 22:720-734. doi:10.1111/j.1365-2834.2012.01485.x.
- Tusaie K, Dyer J. Resilience: a historical review of the construct. *Holistic Nursing Practice*, 2004. 18:3-8.
- Ewen HH, Chahal JK, Fenster ES. A portrait of resilience in caregiving. *Research in Gerontological Nursing*, 2015, 8:29-38. doi:10.3928/19404921-20141111-01.
- Molina Y. Resilience among patient across the cancer continuum: diverse perspectives. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 2014, 18:93-101.
- McDonald G, Jackson D, Wilkes, Vickers M. Personal resilience in nurses and midwives: effects of a work-based educational intervention. *Contemporary Nurse*, 2013, 45:134-143. doi:10.5172/conu.2013.45.1.134.
- Stephens TM, Nursing Student resilience: a concept clarification. *Nursing Forum*, 2013, 48:125-133. doi:10.1111/nuf.12015.
- West C. Resilience in families with a member with chronic pain: a mixed methods study. *Journal of Clinical Nursing*, 2012, 21:3532-3545. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04271.x.
- Davidov DM, Stewart R, Ritchie K, Chaudieu I. Resilience and mental health. *Clinical Psychology Review*, 2010, 30:479-495. doi:10.1016/j.cpr.2010.03.003.
- Greene RR, Galambos C, Lee Y. Resilience theory. *Journal of Human Behaviour in the Social Environment*, 2004, 8:75-91. doi:10.1300/J137v08n04_05.
- Friborg O, Hjemdal O, Rosenvingr JH, Martinussen M. A new rating scale for adult resilience. What are the central protective resources behind healthy adjustment? *International Journal of Methods of Psychiatric Research*, 2003, 14:29-42. doi:10.1002/mpr.143.

11. Jew CL, Green KE, Kroger J. Development and validation of a measure of resilience. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 1999, 32:748-746.
12. Oshio A, Kaneko H, Nagamine S, Nakaya M. Construct validity of the adolescent resilience scale. *Psychological Reports*, 2003, 93:1217-1222. doi:10.1188/14.CJON.93-101.
13. Sinclair, VG, Walltson KA. The development and psychometric evaluation of the brief resilient coping scale. *Assessment*, 2004, 11:94-101. doi:10.1177/1073191103258144.
14. Dyer JG, McGuinness TM. Resilience: analysis of the concept. *Archives of Psychiatric Nursing*, 1996, 10:276-282. doi:10.1016/S0883-9417(96)80036-7.
15. Windle G. What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology*, 2011, 21:152-169. doi:10.1017/S0959259810000420
16. Simmons A, Yoder L. Military resilience: a concept analysis. *Nursing Forum*, 2013, 48:17-25. doi:10.1111/nuf.12007.
17. Richardson GE, Neiger B, Jensen S, Kumpfer K. The resiliency model. *Health Education*, 1990, 21:33-39
18. Richardson GE. The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*. 2002 Mar; 2002, 58(3):307-21
19. Luthar SS. Vulnerability and resilience: A study of high risk adolescents. *Child Development*. 1991;62:600-616.
20. Luthar SS, Ziegler E. Vulnerability and competence: A review of research on resilience in childhood. *American Journal of Orthopsychiatry*, 1991, 61(1):7-22.
21. Luthar SS, Chicchetti D. The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*. 2000;71(3):543-562.
22. Luthar SS. Resilience in development: A synthesis of research across five decades. In: Chicchetti D, Cohen DJ. *Developmental Psychopathology: Risk, Disorder, and Adaptation*. New York: Wiley; 2006:740-795.
23. Heavy-Runner I, Marshal IK. *Miracle survivors: Promoting resilience in Indian students*. *Tribal College Journal*. 2003;14(4):14-19.
24. Werner EE, Smith RS. *Vulnerable but Invincible: A Longitudinal Study of Resilient Children and Youth*. New York: McGraw-Hill; 1982.
25. Werner E.E, Smith RS. *Journeys from Childhood to Midlife: Risk, Resilience and Recovery*. Ithaca, NY: Cornell University Press; 2001
26. Rutter M. Resilience re-considered: Conceptual considerations, empirical findings, and policy implications. In: Shonkoff JP, Meisels SJ. *Handbook of Early Childhood Intervention*. Vol. 2. New York: Cambridge University Press; 2000: 651-682.
- 27 Rutter M. Environmentally mediated risks for psychopathology: Research strategies and findings. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2005;44(1):3-18.
28. Johnson JL, Wiechelt SA. Introduction to the special issue on resilience. *Substance Use and Misuse*, 2004, 39:657 - 670.
29. Botturi D, Curcio Rubertini B, Lavallo T, Desmarteau RH. Investing in Social Capital in Emilia-Romagna Region of Italy as a Strategy Making Public Health Work, pp 197-220 in Johnson CD, *Social Capital. Global perspective, Management strategies and Effectiveness*. Nova Sciences
30. Publisher, NY, 2015 Luthar SS. Resilience: A construct of value? Paper presented at the 104th Annual Convention of the American Psychological Association, Toronto, Ontario August 1996
31. Friborg O, Hjemdal O, Rosenvinge J, Martinsen M. A new rating scale for adult resilience: What are the central prospective resources behind healthy adjustment? *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 2003, 12(2):65 - 76
32. Walker L, Avant KC. *Strategies for Theory Construction in Nursing*, 4th edn. Pearson Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ. 2005
33. Flach FF. Resilience: How to bounce back

- when the going gets rough. New York: Hatherleigh Press.1997
34. Benard B. Fostering resiliency in kids: Protective factors in the family, school and community. Portland, OR: Northwest Regional Educational Laboratory, 1991
 35. Ryan RM, Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and wellbeing. *American Psychologist*, 2000, 55:68 - 78
 36. Masten AS. Resilience in individual development: Successful adaptation despite risk and adversity. In Wang MC, Gordon EW (Eds.), *Educational resilience in inner-city America: Challenges and prospects* NY: Kluwer (Academic Plenum). Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1994:3 - 25
 37. Wright MO, Masten AS, Narayan AJ. Resilience processes in development: Four waves of research on positive adaptation in the context of adversity. In S. Goldstein & R. B. Brooks (Eds.), *Handbook of resilience in children* (2nd ed), New York, 2013:15-37
 38. Masten AS. Global Perspectives on Resilience in Children and Youth. *Child Development*, January/February 2014, Volume 85, Number 1:6-20. DOI: 10.1111/cdev.12205
 39. Lavalle T, Omosobi Damilola C, Desmarteau HR. The dynamic of social capital and health. *Acta Biomed for Health Professions* 2015; Vol. 86, S. 3: 223-232
 40. Ramezani M, Ahmadi F, Mohammadi E, Kazemnejad A. Spiritual care in nursing: a concept analysis. *International Nursing Review*, 2014, 61:211-219. doi:10.1111/inr.12099.
 41. Weathers E, McCarthy G, Coffey A. Concept analysis of spirituality: an evolutionary approach. *Nursing Forum*, 2015. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25644366> (accessed 20 February 2015).
 42. Herdman TH, Kamitsuru S. *NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classification 2015-2017*. Wiley Blackwell, Oxford, 2015
 43. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner C. *Nursing Interventions Classification* (NIC), 6th edn. Elsevier, St. Louis, MI, 2013
 44. International Council of Nurses ICNP_definition. 2015. Available at: <http://www.icn.ch/what-we-do/definition-a-elements-of-icnpr/> (accessed 01 April 2015).
 45. van Kessel G. The ability of older people to overcome adversity: a review of the resilience concept. *Geriatric Nursing*, 2013, 34:122-127. doi:10.1016/j.gerinurse.2012.12.011.
 46. Bonanno GA. Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 2014, 59:20 - 28
 47. Paterson B. Metasynthesis. In *Routledge International Handbook of Qualitative Nursing Research* (Beck, C.T., ed.), Routledge, New York, 2013:331-345.
 48. Caldeira S, Carvalho E, Vieira M. Spiritual distress -proposing a new definition and defining characteristics. *International Journal of Nursing Knowledge*, 2013, 24:77-84. doi:10.1111/j.2047-3095.2013.01234.x.
 49. Earvolino-Ramirez M. Resilience: a concept analysis. *Nursing Forum*, 2007, 42:73-82. doi:10.1111/j.1744-6198.2007.00070.x.
 50. Feringa MM, Goossen WTF, Coenen A. Submitting terms to the International Classification for Nursing Practice (ICNP). *International Nursing Review*, 2002, 49:154-160. doi:10.1046/j.1466-7657.2002.00127.x.
 51. Garcia-Dia MJ. Concept analysis: resilience. *Archives of Psychiatric Nursing*, 2013, 27:264-270. doi:10.1016/j.apnu.2013.07.003.
 52. Lin F, Rong J, Lee T. Resilience among caregivers of children with chronic conditions: a concept analysis. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 2013, 6:323-333. doi:10.2147/JMDH.S46830.
 53. Rodgers BL. Concept analysis: an evolutionary view. In *Concept Development in Rodgers BL, Knafl KA. Nursing: Foundations, Techniques, and applications* (), Saunders, Philadelphia, PA, 2000:77-102.
 54. Ahern NR. Adolescent resilience: an evolu-

- tionary concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 2006, 21:175-185. doi:10.1016/j.pedn.2005.07.009.
55. Luthar SS, Doernberger CH, Zigler E. Resilience is not a unidimensional construct: Insights from a prospective study on inner-city adolescents. *Development and Psychopathology* 1993;5:703-717
 56. Ledogar RJ, Fleming J. Social Capital and Resilience: A Review of Concepts and Selected Literature Relevant to Aboriginal Youth Resilience Research. *Pimatisiwin*. 2008; 6(2):25-4
 57. Portes A. Social Capital: its origins and applications in modern sociology *Annual Review of Sociology*, 1998, 24:1-24.
 58. Coleman JS. Social Capital in the Creation of Human Capital, *American Journal of Sociology*, Vol. 94, Supplement: Organizations and Institutions: Sociological and Economic Approaches to the Analysis of Social Structure, The University of Chicago Press, 1988:95-120 <http://www.jstor.org/stable/2780243>. Accessed: 04-08-2016 13:37 UTC
 59. Norman SM, Avolio BJ, Luthans F. The impact of positivity and transparency on trust in leaders and their perceived effectiveness. *The Leadership Quarterly* 21 2010:350-364
 60. Desmarteau RH. Modéliser le capital social: pertinences et limites. *Recueil de textes. Cahiers du CRISES (Centre de recherche sur les innovations dans l'économie sociale, les entreprises et les syndicats)*. Université du Québec à Montréal, 2000
 61. Fukuyama, F. Social capital, civil society and development. *Third World Quarterly*, Vol 22, No1, 2001, 7 -20.
 62. Putnam, R. D. (1993), What makes democracy work?. *Nat Civic Rev*, 82: 101-107. doi:10.1002/ncr.4100820204
 63. Putnam, R.D, 1993), *Making Democracy Work: Civic Traditions in Modern Italy*, Princeton: Princeton University Press, Published in Italian with Leonardi, R, Nanetti, R.(1993) as *La tradizione civica nelle regioni italiane*, Milano: Mondadori.
 64. Roy, C. and McLeod, D. (1981) The theory of the person as an adaptive system. In George, J. (Ed.). *Nursing theories: the base for professional nursing practice*. Norwalk, Connecticut: Appleton & Lange.
 65. Roy, C. and Adrews, H. A. (1999). *The Roy adaptation model (2nd ed)*. In McEwen, M. and Wills, E. (Ed.). *Theoretical basis for nursing*. USA: Lippincott Williams & Wilkins.

■ ENDNOTES

- 1 Per approfondire le conoscenze su Edith Stein, divenuta Santa Teresa Benedetta della Croce, filosofa, e il suo contributo alla Fenomenologia, si leggano:
 - Maskulak, Marian, ed. 2016. *Edith Stein: Selected Writings*. New York: Paulist Press.
 - Lebech, Mette (2015). *The Philosophy of Edith Stein: From Phenomenology to Metaphysics*. Peter Lang.
 - Lebech, Mette (Winter 2011). "Why Do We Need the Philosophy of Edith Stein?" (PDF). *Communio*. **38**: 682-727. [Archived](#) (PDF) from the original on 1 July 2016.
 - Calcagno, Antonio (2007). *The Philosophy of Edith Stein*. Duquesne University Press.
 - Berkman, Joyce A., ed. (2006). *Contemplating Edith Stein*. University of Notre Dame Press.
 - MacIntyre, Alasdair C. (2006). *Edith Stein: A Philosophical Prologue, 1913-1922*. Lanham, MD: Rowman & Littlefield.
 - Borden, Sarah R. (2003). *Edith Stein (Outstanding Christian Thinkers)*. Continuum.
 - Sawicki, Marianne (1997). *Body, Text and Science: The Literacy of Investigative Practices and the Phenomenology of Edith Stein*. Dordrecht: Kluwer.
 - Posselt, Teresia Renata (1952). *Edith Stein: The Life of a Philosopher and Carmelite*. Sheed and Ward.

FEDERICO CORTESE

fedecortes@hotmail.it

SIG. B - La persona assistita affetta da idrocefalo con la competenza degli infermieri di neuroscienze

ABSTRACT

BACKGROUND

L'idrocefalo, caratterizzato da un accumulo anomalo di liquido cerebrospinale all'interno dei ventricoli cerebrali, rappresenta una sfida complessa nella cura neurologica. La gestione efficace dell'idrocefalo richiede un approccio multidisciplinare, con un ruolo centrale svolto dagli infermieri neuroscienziati. Questo caso clinico mira a sottolineare l'importanza dell'assistenza infermieristica neuroscientifica nella cura e nel supporto completo dei pazienti con idrocefalo.

METODI

Il signor B, con deterioramento cognitivo, presentava forti mal di testa, disturbi dell'andatura e deficit cognitivi. La diagnosi di idrocefalo, confermata attraverso l'imaging e l'analisi del liquido cerebrospinale, ha portato al posizionamento di uno shunt ventricolo-peritoneale (VP). Sono stati implementati interventi infermieristici neuroscienziati, tra cui valutazione, pianificazione dell'assistenza, gestione dei farmaci e riabilitazione, per soddisfare le esigenze specifiche del signor B.

RISULTATI

Le competenze avanzate dell'infermiere neuroscientifico nella valutazione neurologica,

nell'interpretazione delle immagini radiologiche, nella gestione dello shunt e nell'educazione del paziente hanno svolto un ruolo fondamentale nell'ottimizzazione dei risultati del signor B.

Attraverso un approccio olistico, l'infermiera si è concentrata sulla prevenzione delle cadute, sul miglioramento della mobilità fisica, sul controllo delle infezioni, sulla gestione del dolore e sull'integrità della pelle.

CONCLUSIONE

Questo caso clinico illustra i contributi indispensabili degli infermieri neuroscienziati nella gestione dell'idrocefalo. Le loro competenze avanzate e l'assistenza specializzata garantiscono un approccio incentrato sul paziente, migliorando i risultati dei pazienti e la qualità complessiva della vita.

Riconoscere il ruolo fondamentale di questi infermieri è fondamentale per promuovere la ricerca continua, la formazione e la collaborazione, portando in definitiva a una migliore assistenza per le persone affette da idrocefalo.

PAROLE CHIAVE

Hydrocephalo, assistenza infermieristica neuroscientifica, caso clinico, interventi assistenziali, risultati del paziente, cure multidisciplinari.

ABSTRACT

BACKGROUND

Hydrocephalus, characterized by an abnormal accumulation of cerebrospinal fluid within the brain's ventricles, presents a complex challenge in neurological care.

The effective management of hydrocephalus requires a multidisciplinary approach, with neuroscientific nurses playing a central role. This clinical case study aims to emphasize the significance of neuroscientific nursing in the comprehensive care and support of patients with hydrocephalus.

METHODS

Mr. B, with a mild cognitive impairment, presented with severe headaches, gait disturbances, and cognitive deficits.

The diagnosis of hydrocephalus, confirmed through imaging and cerebrospinal fluid analysis, led to ventriculoperitoneal (VP) shunt placement. Neuroscientific nursing interventions, including assessment, care planning, medication management, and rehabilitation, were implemented to address Mr. B's specific needs.

RESULTS

The neuroscientific nurse's advanced skills in neurological assessment, radiological image interpretation, shunt management, and patient education played a pivotal role in optimizing Mr. B's outcomes. Through a holistic approach, the nurse focused on fall prevention, physical mobility enhancement, infection control, pain management, and skin integrity.

CONCLUSION

This clinical case illustrates the indispensable contributions of neuroscientific nurses in the management of hydrocephalus. Their advanced skills and specialized care ensure a patient-centric approach, enhancing patient outcomes and improving overall quality of life. Recognizing the critical role of these nurses is vital in fostering ongoing research, education, and collaboration, ultimately leading to improved care for individuals affected by hydrocephalus.

KEYWORDS

Hydrocephalus, neuroscientific nursing, clinical case, nursing interventions, patient outcomes, multidisciplinary care.

■ L'idrocefalo, una condizione neurologica caratterizzata dall'accumulo anormale di liquido cerebrospinale (CSF) all'interno dei ventricoli del cervello, presenta sfide uniche nel campo delle cure mediche.

Il trattamento dei pazienti con idrocefalo richiede un approccio multidisciplinare, con infermieri di neuroscienze che svolgono un ruolo fondamentale nel fornire assistenza e supporto specializzati (Gobel, Tuite, 2021) (Lenn, D'Antonio & Kalia, 2018).

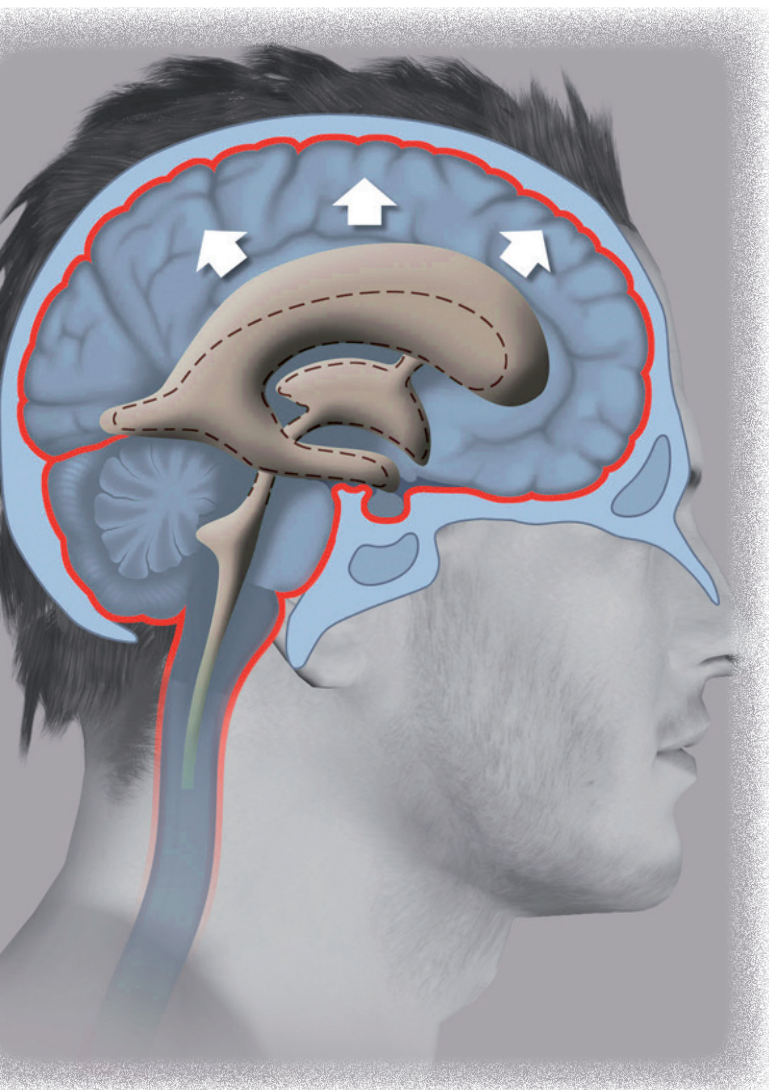
In questo articolo, viene approfondita la gestione della persona affetta da idrocefalo attraverso la lente di un caso clinico. Descrivendo meticolosamente le capacità e le competenze avanzate degli infermieri di neuroscienze, si è fatta luce sull'importanza fondamentale del loro ruolo nell'ottimizzazione dei risultati dei pazienti e nel

miglioramento della qualità complessiva dell'assistenza per le persone affette da questo complesso disturbo neurologico.

Le descrizioni dei casi clinici servono come strumenti inestimabili nel campo della letteratura infermieristica e della pratica sanitaria, a cui vengono offerti approfondimenti unici basati su pazienti reali, consentendo così agli operatori sanitari di comprendere le complessità di una condizione e permettendone la sua gestione.

Presentando un caso clinico completo, si possono evidenziare le competenze specialistiche possedute dagli infermieri di neuroscienze, tra cui la valutazione neurologica, la gestione dello shunt, la somministrazione di farmaci, l'esperienza riabilitativa e l'educazione del paziente e della famiglia.

Questa esposizione dettagliata consente ai lettori



di apprezzare l'assistenza olistica e centrata sul paziente affetto da idrocefalo. Inoltre, l'approccio del caso clinico umanizza l'assistenza mettendo in mostra l'importanza del supporto emotivo e della comunicazione efficace nel promuovere un rapporto di fiducia infermiere-paziente, che può avere un impatto positivo sui risultati e sulla soddisfazione generale per l'assistenza ricevuta. Sottolineando l'importanza dell'infermieristica neuroscientifica avanzata nella gestione dell'idrocefalo, questo articolo mira a sensibilizzare gli operatori sanitari e la comunità medica. La nostra speranza è che gli infermieri di neuroscienze realizzino ulteriori ricerche, formazione specialistica e collaborazione con il team assistenziale, portando infine a cure migliori e risultati più soddisfacenti per le persone affette da idrocefalo.

Il caso clinico

Il signor B si è presentato alla clinica neurologica lamentando forti mal di testa, instabilità durante la deambulazione e difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane nelle ultime tre settimane.

Anamnesi: il signor B ha una storia di ipertensione e due anni fa gli è stato diagnosticato un lieve deterioramento cognitivo.

Valutazione clinica:

Esame fisico: all'esame, si è osservato quanto segue:

- **Esame neurologico:** il signor B ha mostrato segni di andatura alterata, ampia e instabile. Ha dimostrato un test di Romberg positivo, indicativo di problemi di equilibrio e coordinazione.
- **Valutazione cognitiva:** si è valutato la funzione cognitiva del signor B utilizzando test standard e si sono notati lievi deficit cognitivi nella memoria e nell'attenzione.
- **Esame dei nervi cranici:** tutti i nervi cranici erano intatti.

Imaging radiologico: Per indagare ulteriormente sui sintomi del signor B, sono stati condotti i seguenti studi radiologici: Imaging a risonanza magnetica (RMN) del cervello: la risonanza magnetica ha rivelato ventricoli ingrossati, in particolare nei ventricoli laterali, coerenti con l'idrocefalo. Non c'erano prove di lesioni di massa o strutturali che causassero l'ostruzione.

Esami del sangue: è stato effettuato l'esame del sangue relativo all'Emocromo completo, per valutare lo stato di salute del signor B e per escludere eventuali condizioni sistemiche sottostanti che potrebbero contribuire ai suoi sintomi: i risultati dell'emocromo rientravano nei limiti normali, escludendo infezioni o anomalie ematologiche.

Analisi del liquido cerebrospinale (CSF): è stata eseguita una puntura lombare per esaminare il CSF. L'analisi ha indicato un aumento della pressione intracranica e livelli elevati di proteine, confermando la diagnosi di idrocefalo.

Diagnosi: Sulla base della valutazione clinica, dell'imaging radiologico e dell'analisi del liquido cerebrospinale, al signor B è stato diagnosticato l'idrocefalo causato da un'ostruzione nel normale flusso del liquido cerebrospinale.

La valutazione della persona

La valutazione infermieristica nel caso del signor B è stata completa, considerando sia la sua condizione neurologica che il suo benessere generale. L'infermiere ha condotto una valutazione articolata, concentrandosi sui seguenti aspetti:

- **Valutazione neurologica:** ha comportato la valutazione della funzione cognitiva, dell'andatura, dell'equilibrio, dei riflessi e della funzione dei nervi cranici del signor B. Era fondamentale monitorare i segni di aumento della pressione intracranica e valutare l'impatto dell'idrocefalo sul suo stato neurologico.
- **Valutazione del dolore:** l'infermiere valutava regolarmente i suoi livelli di dolore utilizzando scale del dolore standardizzate. La valutazione del dolore era vitale per garantire il suo comfort e adattare la gestione del dolore secondo necessità.
- **Valutazione emotiva e psicosociale:** comprendere il benessere emotivo del paziente era altrettanto importante. L'infermiere ha valutato lo stato emotivo del signor B, fornendogli un'ambiente consono per esprimere qualsiasi ansia o preoccupazione relativa alla sua condizione e al trattamento.

Abilità di auto-cura e livelli di autonomia:

La capacità di auto-cura e i livelli di autonomia del signor B erano considerazioni chiave per l'infermiere. La valutazione ha rivelato che la sua capacità di svolgere le attività della vita quotidiana era stata compromessa dall'idrocefalo, in particolare in termini di mobilità, memoria e attenzione. L'infermiera ha valutato:

- **Mobilità fisica:** la capacità del signor B di camminare, spostarsi ed eseguire attività di cura di sé era compromessa. Queste informazioni hanno guidato lo sviluppo di un programma riabilitativo per migliorare la sua indipendenza fisica.
- **Funzione cognitiva:** la valutazione ha indicato un lieve deterioramento cognitivo, che ha avuto un impatto sulla memoria e sull'attenzione del signor B. Questa valutazione ha guidato gli interventi volti a migliorare le sue capacità cognitive.

Presenza di un caregiver stabile:

- È stata considerata la presenza di un caregiver stabile. Nel caso del signor B, la sua famiglia è stata attivamente coinvolta nelle cure. Fornivano supporto emotivo e giocavano un ruolo nel facilitare i compiti di cura di sé, soprattutto perché la sua memoria e le sue capacità cognitive erano leggermente compromesse.

Capacità di dialogo e scambio di informazioni:

L'infermiere ha valutato la capacità del signor B di impegnarsi nel dialogo, comprendere le informazioni e cercare ulteriori informazioni. Ciò era essenziale per una comunicazione e un'educazione efficaci. L'infermiere ha valutato:

- **Abilità di dialogo:** la capacità del signor B di impegnarsi in conversazioni ed esprimere i suoi pensieri e preoccupazioni. Questa valutazione è stata cruciale per comprendere il suo stato emotivo e l'eventuale disagio che potrebbe provare.
- **Comprensione delle informazioni:** l'infermiere ha valutato la capacità del signor B di comprendere le informazioni mediche e le opzioni terapeutiche. Ciò è stato particolarmente importante per discutere le sue condizioni e la logica alla base degli interventi.
- **Volontà di cercare ulteriori informazioni:** capire se il signor B avesse chiesto ulteriori informazioni o chiarimenti sulla sua condizione e sul trattamento; questa sarebbe stata una parte fondamentale della valutazione, in quanto rifletteva il suo coinvolgimento nel processo decisionale e nella cura di sé.

Piano assistenziale

L'infermiere ha lavorato a stretto contatto con il neurologo e il neurochirurgo per sviluppare un piano di trattamento personalizzato per il signor B:

Posizionamento dello shunt ventricolo-peritoneale (VP): data la gravità dei suoi sintomi e i risultati della risonanza magnetica, il team medico ha deciso che il posizionamento di uno shunt VP era il trattamento più appropriato.

Questa procedura chirurgica comporta il posizionamento di uno shunt per drenare l'eccesso

di liquido cerebrospinale dai ventricoli del cervello nella cavità addominale, dove può essere assorbito.

Programma di riabilitazione: dopo l'intervento chirurgico, l'infermiere ha collaborato con i fisioterapisti per progettare un programma di riabilitazione su misura per il signor B. Il programma includeva esercizi per migliorare l'equilibrio, allenamento della deambulazione ed esercizi per affrontare i suoi lievi deficit cognitivi.

L'infermiere ha fornito assistenza completa durante il ricovero del signor B:

Assistenza post-operatoria: dopo il posizionamento dello shunt VP, l'infermiere ha monitorato attentamente i segni vitali del signor B, lo stato neurologico e la comparsa di qualsiasi segno di malfunzionamento o infezione dello shunt. L'infermiere ha anche assicurato un'adeguata cura della ferita per prevenire complicazioni.

Somministrazione del farmaco: l'infermiere ha gestito il dolore post-operatorio del signor B e gli ha somministrato gli antibiotici come prescritto per prevenire l'infezione.

Educazione del paziente e della famiglia: L'infermiere ha istruito il signor B e la sua famiglia sull'importanza dell'aderenza ai farmaci, sui segni di malfunzionamento dello shunt e sulla necessità di regolari appuntamenti di follow-up con il neurologo.

Supporto emotivo: comprendendo l'impatto di una nuova diagnosi e intervento chirurgico, l'infermiere ha offerto supporto emotivo al signor B e alla sua famiglia, affrontando eventuali paure o preoccupazioni che avevano.

Sono stati programmati regolari appuntamenti di follow-up con il neurologo e l'infermiere per valutare i progressi del signor B, se necessario, e affrontare eventuali problemi relativi al funzionamento dello shunt.

Diagnosi infermieristiche, problemi collaborativi secondo la tassonomia NANDA

Di seguito sono riportate le diagnosi infermieristiche, i problemi collaborativi, la classificazione degli interventi infermieristici (NIC) e la classificazione dei risultati infermieristici (NOC) relativi

vi al caso del signor B (Gulanick & Myers, 2017) (Carpenito, 2016) (Ackley & Ladwig, 2018):

Diagnosi infermieristiche:

1. Rischio di cadute correlato a compromissione dell'equilibrio e andatura instabile.
2. Mobilità fisica compromessa correlata a difficoltà di deambulazione e problemi di coordinazione.
3. Rischio di infezione correlato alla procedura chirurgica (posizionamento di shunt VP) e risposta immunitaria alterata.
4. Dolore acuto correlato all'incisione chirurgica e disagio post-operatorio.
5. Rischio di compromissione dell'integrità della pelle correlato all'immobilità e al prolungato riposo a letto.
6. Comunicazione verbale compromessa correlata a lievi deficit cognitivi e compromissione della memoria.

Problemi collaborativi:

1. Malfunzionamento dello shunt VP o infezione postoperatoria.

Classificazione degli interventi infermieristici (NIC):

1. Prevenzione delle cadute:
 - Implementare precauzioni anticaduta, come l'uso di allarmi per il letto e mantenere il letto in una posizione bassa.
 - Assistere con la deambulazione e incoraggiare l'uso di dispositivi di assistenza.
 - Fornire un ambiente sicuro e privo di ingombri.
2. Miglioramento della mobilità fisica:
 - Collaborare con i fisioterapisti per sviluppare un programma riabilitativo personalizzato.
 - Incoraggiare esercizi attivi di mobilità e camminare come tollerato dal paziente.
 - Monitorare e documentare i progressi del paziente nelle attività di mobilità.
3. Controllo delle infezioni:
 - Monitorare i segni di infezione, come febbre, arrossamento del sito chirurgico.
 - Somministrare gli antibiotici prescritti ed educare il paziente sull'importanza della compliance terapeutica.

4. Gestione del dolore:
 - Valutare il livello di dolore del paziente utilizzando una scala del dolore standardizzata.
 - Somministrare gli analgesici come prescritto e monitorarne l'efficacia e gli effetti collaterali.
 - Fornire misure di comfort, come tecniche di posizionamento e rilassamento.
5. Gestione dell'integrità della pelle:
 - Eseguire regolari valutazioni della pelle per identificare eventuali segni di lesioni da decubito o rottura della pelle.
 - Riposizionare frequentemente il paziente per alleviare la pressione sulle aree vulnerabili.
 - Implementare dispositivi per alleviare la pressione secondo necessità.
6. Assistenza alla comunicazione:
 - Usa un linguaggio semplice e fornisci ausili visivi per migliorare la comunicazione.
 - Lasciare al paziente tempo sufficiente per esprimersi ed evitare di interromperlo.
 - Impegnarsi nella comunicazione terapeutica per supportare la funzione cognitiva.

Classificazione dei risultati infermieristici (NOC):

1. Prevenzione delle cadute:
 - Comportamento per la prevenzione delle cadute
 - Controllo del rischio
 - Lesione fisica: autocontrollo
2. Miglioramento della mobilità fisica:
 - Deambulazione/andatura: camminare in modo stabile
 - Livello di mobilità
3. Controllo delle infezioni:
 - Stato di infezione
 - Guarigione delle ferite: intenzione primaria
 - Stato immunitario
4. Gestione del dolore:
 - Livello di dolore
 - Controllo del dolore
5. Gestione dell'integrità della pelle:
 - Integrità dei tessuti: pelle e mucose
 - Guarigione delle ferite: seconda intenzione
 - Prevenzione delle lesioni da decubito

6. Assistenza alla comunicazione:
 - Comunicazione: espressiva e ricettiva
 - Orientamento cognitivo: orientamento alla realtà

Razionale teorico degli interventi infermieristici

Viene fornita una motivazione teorica per ogni intervento infermieristico relativo al caso di gestione dell'idrocefalo del signor B (Staggers, Gassert, 2019) (Oermann et al. 2019):

Prevenzione delle cadute: i pazienti con idrocefalo spesso sperimentano problemi di equilibrio e andatura instabile a causa dell'aumento della pressione intracranica e della funzione cerebrale alterata. L'adozione di precauzioni contro le cadute e l'assistenza durante la deambulazione sono essenziali per prevenire le cadute che possono causare lesioni gravi, specialmente nei pazienti con deficit cognitivi e problemi di mobilità.

Miglioramento della mobilità fisica: l'idrocefalo può provocare alterazioni motorie, influenzando la capacità del paziente di camminare e muoversi in modo indipendente. Collaborare con i fisioterapisti per creare un programma di riabilitazione su misura aiuta a migliorare la mobilità, l'equilibrio e la coordinazione del paziente; questo intervento mira a massimizzare le sue capacità funzionali e promuovere l'autonomia nelle attività quotidiane.

Controllo delle infezioni: il posizionamento dello shunt VP è una procedura chirurgica che comporta l'inserimento di un oggetto estraneo nel corpo, aumentando il rischio di infezione. Il monitoraggio dei segni di infezione e la somministrazione tempestiva degli antibiotici prescritti si allinea ai principi del controllo delle infezioni, con l'obiettivo di prevenire o trattare tempestivamente eventuali infezioni post-chirurgiche che potrebbero insorgere.

Gestione del dolore: dopo il posizionamento dello shunt VP, i pazienti possono avvertire dolore nel sito chirurgico e disagio post-operatorio. Un'adeguata gestione del dolore è essenziale non solo per il comfort del paziente, ma anche per promuovere la mobilitazione precoce e la partecipazione alle attività riabilitative.

Gestire il dolore in modo efficace può migliorare il recupero e il benessere generale del paziente.

Gestione dell'integrità della pelle: l'immobilità e il prolungato riposo a letto aumentano il rischio di lesioni da decubito o lesioni cutanee nei pazienti con idrocefalo.

Regolari valutazioni della pelle e il riposizionamento del paziente a intervalli regolari aiutano a prevenire la pressione sulle aree vulnerabili, mantenendo l'integrità della pelle e riducendo al minimo il rischio di lesioni da pressione.

Assistenza alla comunicazione: i deficit cognitivi, come la compromissione della memoria, possono influenzare la capacità di un paziente di comunicare in modo efficace.

L'uso di un linguaggio semplice e di ausili visivi può migliorare la comprensione del paziente e facilitare una comunicazione efficace.

Concedere tempo sufficiente al paziente per esprimersi e impegnarsi nella comunicazione terapeutica può promuovere la fiducia e promuovere una relazione positiva infermiere-paziente.

Razionale teorico degli esiti infermieristici

Forniamo una descrizione più dettagliata della classificazione degli esiti infermieristici (NOC) relativa al caso clinico del signor B e alla gestione dell'idrocefalo (Moorhead et al. 2018):

Prevenzione delle cadute:

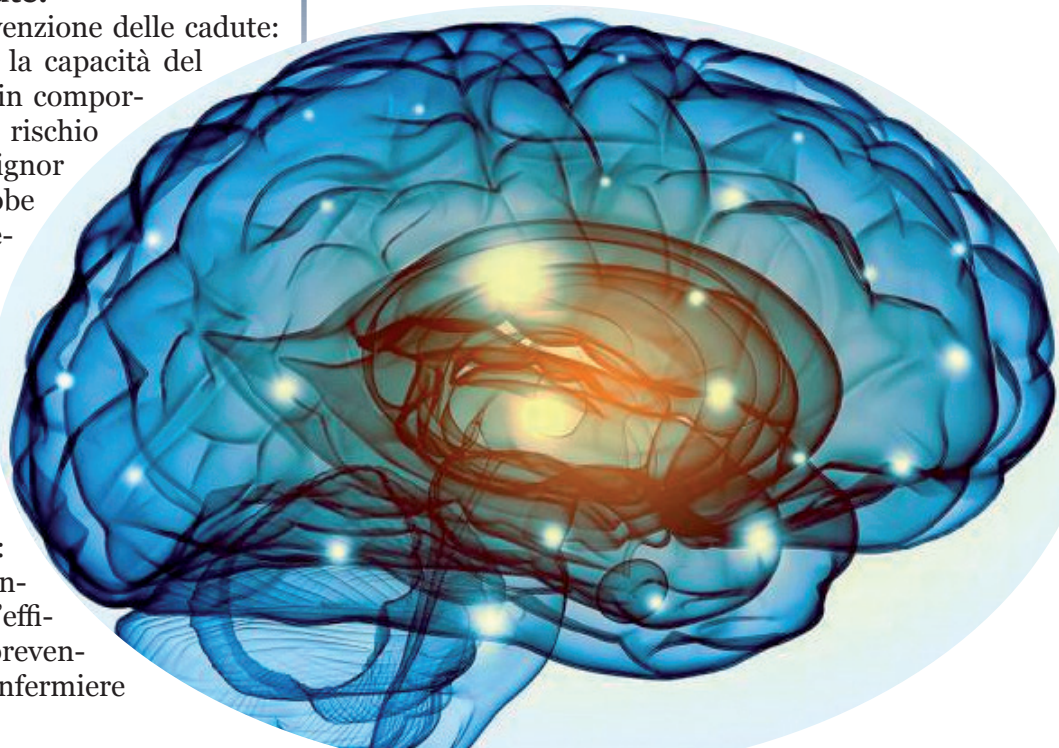
- Comportamento di prevenzione delle cadute: questo risultato misura la capacità del paziente di impegnarsi in comportamenti che riducono il rischio di cadute. Nel caso del signor B, l'infermiere valuterebbe la sua aderenza alle precauzioni contro le cadute, come l'uso di allarmi per il letto, l'uso di dispositivi di assistenza per la deambulazione e il rispetto delle raccomandazioni di sicurezza e prevenzione.
- Controllo del rischio: questo risultato si concentra sulla valutazione dell'efficacia delle strategie di prevenzione dalle cadute che l'infermiere

mette in atto. L'infermiere documenta il successo degli interventi, come il mantenimento di un ambiente privo di disordine e la garanzia che il letto sia tenuto in una posizione bassa, riducendo il rischio di cadute per il signor B.

- Lesioni fisiche, autocontrollo: questo risultato valuta la capacità del paziente di mantenere la sicurezza e prevenire lesioni legate a problemi di mobilità. L'infermiere valuterà la capacità del signor B di dimostrare l'autocontrollo e prendere le precauzioni necessarie per evitare cadute e incidenti durante la sua riabilitazione e le attività quotidiane.

Miglioramento della mobilità fisica:

- Deambulazione: il controllo della camminata serve a valutare la capacità del paziente di camminare in modo sicuro e indipendente. L'infermiere valuta i progressi del signor B nel riacquistare mobilità ed equilibrio durante le sessioni di fisioterapia, monitorando la distanza e la durata dei suoi esercizi di deambulazione.
- Livello di mobilità: questo risultato misura la mobilità complessiva e l'indipendenza del paziente nelle attività della vita quotidiana. L'infermiere valuterà la capacità del signor B di svolgere compiti come il trasferimento dal letto alla sedia, vestirsi e fare il bagno e registrerà qualsiasi miglioramento del suo livello di mobilità.





- **Andatura:** questo risultato si concentra sullo schema e sulla qualità della deambulazione del paziente. L'infermiere valuta l'andatura del signor B durante le sessioni di fisioterapia, cercando miglioramenti nella stabilità e nella coordinazione man mano che progredisce nel suo programma di riabilitazione.

Controllo delle infezioni:

- **Stato di infezione:** questo risultato valuta la presenza o l'assenza di infezioni. L'infermiere monitora il signor B per eventuali segni di infezione nel sito chirurgico o nel CSF dopo il posizionamento dello shunt VP, documentando eventuali cambiamenti nel suo stato di infezione e collaborando con il team medico per una gestione appropriata.
- **Guarigione della ferita:** questo risultato valuta il progresso della guarigione della ferita dopo l'intervento chirurgico. L'infermiere monitorerebbe la guarigione dell'incisione chirurgica del signor B e documenterebbe eventuali segni di infezione o complicanze che potrebbero influenzare la guarigione della ferita.
- **Stato immunitario:** questo risultato misura la risposta immunitaria del paziente per prevenire e combattere le infezioni. L'infermiere monitora lo stato immunitario del signor B,

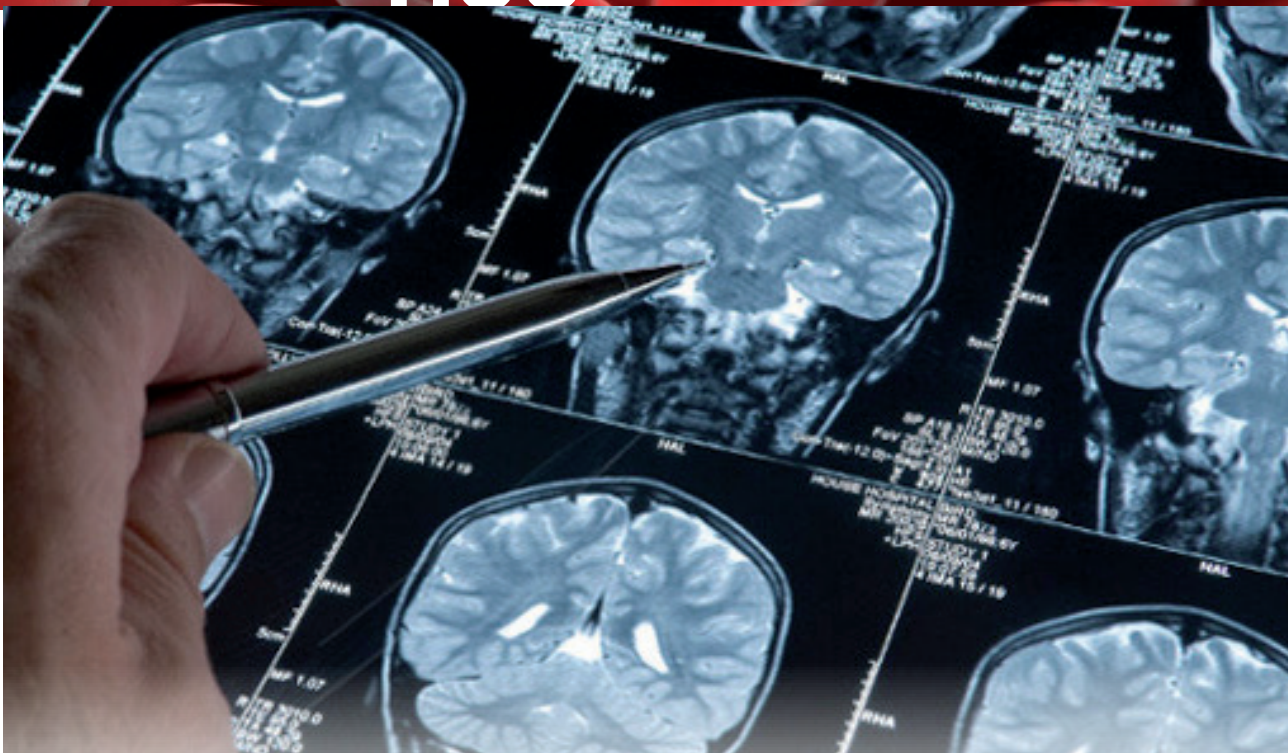
specialmente nel contesto della sua funzione renale lievemente compromessa, e collabora con il team medico per ottimizzare la sua funzione immunitaria.

Gestione del dolore:

- **Livello di dolore:** questo risultato valuta l'intensità del dolore provato dal paziente. L'infermiere valuta il dolore del signor B utilizzando una scala standardizzata del dolore e ne documenta regolarmente il suo livello per determinare l'efficacia degli interventi di gestione del medesimo.
- **Controllo del dolore:** questo risultato valuta la capacità del paziente di ottenere sollievo dal dolore e comfort. L'infermiere documentava l'efficacia dei farmaci antidolorifici somministrati e delle tecniche di gestione non farmacologiche utilizzate per controllare il dolore post-operatorio del signor B.

Gestione dell'integrità della pelle:

- **Integrità dei tessuti: pelle e mucose:** questo risultato valuta la condizione della pelle e delle mucose del paziente. L'infermiere esegue regolari valutazioni della pelle per identificare eventuali segni di lesioni da decubito o rottura della pelle, garantendo un intervento precoce



e il mantenimento dell'integrità della pelle del signor B.

- **Guarigione della ferita: seconda intenzione:** questo risultato valuta il progresso della guarigione della ferita per eventuali ferite aperte o in via di guarigione. L'infermiere monitora eventuali lesioni da decubito o ferite sul corpo del signor B e documenta il loro processo di guarigione.
- **Prevenzione delle lesioni da pressione:** questo risultato si concentra sugli sforzi dell'infermiere per prevenire lo sviluppo delle lesioni da pressione. L'infermiere implementa dispositivi per alleviare la pressione, riposiziona regolarmente il signor B e istruisce lui e la sua famiglia sulle strategie di prevenzione delle lesioni da pressione.

Utilizzando questi NOC specifici per valutare e documentare i progressi del signor B, l'infermiere può valutare con precisione l'efficacia degli interventi e adattare il piano di assistenza per soddisfare le sue personali esigenze durante il suo percorso di guarigione.

Le competenze avanzate del nursing neuroscientifico

Per assistere al meglio un caso di idrocefalo, gli infermieri di neuroscienze dovrebbero possedere una serie di competenze avanzate e conoscenze specialistiche nell'infermieristica neuroscien-

tifica. Queste competenze consentono loro di fornire assistenza, supporto e gestione completi a pazienti con condizioni neurologiche complesse come l'idrocefalo (Lenn, D'Antonio & Kalia 2018) (Ygge & Arnetz, 2004).

- **Valutazione neurologica:** gli infermieri di neuroscienze sono competenti nel condurre valutazioni neurologiche complete. Possono identificare sottili cambiamenti nello stato neurologico del paziente, come alterazioni della coscienza, della funzione motoria, dei riflessi e della funzione dei nervi cranici. Nel caso dell'idrocefalo, una valutazione qualificata è fondamentale per rilevare segni di aumento della pressione intracranica e possibile malfunzionamento dello shunt.
- **Analisi CSF:** gli infermieri di neuroscienze hanno familiarità con le procedure di analisi del liquido cerebrospinale (CSF). Possono assistere con punture lombari per raccogliere campioni di CSF per analisi di laboratorio, che aiutano a diagnosticare e monitorare l'idrocefalo e le sue complicanze.
- **Gestione degli shunt:** l'esperienza nella gestione degli shunt ventricoloperitoneali (VP) è essenziale per gli infermieri di neuroscienze. Possono valutare il funzionamento dello shunt, riconoscere i segni di malfunzionamento o infezione dello shunt e intraprendere azioni appropriate per affrontare tempestivamente potenziali problemi.
- **Gestione dei farmaci:** gli infermieri di neuro-

scienze hanno una conoscenza approfondita dei farmaci comunemente usati in neurologia, compresi quelli per la gestione dell'idrocefalo. Possono somministrare come l'acetazolamide o il furosemide, monitorandone l'efficacia e i potenziali effetti collaterali.

- **Competenza riabilitativa:** l'idrocefalo può portare a deficit fisici e cognitivi. Gli infermieri di neuroscienze collaborano con fisioterapisti e terapisti occupazionali per progettare programmi di riabilitazione su misura che rispondano alle esigenze specifiche del paziente, come il miglioramento dell'andatura, dell'equilibrio e della funzione cognitiva.
- **Gestione del dolore:** la gestione del dolore post-operatorio dopo il posizionamento dello shunt o l'affrontare il mal di testa correlato all'idrocefalo fa parte del ruolo dell'infermiere. Gli infermieri di neuroscienze impiegano varie tecniche di gestione del dolore per ottimizzare il comfort e il recupero del paziente.



- **Monitoraggio e valutazione:** gli infermieri di neuroscienze sono esperti nel monitoraggio continuo dei segni vitali, dello stato neurologico e di qualsiasi cambiamento nelle condizioni del paziente. Valutazioni periodiche consentono loro di rilevare tempestivamente qualsiasi deterioramento e intraprendere le azioni appropriate.

- **Educazione del paziente e della famiglia:** educare il paziente e la sua famiglia alla gestione della patologia, il suo trattamento, le potenziali complicanze e le misure di auto-cura è un aspetto cruciale del ruolo dell'infermiere. Fornire un'istruzione chiara ed empatica migliora la comprensione del paziente e lo autorizza a partecipare efficacemente alle sue cure.
- **Supporto emotivo:** i pazienti e le loro famiglie che hanno a che fare con l'idrocefalo possono provare disagio emotivo e incertezza. Gli infermieri di neuroscienze offrono supporto emotivo, empatia e ascolto attivo, aiutando i pazienti e le famiglie ad affrontare le sfide della convivenza con una condizione neurologica cronica. Gli infermieri di neuroscienze possiedono un set di competenze specializzate che consente loro di fornire assistenza esperta ai pazienti con idrocefalo. La loro competenza nella valutazione neurologica, nell'analisi del liquido cerebrospinale, nella gestione dello shunt, nella somministrazione di farmaci, nell'esperienza riabilitativa, nella gestione del dolore, nel monitoraggio continuo, nell'educazione del paziente e della famiglia e nel supporto emotivo è fondamentale per ottenere risultati positivi per i pazienti e migliorare la qualità complessiva di vita per le persone che vivono con l'idrocefalo.

■ DISCUSSIONE

Il caso clinico del signor B, un paziente con idrocefalo, fornisce un'illustrazione del ruolo svolto dagli infermieri di neuroscienze nella gestione di condizioni neurologiche complesse. Durante tutto il caso, le capacità e le competenze avanzate dell'infermiere di neuroscienze sono state fondamentali per ottimizzare i risultati e garantire un approccio alla cura incentrato sul paziente. Questa discussione approfondirà i punti di forza e le implicazioni degli interventi infermieristici di neuroscienze, affrontando anche le potenziali sfide e le aree di miglioramento.

Punti di forza degli interventi infermieristici nell'ambito delle neuroscienze (Ygge & Arnetz, 2004):

- **Valutazione multidimensionale:** l'infermiere di neuroscienze ha dimostrato abilità eccezionali nel condurre una valutazione neurologica approfondita. Monitorando i segni vitali,

lo stato neurologico e la funzione dei nervi cranici, l'infermiere potrebbe identificare prontamente segni di aumento della pressione intracranica e altre complicazioni, consentendo un intervento precoce.

- Collaborazione e pianificazione dell'assistenza: la collaborazione tra l'infermiere di neuroscienze, il neurologo e i fisioterapisti ha facilitato un piano di assistenza a tutto tondo per il signor B. Il programma di riabilitazione su misura ha affrontato i suoi deficit motori e i disturbi cognitivi, contribuendo a un approccio più completo all'assistenza.
- Gestione dei farmaci: l'esperienza dell'infermiere di neuroscienze nella gestione dei farmaci, come l'acetazolamide e gli analgesici, ha assicurato un'efficace gestione del dolore e un trattamento appropriato di eventuali complicanze post-operatorie.
- Supporto emotivo: l'approccio empatico e le capacità di ascolto attivo dell'infermiere hanno fornito un prezioso supporto emotivo al signor B e alla sua famiglia. Questo supporto è fondamentale per aiutare i pazienti ad affrontare le sfide della convivenza con una condizione neurologica cronica.
- Educazione del paziente: educando il signor B e la sua famiglia sull'idrocefalo, il suo trattamento e le potenziali complicazioni, l'infermiere di neuroscienze gli ha permesso di partecipare attivamente alle loro cure e prendere decisioni informate.

Implicazioni e sfide (Ygge & Arnetz, 2004):

- Continuità delle cure: garantire la continuità delle cure per i pazienti con idrocefalo è fondamentale. Gli infermieri di neuroscienze svolgono un ruolo insostituibile nel coordinare l'assistenza durante tutto il percorso del paziente, soprattutto nel periodo post-operatorio, quando un attento monitoraggio e un intervento tempestivo sono cruciali.



- Collaborazione interdisciplinare: mentre la collaborazione tra l'infermiere di neuroscienze, il neurologo e i fisioterapisti è stata un punto di forza in questo caso, la continua collaborazione interdisciplinare è essenziale per la gestione a lungo termine. Riunioni e comunicazioni regolari del team possono migliorare la cura del paziente e semplificare i piani di trattamento.
- Monitoraggio del malfunzionamento dello shunt: dato il rischio di malfunzionamento dello shunt VP, il monitoraggio continuo è fondamentale. L'infermiere di neuroscienze deve essere vigile nel riconoscere i segni di disfunzione dello shunt e coinvolgere prontamente l'équipe medica per la valutazione e l'intervento.
- Educazione e supporto familiare: la gestione dell'idrocefalo non è limitata esclusivamente al paziente; le famiglie svolgono un ruolo fondamentale nel fornire sostegno e assistenza nella cura. L'educazione familiare continua e il supporto emotivo sono essenziali per affrontare il potenziale onere del caregiver e garantire un piano di gestione di successo a lungo termine.

CONCLUSIONE

Il caso clinico del signor B, un paziente con idrocefalo, ha fornito una prospettiva completa e illuminante sul ruolo cruciale degli infermieri di neuroscienze nella gestione di condizioni neurologiche complesse.

Durante questo viaggio, le competenze avanzate di questi infermieri specializzati sono state la

pietra angolare di un'assistenza efficace, supportando il signor B nella sua lotta contro l'idrocefalo e ottimizzando il suo benessere generale. Gli infermieri di neuroscienze hanno dimostrato una notevole competenza nel condurre valutazioni multidimensionali, collaborare con il team medico, gestire i farmaci e fornire supporto emotivo sia al signor B che alla sua famiglia.

La loro capacità di interpretare l'imaging radiologico, analizzare le alterazioni del liquido cerebrospinale (CSF) e monitorare i segni di malfunzionamento dello shunt si è rivelata determinante per la diagnosi precoce e l'intervento tempestivo (Rangel-Castilla et al. 2010).

Inoltre, la loro dedizione all'educazione del paziente ha rafforzato il signor B e la sua famiglia, consentendo loro di partecipare attivamente al processo decisionale e alla cura di sé.

Questo caso ha fatto luce sull'importanza di presentare casi clinici per comprendere appieno le complessità dell'assistenza alla persona con idrocefalo. Descrivendo meticolosamente gli interventi infermieristici nell'ambito delle neuroscienze, si è sottolineato il valore delle cure specialistiche nell'ottimizzazione dei risultati dei pazienti e nel miglioramento della qualità della vita. Tuttavia, permangono sfide nella gestione dell'idrocefalo, che richiedono sforzi continui per promuovere la continuità delle cure e la collaborazione interdisciplinare.

Garantire transizioni fluide tra le strutture sanitarie e riunioni regolari del team può migliorare la comunicazione e promuovere un'assistenza incentrata sul paziente. Inoltre, l'educazione e il sostegno familiare sono essenziali per creare una solida rete di supporto, alleggerendo gli oneri sia del paziente che degli operatori sanitari. Poiché i sistemi sanitari si sforzano di migliorare l'assistenza ai pazienti, è fondamentale riconoscere e celebrare gli inestimabili contributi degli infermieri di neuroscienze.

La loro competenza, compassione e dedizione esemplificano l'essenza dell'assistenza centrata sul paziente, facendo una profonda differenza nella vita di coloro che vivono con l'idrocefalo. Promuovendo un approccio olistico e collaborativo, gli operatori sanitari possono aprire la strada a migliori risultati per i pazienti e un futuro più luminoso per le persone che affrontano le sfide di questa complessa condizione neurologica.

■ BIBLIOGRAFIA

- Oermann, M. H., Heinrich, K. T., Kardong-Edgren, S., & Clapper, T. C. (Eds.). (2019). Annual review of nursing education. Volume 38, 2019: Educating Nurses for Leadership in Nursing Practice. Springer Publishing Company.
- Gobel, B. H., & Tuite, G. F. (Eds.). (2021). Hydrocephalus: Shunts, Neuroendoscopy, and Other Complexities. Springer Nature.
- Staggers, N., & Gassert, C. A. (Eds.). (2019). Health Information Technology, Patient Safety, and Professional Nursing Care Documentation in Acute Care Settings. Springer Publishing Company.
- Lenn, N. J., D'Antonio, L. L., & Kalia, V. (2018). Clinical outcomes of new and revision ventriculoperitoneal shunt insertions. *Journal of neurosurgery*, 129(6), 1599-1605.
- Ygge, B. M., & Arnetz, J. E. (2004). A theoretical model of neurosurgical nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 46(4), 406-413.
- Rangel-Castilla, L., Dogan, A., Al-Holou, W. N., & Maher, C. O. (2010). Reoperation for overdrainage and shunt revision in idiopathic normal pressure hydrocephalus and shunt outcomes: a systematic review. *Journal of neurosurgery*, 112(3), 511-516.
- Ackley, B. J., & Ladwig, G. B. (2018). *Nursing diagnosis handbook: An evidence-based guide to planning care*. Elsevier Health Sciences.
- Ackley, B. J., Ladwig, G. B., & Makic, M. B. F. (2020). *Nursing Diagnosis Handbook-E-Book: An Evidence-Based Guide to Planning Care* (12th ed.). Elsevier Health Sciences.
- Gulanick, M., & Myers, J. L. (2017). *Nursing Care Plans: Diagnoses, Interventions, and Outcomes*. Elsevier Health Sciences.
- Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M. L., & Swanson, E. (2018). *Nursing Outcomes Classification (NOC)* (6th ed.). Elsevier.
- Carpenito, L. J. (2016). *Handbook of nursing diagnosis* (15th ed.). Lippincott Williams & Wilkins. Health Sciences.

Letture di approfondimento a cura di:
LETIZIA MARIA VOLA

“Poverina” di Chiara Galeazzi Blackie Edizioni Milano 2023



Chiara Galeazzi nasce a Milano nel 1986 e lavora come speaker radiofonica. Giornalista free lance e web editor, collabora con D di Repubblica ed è autrice di podcast.

“Odio sentirmi una vittima, è una sensazione che non solo non mi dà alcun piacere, ma mi procura anche molto disagio”

Il libro inizia con la citazione di Susan Sontag, Odio sentirmi una vittima.

Con uno stile ironico e a tratti dissacrante, l'autrice narra la sua esperienza di malattia quando, a 34 anni, viene ricoverata per ictus emorragico in ospedale a Milano. I sintomi iniziali, formicolio al braccio sinistro e una percezione di ansia e amarezza, vengono interpretati come espressione di un attacco di panico e gestiti con auto prescrizione di benzodiazepine. Chiara descrive la giornata del 21 ottobre 2021, il suo malessere e il confronto con gli amici più cari, abituati alla somministrazione di Xanax come supporto alle ansie e alle crisi emotive. Quando però Chiara cerca di alzarsi dal divano, si

rende conto che le gambe non la reggono in piedi, è l'amico presente in casa a chiamare l'ambulanza e allertare i soccorsi.

Nel Pronto Soccorso Chiara resta da sola, a causa delle restrizioni presenti per limitare il contagio da Covid, viene quindi sottoposta alle varie indagini diagnostiche che evidenziano la presenza di una emorragia cerebrale. La comunicazione della diagnosi è frettolosa e superficiale, il medico la rassicura dicendole che la sua giovane età la aiuterà a riprendere il 70 % delle sue capacità in una settimana. Questa informazione si rivelerà imprecisa e poco veritiera.

Il neurologo la visita in Pronto Soccorso e la fa ricoverare nella Stroke Unit, le spiega che l'emorragia ha alterato il movimento e la sensibilità del lato sinistro del corpo, che sarà necessario un ricovero e un periodo di riabilitazione, i cui esiti non sono scontati.

Il realismo della comunicazione del neurologo inizia a far percepire a Chiara la serietà della sua malattia, di cui non si riesce a trovare la causa.

Durante il ricovero in Stroke Unit Chiara è in crisi, fa fatica ad accettare la sua condizione di emiparesi, ha bisogno di essere aiutata a lavarsi, vestirsi, urinare e eliminare a letto; i suoi vestiti, portati da casa, sono inadatti per la sua limitazione e le calze antitrombo che indossa, senza pantaloni, la lasciano nuda in Radiologia per proseguire l'iter diagnostico. Sono descritti i dialoghi con i vari sanitari, il neuro radiologo e gli infermieri che la assistono; Chiara è una attenta osservatrice e percepisce i gesti di cura effettuati con sicurezza, la capacità di dialogare, di spiegare con linguaggio adeguato la situazione e di far distrarre la persona assistita, parlando di argomenti apparentemente più leggeri, come la musica.

La narrazione delle spiegazioni fornite dagli infermieri quali la necessità di inserire un catetere vescicale perché la persona assistita non si è impegnata a sufficienza a fare la pipì o il posizionamento di un pannolone per defecare ma non sporcare il letto, suggeriscono una vittimizzazione

secondaria della persona assistita; in questa contingenza Chiara si sente a disagio, come se fosse di peso, o desse fastidio.

Il periodo storico delle restrizioni anti Covid consente solo visite brevi di genitori e amici; il cellulare le permette un contatto con l'esterno; Chiara è molto attiva sui social e trasmette le notizie che la riguardano agli amici e ai conoscenti.

Nella relazione con i sanitari si nota la scarsa abitudine a presentarsi, indicando con precisione il nome e il ruolo esercitato nell'equipe; le mascherine di protezione e i vari presidi di protezione individuale utilizzati limitano ulteriormente la comunicazione.

Interessante osservare la limitata efficacia degli interventi educativi, generici e poco personalizzati; alle domande precise che Chiara pone, sulla ripresa delle sue abitudini di vita, i sanitari rispondono con le prescrizioni generiche di sospendere fumo e alcool. A volte medici e infermieri parlano tra loro, senza coinvolgerla direttamente nel dialogo, il cui contenuto riguarda direttamente lei, il suo stato di salute attuale e la sua ripresa potenziale.

Chiara soffre molto, si sente impotente e ha paura di non riuscire a recuperare pienamente la sua forma fisica.

Presenta una tendenza al pianto, durante i colloqui con i sanitari e non tollera il senso di pietà e commiserazione che percepisce, a causa della sua giovane età. I tentativi di farla

sentire "fortunata" perché ancora viva e che "poteva andare molto peggio" le sembrano delle parole idiote e le suscitano rabbia e aggressività.

Nel periodo della riabilitazione la situazione migliora, la relazione con professionisti esperti, di poche parole ma che la coinvolgono attivamente nel raggiungimento di risultati realistici la fanno sentire capace di riprendere il controllo della situazione.

La sua giovane età diventa un vantaggio, è in buona salute, anche se Chiara percepisce che non ci sono certezze; le casistiche che riguardano i tempi di recupero dei giovani sono limitate e nessuno può fornirle evidenze ragionevoli.

Dopo un ricovero di tre mesi lungo e faticoso, Chiara continua un percorso di fisioterapia tre volte a settimana per migliorare la deambulazione e l'uso della spalla e del braccio sinistro e di psicoterapia per riprendere a vivere con serenità, senza pensare in continuazione al rischio di morire o di avere una recidiva.

La vita sociale viene ripresa nell'estate successiva, con difficoltà perché i conoscenti le chiedono continuamente dell'ictus e le esprimono sentimenti di pena, corredati da commenti sgradevoli, tipo "Poverina!"

La ripresa lavorativa va a rilento, nasce una nuova consapevolezza di voler vivere con tempi maggiormente rilassati e godere la vita, secondo ritmi e attività rinnovate, con il compagno e gli amici più intimi.

Gli ultimi esami del mese di ottobre 2022 rivelano il miglioramento completo del quadro clinico e assenza di sequele neurologiche, è guarita! I dati statistici rivelano 200.000 ictus in Italia ogni anno, di cui il 75% colpisce persone di età uguale o superiore ai 65 anni. Sono circa 10.000 gli ictus che colpiscono persone giovani di età inferiore ai 55 anni.

Due terzi delle persone colpite da ictus hanno una disabilità cognitiva o fisica.

I fattori di rischio dell'ictus giovanile (18-55 anni) sono il fumo, abuso di alcool o droghe, assunzione di contraccettivi ormonali in presenza di alterazioni della coagulazione, ipertensione, diabete, emicrania con aura, cardiopatie, malattie genetiche o metaboliche. L'ictus viene classificato criptogenetico quando non si identifica una causa precisa.

Il riconoscimento precoce e l'allerta del 112 consentono un approccio terapeutico tempestivo, perché in caso di ictus si deteriorano 2 milioni di neuroni al minuto.

Il libro è interessante e scorrevole, fa riflettere sulla relazione di aiuto e sulla comunicazione nel tempo di cura. BUONA LETTURA!

■ BIBLIOGRAFIA

Le linee guida SPREAD Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion, Ictus cerebrale: linee guida di prevenzione e di trattamento, 2021.

www.aliceitalia.org

MORREALE DARIO

Infermiere

darioms.morreale@gmail.com**DOTT. BAZZO ROSSELLA**

Coordinatore Infermieristico S.C.D.U. Neurologia - AOU S.Luigi Gonzaga Orbassano (TO)

rossella.bazzo@unito.it**DOTT. PELLEGRINO STEFANIA**

Docente Corso di Laurea in Infermieristica

Università degli studi di Torino Sede San Luigi Gonzaga di Orbassano

stefania.pellegrino@unito.it**DOTT. ZENNARO DENNIS**

Docente Corso di Laurea in Infermieristica

Università degli studi di Torino Sede San Luigi Gonzaga di Orbassano

dennis.zennaro@unito.it

Disfunzioni sessuali nella Sclerosi Multipla

valutazione tramite il questionario

MSISQ-15 e strategie per l'empowerment del paziente

ABSTRACT**INTRODUZIONE**

Le disfunzioni sessuali costituiscono, con una prevalenza di circa il 62,5 % in entrambi i sessi, una complicanza rilevante nelle persone con Sclerosi Multipla. L'utilizzo di strumenti standardizzati e validati è essenziale per la valutazione nella pratica clinica.

OBIETTIVO

Analizzare le disfunzioni sessuali nelle Persone con Sclerosi Multipla mediante l'uso del questionario MSISQ-15 e sviluppare strategie di empowerment per migliorarne il riconoscimento e la comunicazione al gruppo multidisciplinare di assistenza.

MATERIALI E METODI

Revisione della letteratura e indagine sul campo, presso il Centro Regionale di Riferimento (CRESM) dell'Azienda Ospedaliero Universitaria S. Luigi Gonzaga di Orbassano, distribuzione del questionario MSISQ-15, elaborazione di un opuscolo sulle disfunzioni sessuali correlate alla Sclerosi Multipla e sulle possibili strategie di trattamento, distribuzione di un questionario per valutare l'utilità e l'efficacia degli strumenti proposti.

RISULTATI

Hanno partecipato 40 pazienti (24 femmine) con un'età media di 35 anni e un punteggio

medio MSISQ-15 di 31 punti. Il 55% del campione ha riportato almeno una disfunzione sessuale. Le disfunzioni sessuali terziarie sono risultate le più prevalenti (63%), principalmente associate alla percezione negativa del proprio corpo a causa della Sclerosi Multipla. Le disfunzioni sessuali primarie riportate dal 54,5%, sono costituite dalle disfunzioni orgasmiche e dal ridotto desiderio/interesse per l'attività sessuale. Le disfunzioni sessuali secondarie sono state segnalate dal 45,5%, riferendo prevalentemente rigidità muscolare, spasmi e tremori. Nel questionario di feedback è stata riconosciuta l'utilità del questionario MSISQ-15 e dell'opuscolo proposti.

CONCLUSIONI

Le disfunzioni sessuali impattano sul benessere delle persone con Sclerosi Multipla. Considerando le problematiche "invisibili" che influenzano la qualità della vita dei pazienti, è importante l'individuazione e il trattamento delle disfunzioni sessuali attraverso strumenti come il MSISQ-15, promuovendo l'empowerment con educazione terapeutica e strategie interdisciplinari.

PAROLE CHIAVE

Sclerosi Multipla, disfunzioni sessuali, questionario MSISQ-15, empowerment del paziente, infermieristica, educazione terapeutica.

ABSTRACT

INTRODUCTION

Sexual dysfunctions constitute a significant complication in people with Multiple Sclerosis with a prevalence of approximately 62.5% in both sexes. The use of standardized and validated tools is essential for their evaluation in clinical practice.

OBJECTIVE

To explore sexual dysfunction in People with Multiple Sclerosis using the MSISQ-15 questionnaire and develop empowerment strategies to improve recognition and communication to the multidisciplinary care team.

MATERIALS AND METHODS

Review of the scientific literature on sexual dysfunctions in Multiple Sclerosis and field investigation, at the Regional Reference Center (CRESM) of the S. Luigi Gonzaga University Hospital of Orbassano. Administration of the MSISQ-15 questionnaire. Development of a brochure on sexual dysfunctions related to Multiple Sclerosis and on possible treatment strategies. Administration of a questionnaire to evaluate the usefulness and effectiveness of the proposed tools.

RESULTS

40 patients participated (24 females) with

an average age of 35.54 years (range 18-65) and an average MSISQ-15 score of 31(±12.5). 55% of the sample reported at least one sexual dysfunction. Of these, tertiary sexual dysfunctions were prevalent (63%), mainly associated with the negative perception of one's body due to multiple sclerosis. Primary sexual dysfunctions were reported by 54.5% of patients and consist of orgasmic dysfunctions and reduced desire/interest in sexual activity. Secondary sexual dysfunctions were reported by 45.5% of the sample, mainly reporting rigidity, muscle spasms and tremors. In the feedback questionnaire, the usefulness of the proposed MSISQ-15 questionnaire and booklet was recognized.

CONCLUSIONS

Sexual dysfunctions impact the well-being of people with multiple sclerosis. Considering the "invisible" problems that influence the quality of life of patients, their identification and treatment through tools such as the MSISQ-15 is important, promoting patient empowerment with therapeutic education and interdisciplinary strategies.

KEY WORDS

Multiple sclerosis, sexual dysfunctions, MSISQ-15 questionnaire, patient empowerment, nursing, therapeutic education.

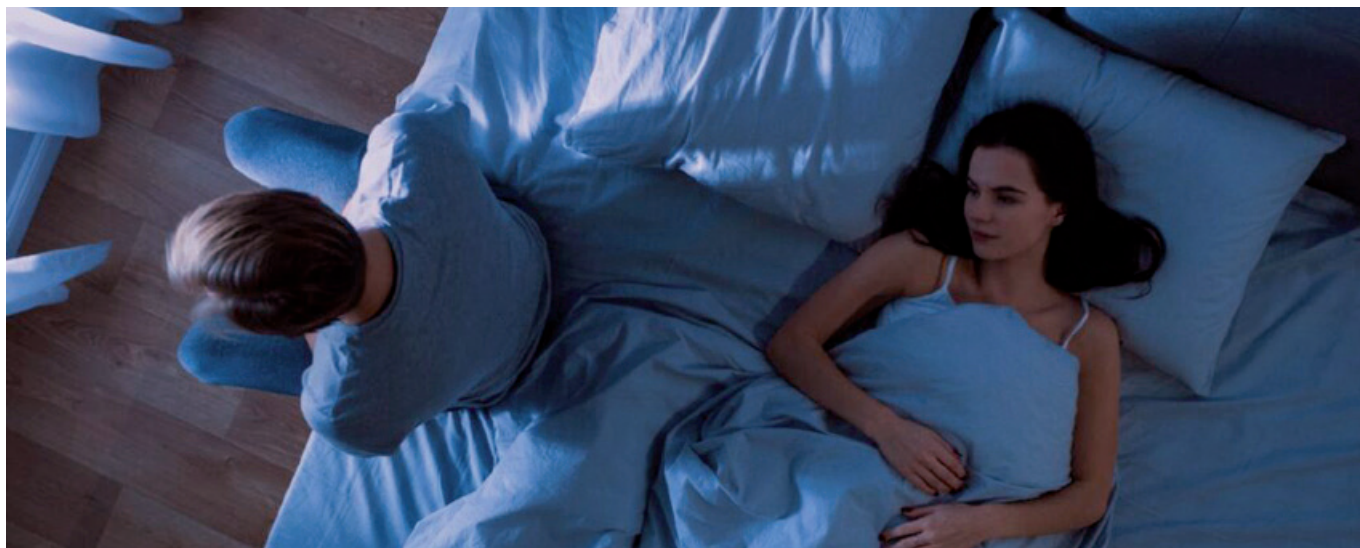
INTRODUZIONE

Tra le patologie del sistema nervoso centrale la Sclerosi Multipla è la prima causa di disabilità neurologica cronica nei giovani adulti. Può insorgere a qualsiasi età, ma il picco di insorgenza è tra i 25 e i 35 anni (Baron Pugh S, 2017).

Una delle complicanze più rilevanti determinate dalla SM è rappresentata dalle disfunzioni sessuali, che possono avere profonde ripercussioni sul-

la qualità di vita dei pazienti. L'OMS nel 2006 ha dichiarato che la salute sessuale "... è uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale e sociale in relazione alla sessualità; non è semplicemente l'assenza di malattie, disfunzioni o infermità" e definisce la sessualità come "... un aspetto centrale dell'essere umano durante tutta la vita che comprende sesso, identità e ruoli di genere, orientamento sessuale, erotismo, piacere, intimità e riproduzione".

Considerata la natura multifattoriale della funzione sessuale e l'elevata prevalenza delle disfunzioni sessuali nelle persone con Sclerosi Multipla di entrambi i sessi, circa il 62.5% (Dastoorpoor et al., 2021), negli ultimi anni si è assistito a un crescente interesse verso la creazione e l'adozione di strumenti standardizzati per la rilevazione delle problematiche. In particolare, scale e questionari autosomministrati, noti come PROM (Patient Reported



Outcome Measures), sono diventati essenziali per valutare le potenziali disfunzioni sessuali in pazienti neurologici (T Hoen et al., 2017).

L'obiettivo di questo progetto è indagare le disfunzioni sessuali nelle persone con Sclerosi Multipla, attraverso il questionario Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-15 (MSISQ-15) sviluppando strategie di empowerment che facilitino il riconoscimento e la comunicazione delle problematiche al gruppo multidisciplinare di assistenza.

■ MATERIALI E METODI

Dall'analisi delle fonti revisionate è stato scelto il questionario Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire -15 - MSISQ-15 validato in italiano (Monti et al., 2020) come questionario da distribuire ai pazienti coinvolti in questo studio.

Il questionario è stato inviato utilizzando il servizio di messaggistica WhatsApp. Il link

inviato trasferiva alla versione digitale del MSISQ-15 opportunamente costruita sulla piattaforma "Google forms" che ha permesso la raccolta dei dati in digitale, per poter essere poi processati con applicazioni di analisi.

Per promuovere l'empowerment del paziente, aiutandolo a riconoscere e segnalare eventuali disfunzioni sessuali nel suo percorso di cura, è stato redatto un opuscolo informativo dal titolo "Sessualità e Sclerosi Multipla: possibili disfunzioni e come affrontarle".

La brochure, inviata in forma digitale tramite cellulare dopo la somministrazione del MSI-

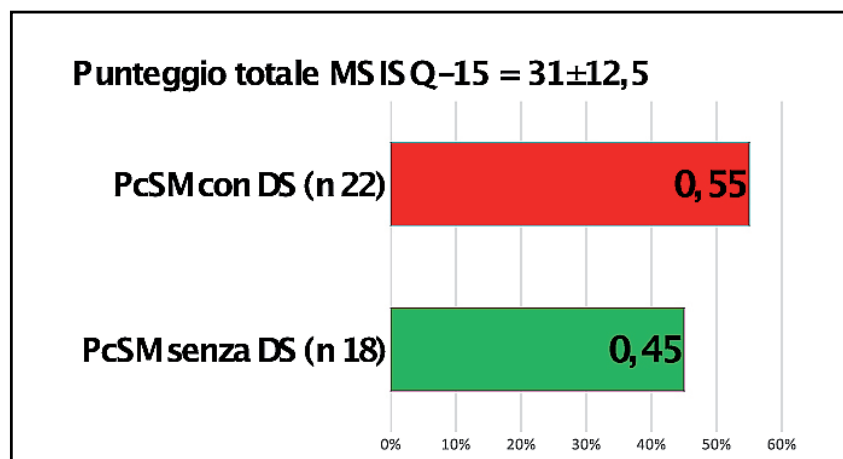
SQ-15, contiene informazioni di base concernenti la sessualità, l'impatto della malattia sull'intimità, la classificazione delle disfunzioni sessuali e le eventuali strategie terapeutiche a cui poter far ricorso.

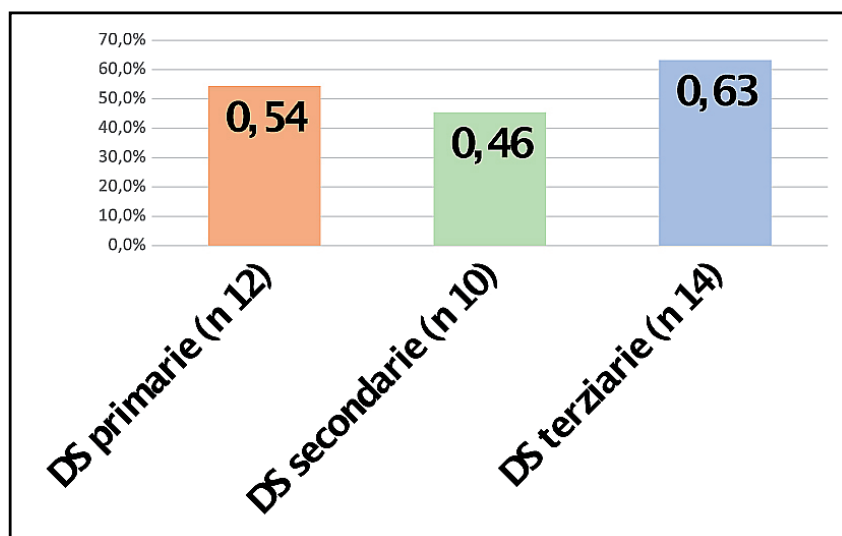
■ RISULTATI

40 pazienti hanno compilato il questionario MSISQ-15; 65% donne con un'età media di 35 anni.

Il tempo medio intercorso tra l'insorgenza dei sintomi e la diagnosi clinica è di 1,2 anni.

La media del punteggio del questionario MSISQ-15 è di 31.





Come evidenziato nel Grafico n°1 (nota bene: DS sta a significare Disfunzione Sessuale).

Il 55% dei pazienti ha riportato la presenza di almeno una disfunzione sessuale.

In particolare, le disfunzioni sessuali primarie hanno una prevalenza del 54,5%, le disfunzioni sessuali secondarie il 45,5% e le disfunzioni sessuali terziarie sono le problematiche maggiori, rappresentando il 63,6%.

Come evidenziato nel grafico n°2.

■ DISCUSSIONE

I risultati emersi dalla ricerca confermano che le disfunzioni sessuali sono una problematica frequente. La prevalenza nel sesso femminile è stata del 72,7% contro il 42% per gli uomini, discostandosi dal valore di prevalenza aggregata del 62% identificabile in studi simili (Salari et al., 2023).

Le variazioni di prevalenza possono essere spiegate dalla differenza dei disegni di studio delle varie indagini svolte (Demirkiran et al., 2006), dal numero esiguo del campione

arruolato, dalla differenza dei criteri di inclusione, nonché dalla mancanza di uniformità degli strumenti utilizzati, spesso non validati, per osservare l'epidemiologia delle disfunzioni sessuali nei pazienti con Sclerosi Multipla (Polat Dunya et al., 2020). Le disfunzioni sessuali non sono una problematica tempo-dipendente (Celik et al. 2013), ma sono correlate al livello di disabilità neurologica, che può manifestarsi in modo significativo anche nelle persone più giovani.

Sebbene le problematiche sessuali in SM siano molto frequenti, e impattino pesantemente nella vita delle persone affette da Sclerosi Multipla, queste rimangono spesso non considerate e sotto-diagnosticate dagli operatori sanitari e raramente vengono comunicate spontaneamente dai pazienti (Rubin, 2005).

Le principali resistenze avanzate dai professionisti includono: la tendenza a concentrarsi maggiormente sui sintomi neurologici acuti, il considerare la valutazione della sfera intima e sessuale una pertinenza di altri specialisti, per cui viene

trascurata durante l'anamnesi, la mancanza di tempo, la carenza di conoscenze specifiche sul tema, la percezione della sessualità come un argomento molto intimo e riservato.

I pazienti, per contro, possono sentirsi oltremodo imbarazzati nel parlare della loro sfera sessuale, specialmente se in presenza di un loro familiare. I disturbi sessuali spesso vengono considerati taboo o percepiti come elementi squalificanti la propria identità e ruolo (Rubin, 2005), generando, nelle persone assistite, sentimenti di vergogna e paura di stigmatizzazione, fattori che ostacolano ulteriormente la ricerca di supporto e soluzioni.

L'adozione nella pratica clinica di questionari standardizzati e validati potrebbe costituire un'ottima soluzione per superare barriere comunicative menzionate.

È importante sottolineare che gli strumenti per l'assessment iniziale delle disfunzioni sessuali in questi pazienti non sono riservati esclusivamente al personale medico. Uno studio del 2005 (Rubin, 2005) rivela che, tra i membri del team multidisciplinare, l'infermiere rappresentava la figura sanitaria più indicata a cui i pazienti preferivano riferire le proprie difficoltà di natura sessuale.

Se si considera che il 50% del campione ha riportato la disfunzione sessuale terziaria, ovvero la "sensazione che il mio corpo sia meno attraente", seguita dalle disfunzioni orgasmiche (45,5%) e dalla mancanza di desiderio sessuale (36,3%), risulta fondamentale per i professionisti, e in particolare per l'infer-

miere, affrontare non soltanto gli aspetti prettamente organici, ma anche quelli elementi intimi e relazionali che influenzano la qualità della vita delle persone assistite e dei loro partner.

L'elaborazione e la diffusione dell'opuscolo informativo "Sessualità e SM: possibili disfunzioni e come affrontarle" si è dimostrato un valido strumento complementare per promuovere l'educazione terapeutica e valorizzare la partecipazione attiva dei pazienti nella valutazione della propria esperienza sessuale.

I partecipanti al nostro studio hanno apprezzato il valore aggiunto delle informazioni reperite attraverso la brochure, confermando le conclusioni di uno studio svedese (Christopherson et al., 2006) che suggerisce

come la combinazione di materiale scritto e counselling infermieristico personale migliori gli outcome.

■ CONCLUSIONI

Il benessere sessuale costituisce una componente fondamentale del concetto olistico di salute e le disfunzioni sessuali rappresentano una complicanza molto rilevante e prevalente nelle persone con Sclerosi Multipla in particolare nei giovani. Le disfunzioni sessuali non sono solo il risultato di disabilità neurologiche che possono manifestarsi in ogni fase della vita e non compromettono esclusivamente la fisiologia della risposta sessuale; esse possono originare anche gravi

problemi "invisibili" che impattano profondamente nella percezione che la persona affetta da Sclerosi Multipla ha di sé stessa, nel proprio ruolo all'interno delle relazioni di coppia, generando di conseguenza sentimenti di vergogna, disistima e, in alcuni casi, la depressione. Questi fattori possono condurre alla totale rinuncia dell'attività intima e sessuale, aspetto fondamentale per il completo benessere bio-psico-sociale.

Gli operatori sanitari coinvolti nella cura delle persone con Sclerosi Multipla spesso trascurano questa problematica cruciale, non affrontando l'argomento a meno che non siano gli stessi pazienti a riferirlo.

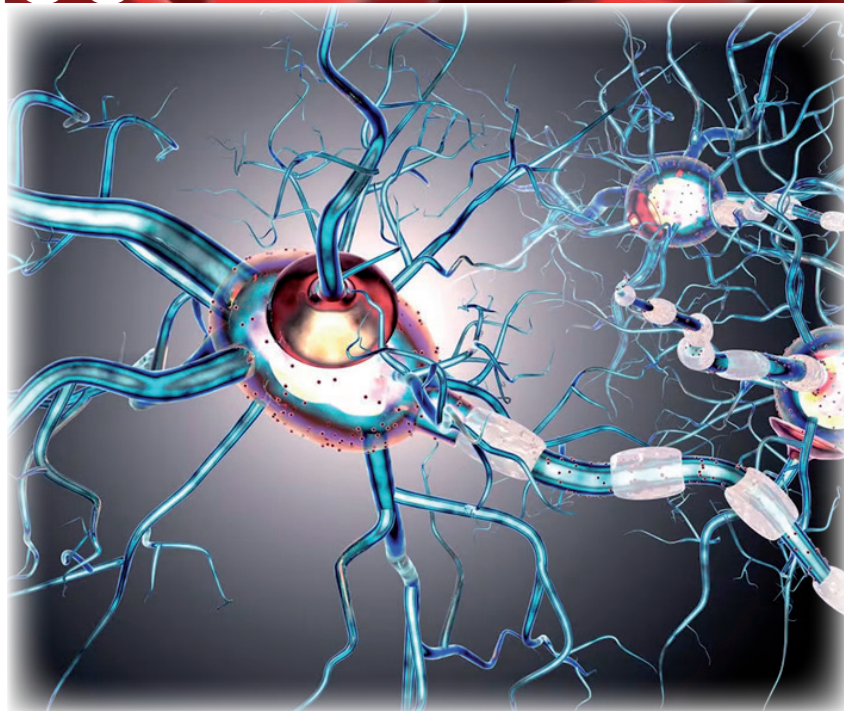
È imperativo, pertanto, implementare nella pratica clinica l'uso di strumenti di valutazione che aiutino, pazienti e professionisti, a riconoscere segni e sintomi delle disfunzioni sessuali per poterne adeguatamente discutere le cause e i trattamenti opportuni.

È essenziale promuovere l'empowerment della persona assistita mediante informazioni specifiche, educazione terapeutica e approcci interdisciplinari che prendano in considerazione la multidimensionalità dell'intimità e della sessualità.

In questa ottica di "alleanza terapeutica" e rinforzo dell'autodeterminazione del paziente, all'infermiere viene riconosciuto il ruolo decisivo di educazione e di advocacy della persona assistita, non solo per aiutarla ad acquisire maggiore consapevolezza e una più adeguata gestione della propria salute ma anche per svolgere il ruolo di mediatore con le altre figure



sanitarie che spesso si dedicano agli aspetti più “medici” della malattia. L’articolo 17 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche 2019 recita infatti: “Nel percorso di cura l’Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l’espressione della sofferenza. L’Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l’interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l’adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili”.



BIBLIOGRAFIA

■ 1 - Baron Pugh S. (2017) Assistenza a persone affette da infezioni neurologiche, malattie autoimmuni e neuropatie. In: Cheever KH, Hinkle JL Brunner & Suddarth Infermieristica medico-chirurgica. 5. ed. Milano: CEA; p. 769-76

■ 2 - Çelik DB, Poyraz EÇ, Bingöl A, İdiman E, Özakbaş S, Kaya D. (2013) Sexual dysfunction in multiple sclerosis: Gender differences. *J Neurol Sci.*;324(1-2):17-20

■ 3 - Christopherson JM, Moore K, Foley FW, Warren KG. A. (2006) comparison of written materials vs. materials and counselling for women with sexual dysfunction and multiple sclerosis. *J Clin Nurs.*;15(6):742-50

■ 4 - Dastoorpoor M, Zamaniyan M, Moradzadeh R, Nabavi SM, Kousari R. (2021) Prevalence of sexual dysfunction in men with multiple sclerosis:

a systematic review and meta-analysis. *Syst Rev*;10(1):10

■ 5 - Demirkiran M, Sarica Y, Uguz S, Yerdelen D, Aslan K. (2006) Multiple sclerosis patients with and without sexual dysfunction: are there any differences? *Mult Scler J.*;12(2):209-11

■ 6 - Monti M, Marquez MA, Berardi A, Tofani M, Valente D, Galeoto G. (2020) The Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire (MSISQ-15): validation of the Italian version for individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord.*;58(10):1128-33

■ 7 - Hoen, L.A., Groen, J., Scheepe, J.R., Reuvers, S., Diaz, D.C., Fernández, B.P., et al., 2017. A Quality Assessment of Patient-Reported Outcome Measures for Sexual Function in Neurologic Patients Using the Consensus-based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments Checklist: A Systematic Review. *European Urology Focus* 3, 444-456.

■ 8 - Polat Dunya C, Tulek Z, Uchiyama T, Haslam C, Panicker JN. (2020) Systematic review of the prevalence, symptomatology and management options of sexual dysfunction in women with multiple sclerosis. *Neurourol Urodyn.*;39(1):83-95

■ 9 - Rubin R. (2005) Communication about sexual problems in male patients with multiple sclerosis. *Nurs Stand*;19(24):33-7

■ 10 - Salari N, Hasheminezhad R, Abdolmaleki A, Kiaei A, Razazian N, Shohaimi S, et al. (2023) The global prevalence of sexual dysfunction in women with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Neurol Sci.*;44(1):59-66

■ 11 - Tudor KI, Eames S, Haslam C, Chataway J, Liechti MD, Panicker JN. (2018) Identifying barriers to help-seeking for sexual dysfunction in multiple sclerosis. *J Neurol.*;265(12):2789-802.

Allegato N°1 questionario MSISQ-15

Le disfunzioni sessuali nella Sclerosi Multipla: questionario MSISQ-15

Gentile Partecipante,
sono Dario Morreale, studente del 3° anno del Corso di Laurea di Infermieristica di Orbassano. Come argomento della mia tesi di laurea ho scelto di trattare le disfunzioni sessuali nei pazienti affetti da Sclerosi Multipla, indagando la capacità del paziente di riconoscere i segni e i sintomi di tali disturbi per aiutarlo a segnalarli agli operatori sanitari di riferimento.

Al fine di **comprendere meglio l'impatto della Sclerosi Multipla sull'intimità e la sessualità**, il presente questionario (*Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-15* MSISQ-15, validato in italiano da Monti et al., 2020) composto da 15 elementi, chiede di valutare come i vari sintomi della SM abbiano interferito con l'attività o la soddisfazione sessuale negli ultimi 6 mesi.

È possibile rispondere alle domande cliccando sul riquadro situato accanto alla domanda o rispondendo brevemente; la compilazione richiede al massimo **2 minuti** del suo tempo. Non esistono risposte giuste o sbagliate e, se non è sicuro di come rispondere a una domanda, scelga la risposta che reputa migliore.

Le ricordo che **il questionario è del tutto anonimo** e che i dati raccolti saranno trattati secondo quanto previsto dalle normative in materia di Buona Pratica Clinica (D.Min. Salute 14/7/97). Come previsto dalle attuali normative vigenti (legge 31 dicembre 1996 n. 675, 676, Gazzetta Ufficiale del 08/01/1997, art. 7 del D. Lgs. 30 giugno 2003, n. 196 e Regolamento Europeo sulla Privacy UE 2016/679, General Data Protection Regulation - GDPR) sul trattamento dei dati personali e sul **rispetto della privacy**, i suoi dati (ivi compresi i dati sensibili) verranno trattati in modo rigorosamente anonimo.

Referenti dello studio:

Dott. Dennis Zennaro, Professore del CdL di Infermieristica di Orbassano
Dott.ssa Pellegrino Stefania, Tutor Clinico del reparto di Neurologia - A.O.U San Luigi
Dott.ssa Panealbo Marina, infermiera referente del CRESM - S. Luigi
Studiante Dario Morreale (dario.morreale@edu.unito.it per info)

Caratteristiche dei partecipanti:

Sesso:

- Maschio
- Femmina

Età:

- 18-30
- 31-45
- 46-55
- 56-65
- >65

Titolo di studio:

- Nessuno
- Licenza elementare
- Licenza media
- Diploma
- Laurea

Età all'esordio dei sintomi della SM

Quanti anni aveva quando sono iniziati i sintomi della SM?

Età alla diagnosi clinica di SM

Quanti anni aveva quando le è stata ufficialmente diagnosticata la SM?

Soffre di altre patologie che possono influenzare il Sistema Nervoso o la funzione sessuale?

- Nessuna
- Patologie cardiovascolari (ipertensione, aterosclerosi, sindrome coronarica, infarto miocardico ...)
- Diabete mellito
- Disfunzioni tiroidee
- Patologie ginecologiche / andrologiche
- Patologie psichiatriche
- Lesioni nervose da trauma (es: incidente stradale)

Domande del questionario:

Questionario sull'intimità e la sessualità in persone con Sclerosi Multipla (MSISQ-15)

ISTRUZIONI: Questo questionario, attraverso 15 items, ti chiede di valutare come i vari sintomi causati da una lesione midollare abbiano interferito con l'attività o la soddisfazione sessuale negli ultimi 6 mesi. È possibile rispondere alle domande ponendo un qualsiasi segno nel riquadro situato accanto alla domanda. Non esistono risposte giuste o sbagliate e, se non sei sicuro di come rispondere a una domanda, scegli la risposta che reputi migliore.

NEGLI ULTIMI SEI MESI, CON CHE FREQUENZA I SEGUENTI SINTOMI HANNO INTERFERITO CON LA MIA ATTIVITÀ O SODDISFAZIONE SESSUALE:	Mai 1	Quasi mai 2	A volte 3	Quasi sempre 4	Sempre 5
1. Rigidità muscolare o spasmi generalizzati (per esempio alle braccia, alle gambe, etc..)					
2. Disturbi vescicali o minzionali					
3. Disturbi intestinali					
4. Tremori generalizzati (per esempio alle mani)					
5. Dolore, bruciore o disagio corporeo					
6. Sensazione che il mio corpo sia meno attraente					
7. Sensazione di essere meno virile o meno femminile					
8. Minore o totale assenza di sensibilità agli organi genitali					
9. Paura di essere respinto/a sessualmente					
10. Preoccupazione riguardo il soddisfare sessualmente il mio/la mia partner					
11. Insicurezza circa la mia sessualità					
12. Mancanza di interesse o desiderio sessuale					
13. Orgasmi o climax meno intensi o piacevoli					
14. Troppo tempo per raggiungere l'orgasmo					
15. Insufficiente lubrificazione vaginale (donne)/difficoltà a raggiungere o mantenere un'erezione soddisfacente (uomini)					



SESSUALITÀ E SM: POSSIBILI DISFUNZIONI E COME AFFRONTARLE

Studente Dario Morraele

Secondo l'OMS

"il benessere sessuale è una componente essenziale della salute generale; è uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale e sociale legato alla sessualità; non riducibile all'assenza di malattie, disfunzione o infermità".



Nonostante ciò, la salute sessuale è un argomento poco discusso durante le visite mediche per la SM. Solo il 2-6% dei pazienti con SM dichiara di averne parlato con gli operatori sanitari.

Spesso l'imbarazzo rende difficile chiedere informazioni o condividere le proprie preoccupazioni con l'équipe di cura.

Gli stessi sanitari non affrontano direttamente il tema. Se la persona non ne parla chiaramente possono pensare che l'argomento non rappresenti un problema.

ATTENTION

È un aspetto rilevante se si considera che la SM può avere un impatto significativo sulla:

- qualità della vita
- salute sessuale
- percezione del proprio corpo
- propria autostima

In fatti, seppur con frequenza variabile, circa l'80% delle persone con SM descrive problematiche di natura sessuale.

Sebbene sia normale che la funzione sessuale si modifichi nell'arco della vita,

la SM può interessare l'esperienza sessuale dell'individuo in diversi modi.

Per questo è importante conoscere il proprio corpo e cogliere tempestivamente le varie disfunzioni che possono sopraggiungere.

Per superare la complessità del problema e consentire un corretto inquadramento diagnostico/terapeutico, gli effetti della SM sulla sessualità sono stati suddivisi in:

DISFUNZIONI SESSUALI (DS)

PRIMARIE
SECONDARIE
TERZIARIE

Disfunzioni Sessuali PRIMARIE

Derivano da lesioni neurologiche, dovute alla SM, che influenzano direttamente la risposta sessuale

Nelle donne:

- Diminuzione della lubrificazione vaginale
- Disturbi della sensibilità sessuale e dell'eccitazione
- Anorgasmia

Negli uomini:

- Disfunzione erettile
- Disturbi di eiaculazione (precoce, ritardata o assente)
- Disturbi della sensibilità
- Anorgasmia

Disfunzioni Sessuali SECONDARIE

Sono correlate ai cambiamenti fisici che, pur non causando disturbi diretti della funzione genitale, interressano, indirettamente, la risposta sessuale

- Affaticamento
- Debolezza
- Spasticità
- Tremore
- Difficoltà della mobilità e coordinazione
- Dolore, bruciore, intorpidimento
- Disturbi vescicali
- Disturbi intestinali
- Diminuzione del tono muscolare
- Disturbi cognitivi
- Effetti collaterali dei farmaci

Disfunzioni Sessuali TERZIARIE

Indicano quei cambiamenti che la SM può indurre in ambito psicologico, emotivo, sociale e culturale e che possono interferire con la sfera sessuale

- Alterazione dell'immagine di sé
- Rabbia
- Insicurezza
- Scarso autostima
- Paura di essere meno attraenti
- Paura di essere respinti
- Difficoltà di comunicazione con il partner
- Ansia
- Depressione
- Sensazione di dipendenza
- Stereotipi sociali sulle problematiche sessuali

SECCHENZA VAGINALE

Lesioni nervose o squilibri ormonali possono alterare la risposta sessuale dell'area genitale, inducendo una minore lubrificazione vaginale. Ciò può render rapporto sessuale doloroso o sgradevole

Una volta accertato che tale problema è secondario all'uso di farmaci, le donne possono ovviare a questo disturbo applicando dei lubrificanti solubili in acqua, evita gel a base di petrolio (come le vaseli) quanto lasciano dei residui che possono causare infezioni batteriche.

È possibile anche discutere col proprio medico sulla opportunità di usare, a base di acido ialuronico e colla, oppure le terapie ormonali (estrogeni) in creme o ovuli vaginali.

Secchezza vaginale

Curiosità:

- Anche il testosterone topico sembrerebbe migliorare la lubrificazione vaginale e la responsività clitoridea
- Il trattamento farmacologico con sildenafil (Viagra), in alcuni casi, può migliorare la lubrificazione vaginale

Tuttavia, non ci sono prove scientifiche che confermino la loro efficacia, in quanto gli studi a riguardo sono scarsi e poco convincenti.

DISFUNZIONI SESSUALI PRIMARIE FEMMINILI DIMINUIZIONE O PERDITA DEL DESIDERIO SESSUALE

Tali disturbi possono essere transitori o permanenti e facilmente influenzabili da altri sintomi come la fatica

Il problema risiede nell'innescare la risposta sessuale e lo si può affrontare e risolvere con diverse modalità. Innanzitutto, si rivela spesso fondamentale ristabilire gli aspetti speciali di un rapporto, vale a dire tutti quei comportamenti che fanno sentire il partner unico e importante. Moltiplicare queste attenzioni, piccole, speciali, per il partner è il primo passo verso una maggiore intimità che, a sua volta, permette di godere delle attività sessualmente piacevoli.

DISFUNZIONI SESSUALI PRIMARIE FEMMINILI DIMINUIZIONE O PERDITA DEL DESIDERIO SESSUALE

Tali disturbi possono essere transitori o permanenti e facilmente influenzabili da altri sintomi come la fatica.

Il problema risiede nell'innescare la risposta sessuale e lo si può affrontare e risolvere con diverse modalità. Innanzitutto, si rivela spesso fondamentale ristabilire gli aspetti speciali di un rapporto, vale a dire tutti quei comportamenti che fanno sentire il partner unico e importante. Moltiplicare queste attenzioni, piccole, speciali, per il partner è il primo passo verso una maggiore intimità che, a sua volta, permette di godere delle attività sessualmente piacevoli.

DISFUNZIONI SESSUALI PRIMARIE MASCHILI DISFUNZIONE ERETILE

La disfunzione erettile negli uomini rappresenta il problema più spesso riportato ed è la causa più frequente che spinge l'uomo con SM a rivolgersi allo specialista.

Esistono diverse possibilità di approccio, tra cui i trattamenti farmacologici, gli ausili ed eventualmente il ricorso alla chirurgia.

Disfunzione erettile

Trattamenti farmacologici

Gli inibitori della fosfodiesterasi di tipo 5 (PDE5), come il sildenafil (Viagra), il tadalafil (Cialis) e il vardenafil (Levitra), sono efficaci per migliorare l'erezione nell'uomo con SM. Agiscono causando il rilassamento delle arterie e aumentando così l'afflusso di sangue in risposta alla stimolazione sessuale. Tali farmaci vanno assunti prima dell'attività sessuale e la durata dell'effetto è variabile a seconda della molecola.

In generale hanno pochi effetti collaterali e sono relativamente sicuri per chi assume farmaci per la cura della SM, ma sono controindicati nelle persone con problemi cardiaci che già assumono, anche se saltuariamente, sostanze a base di nitrato. Infatti, l'interazione tra i due farmaci può causare un calo pressorio improvviso e potenzialmente pericoloso.


Disfunzione erettile

Possibili ausili

Si suggeriscono due dispositivi non invasivi per favorire l'erezione:

- cilindro di suzione
 - il cilindro di plastica viene applicato al pene flaccido, quindi il paziente aziona una pompa per creare il vuoto che, a sua volta, causa l'erezione.
- anello di costrizione
 - un anello di lattice viene fatto scivolare alla base del pene (il pene e l'orlo circostante devono essere rasati), al fine di mantenere la tumescenza del pene per l'attività sessuale. L'anello non va tenuto in posizione per più di 30 minuti per evitare di danneggiare i tessuti penieni.

Disfunzione erettile



Chirurgia

Altre opzioni terapeutiche più invasive consistono nell'impianto di protesi peniene, dispositivi meccanici studiati per offrire la possibilità di raggiungere l'erectio. È fondamentale un'accurata consulenza urologica e il coinvolgimento del partner. In particolare, sono disponibili protesi:

- **semirigide**
 - due aste flessibili vengono impiantate nei corpi cavernosi del pene. Le aste mantengono uno stato di semi-erectio, ma possono essere piegate verso il basso o verso l'alto per consentire la penetrazione.
- **gonfiabili**
 - vengono impiantati due cilindri gonfiabili nel pene, una pompa manuale nello scroto e un serbatoio che contiene il liquido per il gonfiaggio. La pompa permette di trasferire il liquido dal serbatoio ai cilindri, provocando l'erectio del pene.

DISFUNZIONI SESSUALI PRIMARIE MASCHILI

DISTURBI DELL'EIAACULAZIONE



Un'eiaculazione precoce, ritardata o assente, può essere dovuta a lesioni demielinizzanti sui nervi specifici o al diminuito controllo.

Un'altra causa frequente di eiaculazione precoce è l'ansia.

Dal 2009 è presente anche in Italia un farmaco a base di dapoxetina che regola il riflesso eiaculatorio e permette di raggiungere l'orgasmo meno precocemente.

DISFUNZIONI SESSUALI PRIMARIE

DISTURBI DELLA SENSIBILITÀ




Le parestesie che interessano l'area genitale possono rendere il rapporto non piacevole o interferire con l'orgasmo.

Consigli:

- alcuni farmaci possono diminuire tale disagio sensoriale
- altri piccoli accorgimenti, come strofinare delicatamente l'area genitale con una borsa del ghiaccio e aumentare la stimolazione, possono aiutare a superare le parestesie e ridurre il disagio conseguente
- in alcuni casi la stimolazione manuale o orale del clitoride/pene può essere sufficiente per permettere di raggiungere l'orgasmo.

DISFUNZIONI SESSUALI SECONDARIE

AFFATICAMENTO



È un sintomo molto frequente che può alterare il desiderio e l'attività sessuale. L'approccio terapeutico consiste nella terapia farmacologica, nella fisioterapia e nella terapia occupazionale.

Consigli:

- stabilire l'attività sessuale al mattino, quando i livelli energetici sono più elevati
- sperimentare nuove posizioni con lo scopo di minimizzare il carico ponderale del corpo o i movimenti dei farmaci antifatica, come l'omeprazolo, nella terapia occupazionale, nella fisioterapia e nella terapia occupazionale.
- se il medico ha prescritto dei farmaci antifatica, come l'omeprazolo, può rivelarsi utile assumerli prima dell'attività sessuale.
- la terapia occupazionale può aiutare a scegliere o a modificare ausili impiegati per conservare energia.

DISFUNZIONI SESSUALI SECONDARIE

SPASTICITÀ




Oltre la rigidità vera e propria può comportare crampi o spasmi, può interferire, per esempio, con le posizioni sessuali o essere causa di dolore durante il rapporto.

Consigli:

- la gestione attiva e sintomatica, di norma, include l'impiego di farmaci antispastici, quali baclofen o tizanidina, prima del rapporto
- fisioterapia
- esplorare posizioni sessuali alternative che favoriscano l'amplesso:
 - la donna può sentirsi più comoda se coricata sul fianco, rivolgendo le spalle al partner
 - l'uomo che abbia difficoltà a raddrizzare i braccioli, offrendo alla partner il pene eretto per la penetrazione.

DISFUNZIONI SESSUALI SECONDARIE

DISTURBI SENSITIVI E DOLORE



Disturbi della sensibilità (dissensibilità) e dolori neuropatici possono influenzare negativamente l'attività sessuale, anche se non localizzati nelle aree genitali.

Consigli:

- utilizzare, dietro prescrizione del medico curante, farmaci per il dolore neuropatico (gabapentin, pregabalin)
- ricercare posizioni sessuali più comode che diminuiscono la sensazione di dolore e aumentano la sensibilità erogena
- favorire l'esplorazione corporea (inappuntura corporea) per riscoprire e dedicarsi alle zone più sensibili al piacere, sia del proprio corpo che di quello del partner.

DISFUNZIONI SESSUALI SECONDARIE

DISTURBI VESCICALI



Il primo approccio a questi problemi è lo studio di strategie che hanno lo scopo di controllarli.

Consigli:

- assumere i farmaci anticolinergici (tipico prescritti per l'incontinenza urinaria) mezz'ora prima dell'attività sessuale (sono farmaci che causano secchezza, quindi, è consigliato l'uso di lubrificanti durante il rapporto)
- limitare l'assunzione di liquidi nell'ora precedente il rapporto
- praticare, se è il caso, l'autocaterismo intermittente nel periodo antecedente l'attività sessuale
- il paziente maschile che presenti una lieve incontinenza può indossare un preservativo
- se si è portatori di catetere vescicale, svuotare la sacca di raccolta e fissarla in modo che non ci sia fuoriuscita di urina

DISFUNZIONI SESSUALI SECONDARIE

DIMINUZIONE DEL TONO MUSCOLARE



Una diminuzione del tono muscolare causato dalla SM può ostacolare sia l'eccitazione sessuale sia il raggiungimento dell'orgasmo in entrambi i sessi.

Consigli:

- trattamento riabilitativo delle cause secondarie tra cui la fatica, la spasticità, il dolore
- eseguire esercizi del pavimento pelvico noti come esercizi di Kegel
 - nelle donne le contrazioni muscolari in quest'area aumentano la sensibilità e provocano l'orgasmo
 - nell'uomo aiutano a controllare l'eiaculazione
- elettrostimolazione perineale con la terapia biofeedback rivolgendosi ad un terapeuta della riabilitazione uro-sessuale

DISFUNZIONI SESSUALI SECONDARIE

DISTURBI COGNITIVI



I cambiamenti relativi all'attenzione e alla concentrazione possono compromettere la capacità di sostenere l'interesse sessuale; ciò può creare un sentimento di confusione, di colpa o di paura di essere respinti.

Consigli:

- valutare i livelli di fatica, cercando di compensarli
- massimizzare gli stimoli sessuali ed erotici durante il rapporto intimo
- stimolare l'eccitazione usando frasi erotiche, carezze sessuali, musica romantica
- favorire la ripresa dell'attività sessuale alternando carezze erotiche e non erotiche ogniqualvolta si nota un calo d'interesse nel partner
- creare un'atmosfera di accettazione

DISFUNZIONI SESSUALI TERZIARIE

MODIFICAZIONI CORPOREE



La presenza di specifici sintomi dovuti alla SM o la semplice consapevolezza di malattia possono alterare la percezione corporea e influire sull'autostima, rendendo difficile entrare in relazione con l'altro e mantenere un rapporto. Il percepire sé stessi come non gradevoli può indurre la persona a ritirarsi dai rapporti sociali.

DISTURBI PSICOLOGICI



Alcuni problemi come la depressione o i disturbi ansiosi possono influire sulla qualità della vita sessuale, determinando un ritiro sociale e un calo di energia e di interesse.

MODIFICAZIONE DEI RUOLI SOCIALI



La diagnosi di malattia e gli eventuali cambiamenti indotti da essa possono favorire una modificazione o un irrigidimento dei ruoli sociali precedentemente assunti, causando ripercussioni negative sulla sessualità.

DISFUNZIONI SESSUALI SECONDARIE

EFFETTI COLLATERALI DEI FARMACI



Alcuni farmaci, come effetto collaterale, possono interferire con le funzioni sessuali o con il desiderio.


Tra questi si ricordano:

- antipertensivi (betabloccanti, vasodilatatori, diuretici, calcioantagonisti)
- sedativi (benzodiazepine, fenotiazine, barbiturici)
- gli antidepressivi (tricyclici, inibitori delle monoamminossidasi, fluoxetina) e altri ancora tra cui dimetilidolo, digossina, etofenone, metoprololo, finasteride.

Consigli:

- cambiare l'orario dell'assunzione dei farmaci (se possibile) oppure delle attività sessuali
- discutere col proprio medico circa la prescrizione di altri farmaci che non abbiano effetti collaterali impattanti sulla sessualità

Avere la Sclerosi Multipla non significa accettare una vita sessuale poco soddisfacente.



Per tale motivo è importante prestare attenzione ai possibili cambiamenti del proprio corpo, confrontandosi con il proprio partner e con gli operatori sanitari per comprendere meglio come affrontarli.

Cosa fare?



1

Riscoprire il proprio corpo e l'intimità (personale e di coppia)

Questo processo di conoscenza intima avviene attraverso i gesti e le parole ed è fondamentale per poter ristabilire una profonda intesa sessuale. È necessario, per scaldare l'atmosfera, ritornare ai preliminari: baci, carezze ed effusioni che i partner si scambiano prima di iniziare a fare amore.

Consiglio:

Mappa corporea




È un esercizio utile per riscoprire il proprio corpo e quello del partner e migliorare così l'intimità.

Consiste nel toccare il proprio partner per esplorare, quindi mappare, le zone più sensibili al piacere. È essenziale che nell'esecuzione chi dà interrompa temporaneamente il proprio piacere per concentrarsi esclusivamente su quello dell'altro: per contro chi riceve deve saper guidare il partner al fine di massimizzare il piacere.

Consiglio

Sex toys



I dispositivi di stimolazione sessuale possono essere di aiuto nell'intimità e nell'attività sessuale anche per le persone con SM, che stanno vivendo difficoltà in questo ambito.

Il tipo di oggetto da poter impiegare dipende dalle esigenze specifiche di ogni singolo individuo così come la scelta di provarlo da soli o in coppia.

Nel sex shop specializzati con cataloghi online offrono prodotti specifici, anche per persone con disturbi sensoriali, garantendo spedizioni anonime.

Cosa fare?



2

Chiedere aiuto per gestire le problematiche sessuali della SM

Per la complessità della malattia e i vari sintomi che comporta, oltre all'intervento del neurologo, potrà essere necessaria la collaborazione in figure professionali (urologo, andrologo, ginecologo, psicologo, sessuologo). Anche l'infermiere del centro di riferimento può essere utile per aiutare i pazienti a conoscere e individuare le possibili problematiche sessuali che possono sopraggiungere nell'arco della malattia e delle terapie.

LUDOVICA BRANCALEONE
ludobrancaleone2000@gmail.com

MARIA LUISA LANGELLA
langella.m21@gmail.com

LA DIETA CHETOGENICA

come supporto nel trattamento dell'epilessia farmaco-resistente in età pediatrica
uno studio osservazionale retrospettivo



ABSTRACT

OBIETTIVO DELLO STUDIO

L'obiettivo dello studio è presentare gli effetti della dieta chetogenica nei pazienti pediatrici con epilessia farmaco-resistente trattati presso le unità operative di neurologia e neuropsichiatria di un'azienda ospedaliera del Sud Italia.

Si vuole dimostrare come tale regime dietetico possa contribuire ad una riduzione dell'intensità e della frequenza delle crisi epilettiche con conseguente miglioramento della qualità della vita del bambino e dei caregivers.

BACKGROUND

Il trattamento farmacologico attualmente disponibile per l'epilessia ha un'efficacia limitata: nel 70% dei casi i farmaci antiepilettici consentono un controllo completo delle crisi, mentre, il restante 30% dei pazienti si dimostra refrattario ad essi.

Per i soggetti con epilessia farmaco-resistente può essere avviato un iter per valutare la fattibilità e l'indicazione ad un intervento neurochirurgico, ma si calcola che tale operazione sia possibile solo nel 15% dei pazienti; pertanto, si procede con trattamenti alternativi tra i quali spicca la dieta chetogenica che, considerando quanto emerge dalla letteratura, risulta essere efficace nel ridurre frequenza e intensità delle crisi.

DISEGNO DELLO STUDIO

Lo studio presentato è di tipo osservazionale retrospettivo.

MATERIALI E METODI

Il campione osservato è costituito da 7 pazienti con epilessia farmaco-resistente che, nel periodo compreso tra febbraio 2022 e novembre 2023, sono stati sottoposti a trattamento con dieta chetogenica presso le unità operative di neurologia e neuropsichiatria infantile.

Tramite la consultazione di cartelle cliniche e diario delle crisi sono stati raccolti i seguenti dati: andamento delle crisi a 3, 6 e 12 mesi,

referti elettroencefalogramma (EEG) a 3, 6 e 12 mesi, terapia farmacologica all'inizio della dieta e terapia attuale, esami di laboratorio a 3, 6 e 12 mesi.

RISULTATI

A tre mesi dall'inizio del trattamento con dieta chetogenica in cinque pazienti su sette si è riscontrato un miglioramento nella frequenza delle crisi. Considerando il follow-up a sei mesi, per un soggetto non è stato possibile reperire dati, per quanto concerne gli altri sei pazienti, nessuno ha presentato episodi maggiori con necessità di ricovero. Dopo un anno dall'inizio della terapia dietetica per due pazienti non è stato possibile reperire dati, in altri due si è osservato un ulteriore miglioramento delle crisi in termini di intensità e frequenza, mentre in tre soggetti si è riscontrato un peggioramento degli episodi critici.

Con l'inizio della dieta, in tutti i pazienti il pattern EEG non sembra essersi sensibilmente modificato.

Analizzando, invece, la terapia di inizio trattamento e quella attuale con i rispettivi dosaggi si è osservato che in cinque pazienti su sette il numero di farmaci assunti si è ridotto. Infine, dalla consultazione delle analisi di laboratorio a 3, 6 e 12 mesi, in sei pazienti su sette non si sono riscontrate sostanziali variazioni dei parametri considerati.

CONCLUSIONI

Con i risultati ottenuti dal presente studio e con il supporto della letteratura è possibile affermare che la dieta chetogenica rappresenta un trattamento alternativo valido per i pazienti affetti da epilessia farmaco-resistente, in quanto, nonostante l'andamento altalenante, favorisce una riduzione degli episodi critici in termini di intensità e frequenza, oltre che un miglioramento della qualità della vita.

PAROLE CHIAVE

Epilessia farmaco-resistente, dieta chetogenica, età pediatrica, farmaci antiepilettici.

ABSTRACT

OBJECTIVE

The aim of this study is to explore the effects of the ketogenic diet in pediatric patients with drug-resistant epilepsy treated at the neurology and neuropsychiatry units of an hospital in South Italy.

The study seeks to demonstrate how this dietary regimen may contribute to a reduction in the intensity and frequency of epileptic seizures, consequently leading to an improvement in the quality of life for both the child and caregivers.

BACKGROUND

Currently available pharmacological treatments for epilepsy demonstrate limited efficacy: in 70% of cases, antiepileptic drugs allow for complete control of seizures, while the remaining 30% of patients prove refractory to these medications.

For individuals with drug-resistant epilepsy, an evaluation for the feasibility and appropriateness of neurosurgical intervention may be initiated. However, it is estimated that only 15% of patients are suitable candidates for such procedure. As a result, alternative treatments are explored, among which the ketogenic diet stands out.

Considering the existing literature, the ketogenic diet appears to be effective in reducing both the frequency and intensity of seizures.

STUDY DESIGN

The presented study is a retrospective observational study.

MATERIALS AND METHODS

The observed sample consists of 7 patients with drug-resistant epilepsy who underwent treatment with a ketogenic diet between February 2022 and November 2023 at the neurology and neuropsychiatry units. Data were collected through the review of medical records and seizure diaries, capturing the following information: seizure trends at 3, 6, and 12 months, EEG reports at 3, 6, and 12

months, pharmacological therapy at the onset of the diet, current therapy, and laboratory tests at 3, 6, and 12 months.

RESULTS

At three months from the start of the ketogenic diet treatment, an improvement in the frequency of seizures was observed in 5 out of 7 patients.

For one subject, data for the six-month follow-up were not available; however, for the remaining 6 patients, none experienced major episodes requiring hospitalization. After one year of dietary therapy, data for two patients were unavailable.

In two other patients, there was further improvement in seizure intensity and frequency, while three individuals showed a worsening of critical episodes.

With the initiation of the diet, there was no substantial modification in the EEG patterns for all patients. Analyzing the initial treatment and current therapy with respective dosages, it was noted that in 5 out of 7 patients, the number of medications taken had reduced.

Finally, upon reviewing laboratory analyses at 3, 6, and 12 months, substantial variations in the considered parameters were not observed in 6 out of 7 patients.

CONCLUSION

Based on the results obtained from this study and supported by existing literature, it can be asserted that the ketogenic diet represents a valid alternative treatment for patients suffering from drug-resistant epilepsy. Despite variable outcomes, the diet contributes to a reduction in critical episodes in terms of both intensity and frequency, leading to an improvement in the overall quality of life for these patients.

KEY WORDS

Drug-resistant epilepsy, ketogenic diet, childhood, antiepileptic drugs.

■ INTRODUZIONE

Con il termine epilessia (dal greco ἐπιλαμβάνειν, nonché, “essere sopraffatti”, “essere colti di sorpresa”) si fa riferimento ad una malattia neurologica contraddistinta da crisi epilettiche che tendono a ripetersi nel tempo in modo spontaneo, con frequenza diversa e non prevedibile; tali manifestazioni parossistiche sono espressione di una scarica elettrica atipica e incontrollata, generata da un gruppo di neuroni, che interrompe temporaneamente la normale funzione cerebrale.

L'epilessia è una delle patologie neurologiche croniche più diffuse, tanto da essere riconosciuta già nel 1965 come malattia sociale dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

Il primo approccio alla cura dell'epilessia è basato sull'uso di farmaci antiepilettici (Anti Epileptic Drugs, AEDs), che sono in grado di regolare l'attività elettrica neuronale; si tratta, dunque, di una terapia sintomatica che non elimina la causa dell'epilessia.

Nel 70% dei casi gli AEDs consentono un controllo completo delle crisi, mentre il restante 30% dei pazienti si dimostra refrattario ad essi (epilessia farmaco-resistente).

(Lega Italiana Contro l'Epilessia, 2023)

La questione dell'epilessia refrattaria è alquanto importante, dal momento in cui i pazienti che ne sono affetti presentano un rischio maggiore di morte prematura, danni strutturali al cervello e al sistema nervoso centrale (SNC), disfunzioni psicosociali e una ridotta qualità della vita.

(Laxer et al., 2014)

In particolare, è considerato “farmacoresistente” un soggetto che continui ad avere crisi pur avendo provato almeno due farmaci specifici per il suo tipo di epilessia, al dosaggio e nei tempi adeguati.

In tal caso può essere avviato un iter per valutare

la fattibilità e l'indicazione ad un intervento neurochirurgico, ma si calcola che tale operazione sia possibile solo nel 15-20% dei pazienti farmacoresistenti, nel resto dei casi si può procedere con trattamenti alternativi come la dieta chetogenica (KD).

(Lega Italiana Contro l'Epilessia, 2023)

Con il termine “dieta chetogenica” si fa riferimento a qualsiasi terapia dietetica la cui composizione determina uno stato di chetosi cronica che simula sul piano metabolico gli effetti del digiuno (senza privare l'organismo delle calorie necessarie per sostenere la crescita e lo sviluppo).

La dieta chetogenica classica fornisce il 90% delle

calorie totali giornaliere sotto forma di grassi e il restante 10% sotto forma di proteine e carboidrati, stabilendo un rapporto chetogenico di 4:1 (ciò significa che per ogni grammo di proteine + carboidrati vi devono essere 4 grammi di lipidi).

(McDonald et al., 2020; Rebollo et al.,

2020; Wells et al., 2020)

Portando avanti tale terapia dietetica l'organismo inizia ad usare per lo più acidi grassi come fonte di energia con conseguente aumento della produzione di chetoni (acetone, acetoacetato e acido β -idrossibutirrico).

In condizioni di carenza di glucosio il cervello, a differenza di altri organi, non essendo in grado di utilizzare gli acidi grassi liberi come substrato energetico, sfrutta i corpi chetonici e secondo le ipotesi più accreditate sono proprio i chetoni a mediare gli effetti antiepilettici, neuroprotettivi e antinfiammatori della KD.

(Tommasini, 2019; Sgarbi et al., 2019).

Data la presenza in letteratura di numerosi studi a sostegno dell'utilizzo della dieta chetogenica come trattamento dell'epilessia farmaco-resistente, il Centro regionale pediatrico di Nutrizio-



Criteri di inclusione

- ▶ Deficit della proteina di trasporto del glucosio (GLUT-1)
- ▶ Deficit di piruvato deidrogenasi (PDHD)
- ▶ Disordini mitocondriali complessi
- ▶ Epilessia mioclonica severa dell'infanzia (Sindrome di Dravet)
- ▶ Sindrome di Angelman
- ▶ Epilessia con crisi miocloniche-atoniche (sindrome di Doose)
- ▶ Spasmi infantili
- ▶ Sindrome di Ohtahara
- ▶ Epilessia refrattaria
- ▶ Intolleranza severa ai farmaci antiepilettici
- ▶ Sindrome da epilessia correlata all'infezione febbrile (FIRES)
- ▶ Complesso della sclerosi tuberosa
- ▶ Deficit di Adenilsuccinato liasi
- ▶ Encefalopatia CDKL5
- ▶ Epilessia delle assenze infantili
- ▶ Epilessia lesionale (Malformazioni corticali) non responsiva o non elegibile a trattamento chirurgico
- ▶ Epilessia dell'infanzia con crisi focali migranti
- ▶ Encefalopatia epilettica con picchi e onde continui durante il sonno
- ▶ Glicogenosi tipo V
- ▶ Epilessia mioclonica giovanile
- ▶ Malattia del corpo di Lafora
- ▶ Sindrome di Landau-Kleffner
- ▶ Sindrome di Lennox-Gastaut
- ▶ Deficit di fosfofruttochinasi
- ▶ Sindrome di Rett
- ▶ Panencefalite Sclerosante Subacuta (SSPE)
- ▶ I pazienti con encefalopatia epilettica/dello sviluppo farmacoresistente in cui il quadro clinico-elettroencefalografico non è specifico di alcuna diagnosi sindromica specifica e in cui non si è ancora giunti, tramite le indagini genetico-metaboliche fin ora svolte, all'identificazione di una precisa diagnosi eziologica.
- ▶ Epilessia mioclonica progressiva

Criteri di esclusione

Assoluti

- ▶ Deficit carnitina
- ▶ Deficit carnitina palmitoil transferasi I o II
- ▶ Deficit carnitina traslocasi
- ▶ Deficit beta ossidazione acidi grassi
- ▶ Deficit piruvato carbossilasi
- ▶ Porfiria
- ▶ Deficit di acil-CoA deidrogenasi a catena media (MCAD)
- ▶ Deficit di acil-CoA deidrogenasi a catena lunga (LCAD)
- ▶ Deficit di acil-CoA deidrogenasi a catena corta (SCAD)
- ▶ Deficit di 3-idrossiacil-CoA deidrogenasi a catena lunga (LCHADD)
- ▶ Deficit di 3-idrossiacil-CoA deidrogenasi a catena media (MCHADD)

Relativi

- ▶ scarsa motivazione e collaborazione del paziente e caregivers
- ▶ Incapacità di mantenere un'alimentazione adeguata
- ▶ In ambiente intensivistico, concomitante somministrazione di propofol

Tabella 1- Criteri di inclusione ed esclusione



ne clinica di riferimento ha formulato e messo in atto a partire da febbraio 2022 un protocollo per l'applicazione di tale terapia dietetica.

Alla luce di ciò, l'obiettivo dello studio è presentare gli effetti della dieta chetogenica nei pazienti pediatrici con epilessia farmaco-resistente trattati presso le unità operative (UU.OO.) di neurologia e neuropsichiatria dell'ospedale di riferimento; si vuole dimostrare come tale regime dietetico possa contribuire ad una riduzione dell'intensità e della frequenza delle crisi epilettiche, con conseguente miglioramento della qualità della vita del bambino e dei caregivers (sviluppo cognitivo-motorio e riduzione degli accessi in pronto soccorso).

■ MATERIALI E METODI

Lo studio presentato è di tipo osservazionale retrospettivo.

La raccolta dati è stata effettuata previa autorizzazione della Direzione Sanitaria dell'ospedale di riferimento e si è resa possibile mediante la consultazione delle cartelle cliniche dei pazienti in trattamento, registrando le seguenti informazioni:

■ Patologia di base

■ Data di inizio dieta.

■ Andamento delle crisi a 3, 6 e 12 mesi (follow-up).

■ Terapia farmacologica all'inizio della dieta e terapia attuale.

■ Referti EEG a 3, 6 e 12 mesi.

■ Esami di laboratorio a 3, 6 e 12 mesi.

Come ulteriore strumento di valutazione per il follow-up è stato utilizzato il diario delle crisi, un documento che il caregiver è tenuto a compilare scrupolosamente ogni qualvolta si presenti un episodio critico, segnando data, ora, caratteristiche dell'attacco epilettico ed eventuale presenza di fattori scatenanti.

Il protocollo terapeutico è stato adottato dalle UU.OO. a febbraio del 2022, individuando, secondo specifici criteri di inclusione ed esclusione, i pazienti con epilessia farmaco-resistente da poter sottoporre al trattamento:

La raccolta dati si è estesa da febbraio 2022 a novembre 2023: da quel momento il trattamento chetogenico è stato proposto e iniziato da diciotto pazienti, undici dei quali sono andati incontro a drop-out a causa di scarsa compliance, per cui il campione osservato e analizzato è costituito da sette pazienti.

■ RISULTATI

Il campione è rappresentato da sette pazienti, sia di sesso femminile che maschile e risulta essere alquanto eterogeneo in termini di età (dai 2 ai 15 anni).

Quattro pazienti sono affetti da encefalopatia epilettica e dello sviluppo, un paziente ha encefalopatia ipossico-ischemica, un altro presenta encefalopatia epilettica in sindrome cardio-facio-cutanea con mutazione del gene BRAF e l'ultimo ha mutazione del gene CDH2.

I soggetti in esame sono accumulati da una condizione di epilessia farmaco-resistente, motivo per il quale hanno iniziato il trattamento con dieta chetogenica (cinque pazienti sono stati arruolati nel 2022 e due nel 2023).

Per valutare l'andamento delle crisi epilettiche sono state analizzate le seguenti variabili:

- Follow-up nutrizionale e neurologico in tre tempi: 3 mesi, 6 mesi e 12 mesi dall'inizio del trattamento.
- Referti EEG a 3 mesi, 6 mesi e 12 mesi dall'inizio della terapia dietetica.

Con il fine di esaminare lo stato di salute generale del paziente sono state prese in considerazione:

- eventuali variazioni della terapia medica (confrontando i farmaci prescritti all'inizio della dieta con quelli assunti attualmente e osservando potenziali modifiche relative al dosaggio);

- analisi di laboratorio (glucosio, colesterolo totale, funzionalità epatica e funzionalità renale) a 3 mesi, 6 mesi e 12 mesi dall'inizio della dieta (con lo scopo di comprendere se il trattamento dietetico, particolarmente restrittivo per i pazienti pediatrici, influisce negativamente sulle normali capacità metaboliche dell'organismo).

La raccolta dati condotta analizzando **follow-up e referti EEG**, ha portato all'ottenimento dei seguenti risultati:

A tre mesi dall'inizio del trattamento con dieta chetogenica in cinque pazienti (71%) su sette si è riscontrato un miglioramento nella frequenza delle crisi, in particolare a partire dal secondo mese, due pazienti sono risultati liberi da episodi critici però, uno dei due, al termine del terzo, ha manifestato grappolo di crisi focali in coincidenza di VI malattia oltre che sporadiche mioclonie degli arti. In altri due pazienti (29%), invece, si è osservata una persistenza di crisi con frequenza giornaliera, ma di breve durata.

	Sesso	Età	Patologia di base	Data inizio dieta
Paziente 1	Maschio	6 anni	Encefalopatia ipossico-ischemica	Luglio 2023
Paziente 2	Maschio	4 anni	Encefalopatia epilettica in Sindrome cardio-facio-cutanea con mutazione del gene BRAF	Maggio 2022
Paziente 3	Maschio	2 anni	Encefalopatia epilettica e dello sviluppo in paziente con quadro di neuroimaging polimalformativo	Luglio 2022
Paziente 4	Femmina	6 anni	Encefalopatia epilettica e dello sviluppo strutturale e Sindrome di Dandy-Walker	Febbraio 2022
Paziente 5	Femmina	4 anni	Encefalopatia epilettica e dello sviluppo e Sindrome di Aicardi	Luglio 2022
Paziente 6	Femmina	11 anni	Encefalopatia epilettica e dello sviluppo e Sindrome di Lennox Gastaut	Aprile 2023
Paziente 7	Femmina	15 anni	Epilessia con crisi mioclonico-astatiche e mutazione del gene CDH2	Aprile 2022

Tabella 2- Pazienti arruolati

Valutazione delle crisi a 3 mesi

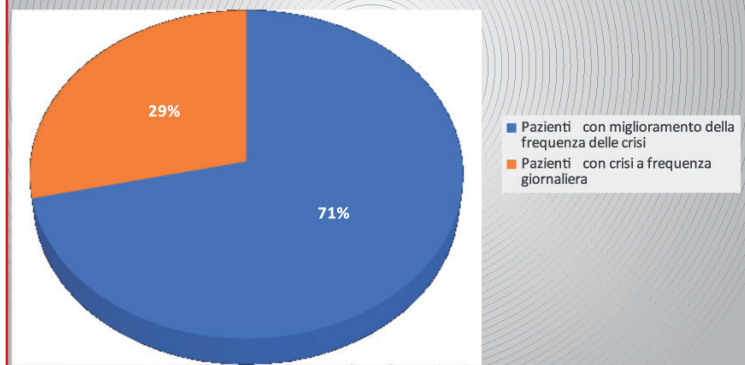


Figura 1- Valutazione delle crisi a tre mesi

Valutazione delle crisi a 6 mesi

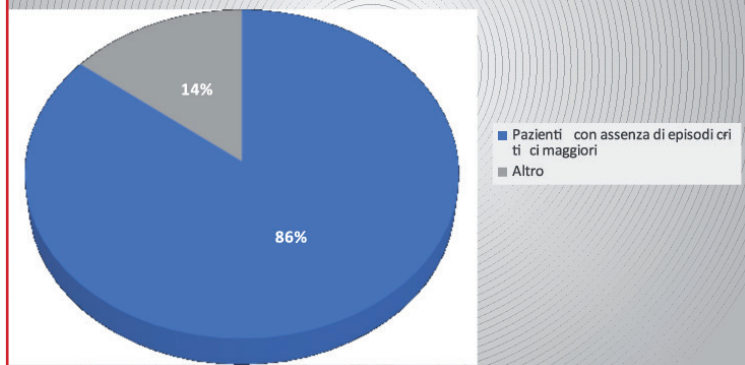


Figura 2- Valutazione delle crisi a sei mesi

Considerando il follow-up **a sei mesi**, per un paziente non è stato possibile reperire dati in quanto, avendo iniziato il trattamento tardivamente rispetto agli altri, deve ancora sottoporsi al secondo controllo.

Per quanto concerne gli altri sei pazienti (86%) nessuno ha presentato episodi maggiori con necessità di ricovero, ma per ciascuno di loro sono state rilevate specifiche caratteristiche cliniche:

1. Maggiore sonnolenza diurna e ridotte iniziative motorie. Crisi della durata di pochi secondi (tipo spasmi in estensione) e di dubbia natura (probabilmente associate a dolore/necessità di evacuare), non seguite da sopore e alquanto sporadiche (ogni 20-25 giorni).
2. Persistenza di episodi di sospensione della partecipazione ambientale associati a flessione del capo e incostante irrigidimento diffuso, tipicamente preceduti da eventi apnoici.
3. Alternarsi di mesi completamente liberi da crisi e mesi caratterizzati da un singolo episodio minore.
4. Miglioramento sul piano cognitivo e motorio, ma presenza di spasmi sporadici facilmente controllabili a domicilio.
5. Miglioramento degli episodi critici con giorni completamente liberi da spasmi (in paziente con precedenti crisi pluriquotidiane).
6. Ulteriore progresso per quanto riguarda la frequenza di episodi critici minori: periodi di completa libertà dalle crisi (fino ad un mese e mezzo) alternati a periodi caratterizzati da 1 a 4 crisi mensili.

Dopo un anno dall'inizio della terapia dietetica per due pazienti non è stato possibile reperire dati in quanto hanno iniziato il trattamento nel 2023; in altri due (28%) si è osservato un ulteriore miglioramento delle crisi in termini di intensità e frequenza, mentre in tre pazienti (43%) si è riscontrato un peggioramento degli episodi critici, più in particolare:

- due soggetti hanno manifestato un aumento della frequenza delle crisi (il primo 4/die, il secondo 2-3/die), controllato attraverso l'incremento della terapia farmacologica;



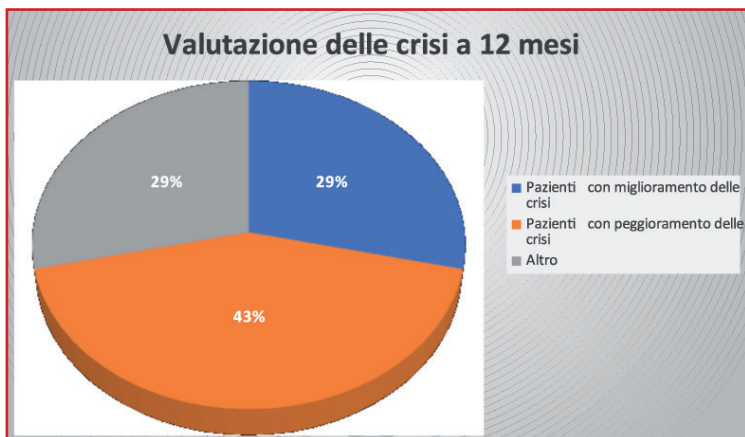


Figura 3- Valutazione delle crisi a 12 mesi

■ l'altro, dopo numerosi mesi di libertà dalle crisi, ha presentato un episodio epilettico prolungato che ha richiesto il ricovero in ospedale.

Dei cinque pazienti considerati tre sono andati incontro ad un notevole miglioramento cognitivo, socio-relazionale e motorio, in uno si è riscontrata sonnolenza diurna, oltre che ridotte iniziative motorie e per l'ultimo non sono stati reperiti particolari dati che possano far pensare ad una variazione della qualità della vita.

Con l'inizio della dieta, in tutti i pazienti (100% dei soggetti in studio), il pattern EEG non sembra essersi sensibilmente modificato.

Analizzando, invece, la **terapia di inizio dieta e quella attuale** con i rispettivi dosaggi si è osservato che:

- in cinque pazienti (71%) su sette il numero di farmaci assunti si è ridotto;
- in un paziente si è riscontrata l'aggiunta di alcuni farmaci (dato non eccessivamente rilevante in quanto il soggetto in questione ha iniziato il trattamento con dieta chetogenica da quattro mesi);

■ in un altro paziente c'è stato un aumento dei dosaggi di 3 farmaci su 4 con rimozione di soli integratori.

Dalla consultazione delle **analisi di laboratorio a 3, 6 e 12 mesi**, in sei pazienti (86%) su sette, non si sono riscontrate sostanziali variazioni dei parametri considerati (indice del fatto che una dieta correttamente formulata e associata ad una buona integrazione non ha impatto rilevante sul normale metabolismo del paziente).

Solo per un soggetto non è stato possibile effettuare una valutazione per assenza di referti di laboratorio (dato poco significativo in quanto il paziente ha iniziato il trattamento con dieta chetogenica da pochi mesi).

DISCUSSIONE

Dai risultati acquisiti emerge l'efficacia, seppur variabile, del trattamento con dieta chetogenica: in tutti i pazienti, nel periodo considerato, anche se con andamento altalenante, si è riscontrato un miglioramento degli episodi critici in termini di intensità e frequenza. Si rende noto, dunque, come i risultati ottenuti siano concordi con quelli già presenti in letteratura (**Devi et al., 2023; Yilmaz et al., 2022; Rezaei et al., 2019**). La terapia dietetica sembra avere effetto anche nel miglioramento della qualità della vita di alcuni pazienti, favorendo uno sviluppo cognitivo-motorio, oltre che una riduzione degli accessi in pronto soccorso.

Sebbene la dieta chetogenica sia particolarmente restrittiva, risulta essere ben tollerata dai soggetti

pediatrici arruolati nello studio contribuendo, inoltre, ad una riduzione dell'assunzione di farmaci o diminuzione del dosaggio. Lo studio mostra, però, dei limiti:

- il campione è esiguo;
- alcuni pazienti arruolati hanno iniziato il trattamento da pochi mesi (follow-up breve);
- la consultazione delle sole cartelle cliniche ha limitato l'ottenimento di dati precisi e in alcuni casi non ha permesso di acquisire informazioni importanti.



Pertanto, al fine di dimostrare l'effettiva proficuità del trattamento, si rende necessario valutarlo su un campione più ampio e con un follow-up più lungo, utilizzando ulteriori strumenti di indagine.

Momentaneamente la raccolta dati è stata interrotta per mancanza di specifiche autorizzazioni, ma l'obiettivo dello studio è sicuramente ottenere ed analizzare nuovi dati, in modo da poter avere maggiore significatività statistica a sostegno della tesi presentata.

■ CONCLUSIONI

La farmacoresistenza rappresenta una sfida importante nella gestione dei pazienti con epilessia in quanto contribuisce ad un rischio maggiore di morte prematura, danni strutturali al cervello e al SNC, disfunzioni psicosociali e una ridotta qualità della vita.

Con i risultati ottenuti dal presente studio e con il supporto della letteratura è possibile affermare che la dieta chetogenica rappresenta un trattamento alternativo valido per i pazienti affetti dalla suddetta condizione, in quanto favorisce una riduzione degli episodi critici in termini di intensità e frequenza, oltre che un miglioramento della qualità della vita.

■ BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- Devi N, Madaan P, Kandoth N, Bansal D, Sahu JK. Efficacy and Safety of Dietary Therapies for Childhood Drug-Resistant Epilepsy: A Systematic Review and Network Meta-analysis. *JAMA Pediatr.* 2023 Mar 1;177(3):258-266. doi: 10.1001/jamapediatrics.2022.5648. PMID: 36716045; PMCID: PMC9887534.
- Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE). Guida alle epilessie. Terza edizione; 2023.
- Laxer KD, Trinkka E, Hirsch LJ, Cendes F, Langfitt J, Delanty N, Resnick T, Benbadis SR. The consequences of refractory epilepsy and its treatment. *Epilepsy Behav.* 2014 Aug;37:59-70. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.05.031. Epub 2014 Jun 27. PMID: 24980390.
- Maurizio Tommasini, 2019. Dieta chetogenica ed epilessia [online]. Maurizio Tommasini biologo nutrizionista. [Consultato il 28/01/24]. Disponibile da: <https://www.mauriziotommasini.it/dieta-chetogenica-epilessia/>
- McDonald TJW, Cervenka MC. Ketogenic Diet Therapies for Seizures and Status Epilepticus. *Semin Neurol.* 2020 Dec;40(6):719-729. doi: 10.1055/s-0040-1719077. Epub 2020 Nov 5. PMID: 33155184; PMCID: PMC7883219.
- Rebollo G MJ, Díaz Sm X, Soto R M, Pacheco A J, Witting E S, Daroch R I, Moraga M F. Ketogenic Diet in patients with refractory epilepsy. *Rev Chil Pediatr.* 2020 Oct;91(5):697-704. English, Spanish. doi: 10.32641/rchped.vi91i5.1563. PMID: 33399634.
- Rezaei S, Abdurahman AA, Saghazadeh A, Badv RS, Mahmoudi M. Short-term and long-term efficacy of classical ketogenic diet and modified Atkins diet in children and adolescents with epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Nutr Neurosci.* 2019 May;22(5):317-334. doi: 10.1080/1028415X.2017.1387721. Epub 2017 Oct 25. PMID: 29069983.
- Valeria Sgarbi, Antonio Consiglio, Mariarossanna De Fina, Daniela Scala, 2019. La dieta chetogenica come supporto nel trattamento delle sindromi epilettiche refrattarie alle terapie farmacologiche [online]. Area SIFO Informazione Scientifica, Educazione e Informazione Sanitaria. [Consultato il 28/01/24]. Disponibile da: <https://www.bollettinosifo.it/archivio/3291/articoli/32628/>
- Wells J, Swaminathan A, Paseka J, Hanson C. Efficacy and Safety of a Ketogenic Diet in Children and Adolescents with Refractory Epilepsy-A Review. *Nutrients.* 2020 Jun 17;12(6):1809. doi: 10.3390/nu12061809. PMID: 32560503; PMCID: PMC7353240.
- Yılmaz Ü, Edizer S, Akışın Z, Köse M, Güzin Y, Gürbüz G, Baysal BT, Sarıtaş S, Pekuz S, Kırkgöz HH, Yavuz M, Ünalp A. The effectiveness of the ketogenic diet in drug-resistant childhood epilepsy. *Turk J Pediatr.* 2022;64(2):210-220. doi: 10.24953/turkjped.2021.4. PMID: 35611409.

FEDERICA GASPARRINI

Infermiera CdL Infermieristica - A.S.T Ascoli Piceno

ANDREA CARSETTI

Professore Associato SOD Clinica di Anestesia e Rianimazione Generale, Respiratoria e del Trauma Maggiore - Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche - Ancona

STEFANO MARCELLI

Direttore Attività Didattiche Professionalizzanti CdL Infermieristica - A.S.T Ascoli Piceno

RENATO ROCCHI

Direttore UOC Servizio Professioni Sanitarie - A.S.T Fermo

TANIA MICONI Bed Manager - A.S.T Fermo**VALENTINA MARINELLI**

Infermiera UOC Servizio Professioni Sanitarie A.S.T Fermo

SIMONA COLLECCHIA

Posizione Organizzativa Dipartimento Medico A.S.T Ascoli Piceno

FABIO TOIA

Infermiere UOC Pronto Soccorso - A.S.T Macerata

CHIARA GATTI

Corresponding Author

Incarico di Funzione Organizzativa SOD Cardiocirurgia e Cardiologia Pediatrica e Congenita Unità Terapia Intensiva Pediatrica Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche - Ancona chiara.gatti2019@gmail.com

VALUTAZIONE INFERMIERISTICA DEL DELIRIO POSTOPERATORIO

attraverso la Nursing Delirium Screening Scale (NU-DESC): **uno studio osservazionale descrittivo**

ABSTRACT

INTRODUZIONE

Il delirio è una complicanza comune che può essere osservata nel decorso post-operatorio. Per essere valutato correttamente dai professionisti della salute occorre un utilizzo accurato delle scale di valutazione e diagnostiche che permettono di esaminare il paziente sotto il punto di vista cognitivo.

OBIETTIVO

Analizzare e individuare l'insorgenza di delirio post-operatorio nei pazienti ricoverati in reparti chirurgici non critici attraverso la somministrazione della scala di valutazione Nursing Delirium Screening Scale (NU-DESC).

MATERIALI E METODI

Lo studio condotto è di tipo osservazionale descrittivo ed il campionamento è non probabilistico di convenienza. La scala di valutazione è formata da 5 items, i quali indicano i 5 principali sintomi di Delirio, a cui attribuire un punteggio da 0 a 2. Un punteggio maggiore o uguale a 2 indica la positività alla scala. I dati sono stati analizzati mediante espres-

sione di frequenza e valore percentuale per le variabili categoriche, la regressione logistica per le variabili potenzialmente correlate allo sviluppo di delirio e l'analisi della p-value.

RISULTATI

In un campione totale di 131 pazienti aderenti alla ricerca, l'11,5% è risultato positivo alla scala, con una forte associazione della complicanza all'età, presenza di patologie neurodegenerative e punteggio ASA.

CONCLUSIONI

Il delirio è ancora una complicanza poco riconosciuta e, di conseguenza, poco diagnosticata; l'utilizzo di uno strumento come la Nursing Delirium Screening Scale (NU-DESC) dona un aiuto molto importante all'intera equipe di cura nell'individuazione e trattamento del delirium, garantendo un'assistenza personalizzata al caso.

PAROLE CHIAVE (MeSH terms)

Delirium, Nurse, Nursing, Postoperative Period, Screening.

ABSTRACT

INTRODUCTION

Delirium is a common complication that can be observed in the post-operative period. To be correctly assessed by health professionals, accurate use of assessment and diagnostic scales is required which allow the patient to be examined from a cognitive point of view.

AIM

To analyze and identify the onset of post-operative delirium in patients hospitalized in non-critical surgical departments through the administration of the Nursing Delirium Screening Scale (NU-DESC) in multiple nursing assessments.

MATERIALS AND METHODS

A descriptive observational study was conducted and the sampling was non-probability convenience sampling. The rating scale is made up of 5 items, which indicate the 5 main symptoms of Delirium, to which a score from 0 to 2 can be attributed. A score greater than or equal to 2 indicates positivity on the scale. The data were analyzed using fre-

quency expression and percentage value for categorical variables, logistic regression for variables potentially related to the development of delirium and p-value analysis.

RESULTS

In a total sample of 131 patients participating in the research, 11.5% tested positive on the scale, with a strong association of the complication with age, presence of neurodegenerative diseases and ASA score.

CONCLUSIONS

Delirium is still a poorly recognized and, consequently, poorly diagnosed complication; the use of a tool such as the Nursing Delirium Screening Scale (NU-DESC) provides very important help to the entire care team in the identification and treatment of delirium, guaranteeing personalized assistance to the case.

KEY WORDS (MeSH terms)

Delirium, Nurse, Nursing, Postoperative Period, Screening.

INTRODUZIONE

Il numero di interventi chirurgici nei pazienti più anziani sta progressivamente aumentando considerevolmente nel corso degli anni, portando ad una maggiore consapevolezza della loro suscettibilità alle complicanze neuropsichiatriche post-operatorie, tra cui il delirio post-operatorio (POD) e il deterioramento cognitivo (Pérez-Otál B. et al., 2022), ma non si esclude che anche individui di età più giovane possano svilupparle successivamente a procedure chirurgiche e anestesologiche, se presenti fattori di incipiente rischio.

Il POD è una complicanza comune che può essere riscontrata nel decorso post-operatorio del paziente e il Diagnostic and Statistical Manual 4th edition lo definisce caratterizzato da un disturbo acuto e fluttuante della coscienza con ridotta capacità di focalizzare, mantenere o spo-

stare l'attenzione, accompagnato da sconvolgimenti cognitivi e da disturbi percettivi secondari nell'ambito di una condizione medica generale (American Psychiatric Association, 1994).

Di conseguenza, il POD è associato a diverse conseguenze cliniche negative, tra cui gravi complicanze post-operatorie, declino cognitivo, distress, ospedalizzazione più lunga con aumento dei costi e maggiore mortalità (Aldecoa C. et al., 2017). Per tale ragione è importante intervenire nell'immediato per diminuire l'impatto e la durata della complicanza: secondo la Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, nel 69% dei casi, il delirio non è riconosciuto dagli infermieri, mentre dal 32 al 66% non viene diagnosticato dai medici.

L'incidenza è ampiamente legata a fattori di rischio riscontrabili in ogni fase del percorso operatorio, sia dal punto di vista chirurgico e



anestesiologico, sia dalla visione intrinseca del paziente stesso.

Nella popolazione chirurgica generale, l'incidenza del POD risulta essere pari al 2,5-3%.

Nei pazienti di età superiore a 60 e 70 anni, l'incidenza del POD è considerevolmente più alta, pari al 10-20%.

La chirurgia elettiva delle estremità è associata ad un rischio di POD pari al 2,5-3%; in confronto, la chirurgia del tronco è associata ad un rischio del 10-20%.

La chirurgia d'urgenza è associata a un rischio compreso tra il 20 e il 45%, che è da 1,5 a 3 volte superiore rispetto a un intervento chirurgico non d'urgenza comparabile (Zhaosheng J., 2020).

A tal punto, la prevenzione dovrebbe essere l'obiettivo generale da raggiungere per tutti i pazienti.

Esistono 4 principali scale di valutazione che possono essere utilizzare per valutare il paziente dal punto di vista cognitivo in relazione alla realtà operatoria in cui si trova:

1- CAM (Confusion Assessment Method): originariamente sviluppata nel 1988-1990, la CAM aveva lo scopo di fornire un nuovo metodo standardizzato per consentire ai medici non

formati in psichiatria di identificare il delirio in modo rapido e accurato sia in contesti clinici che di ricerca (Inouye S.K., 2003);

2- 3D-CAM (3-Minute Diagnostic Interview for Confusion Assessment Method): si tratta di una breve valutazione verbale utilizzabile per testare nei pazienti anziani ospedalizzati la presenza di delirium (Marcantonio E.R. et al., 2014). La scala, in totale, si suddivide in due macroaree: la prima dedita ai sintomi riportati dal paziente, la seconda sulle valutazioni dell'osservatore;

3- CAM-ICU (Confusion Assessment Method-Intensive Care Unit): scala di valutazione per il delirium appositamente dedicata ai pazienti in Terapia Intensiva, la quale viene preceduta dalla scala RASS (Richmond Agitation-Sedation Scale), che possiede un'elevata affidabilità e validità nei pazienti medici e chirurgici, ventilati e non ventilati, e sedati e non sedati in Terapia Intensiva (Sessler C.N. et al., 2002);

4- NU-DESC (Nursing Delirium Screening Scale) è una scala di valutazione appositamente creata per gli infermieri, i quali forniscono osservazioni 24 ore su 24 e, quindi, svolgono un ruolo cruciale nel rilevamento del delirio (Gaudreau J.D. et al, 2005). Si tratta di uno strumento di valutazione molto rapido e richiede un totale di 1-2 minuti per essere calcolata, in quanto si basa esclusivamente sulle uniche osservazioni del professionista infermiere riguardo il comportamento del paziente.

Sulla base di tale proposito, questo studio nasce con lo scopo di analizzare ed individuare la presenza di Delirium Post-operatorio attraverso l'utilizzo dello strumento Nursing Delirium Screening Scale (NU-DESC) in un campione di pazienti ricoverati in reparti non critici.

■ MATERIALI E METODI

Strumento

Per costruire tale studio osservazionale, è stata dapprima effettuata una ricerca tramite i motori di ricerca Pubmed, Google Scholar e il sito web dell'American Delirium Society per individuare la scala di valutazione successivamente utilizzata. In associazione alla ricerca e, una volta individuati i fattori di rischio principali, sono state sti-

pulate altre tre sezioni principali con cui raccogliere i dati dei pazienti (vedi allegato 1):

- ◆ La prima sezione raccoglie le informazioni legate all'anagrafica del campione (Età, Sesso, Grado di istruzione, Fumo, Alcool e Presenza di patologie neurodegenerative);
- ◆ La seconda individua il percorso operatorio del paziente (Tipologia di intervento, Tipologia di anestesia utilizzata, Ipotensione Arteriosa, Punteggio ASA, Durata dell'anestesia generale, Presenza di complicanze post-anestesia, se si tratta del Primo Intervento e Intervento successivo al primo);
- ◆ La terza analizza il decorso post-operatorio (Giornata in cui il test viene effettuato, Utilizzo di analgesici oppiacei post-operatori, messa in atto del Protocollo ERAS - Enhanced Recovery After Surgery).

Peculiare è la gestione del paziente operato secondo protocollo ERAS: esso, infatti, nell'ottica di un migliore e rapido recupero dopo l'intervento chirurgico, prevede la collaborazione attiva del paziente in termini di mobilitazione, rialimentazione ed estubazione precoci.

La Nursing Delirium Screening Scale (NU-DE-

SC) rappresenta la quarta ed ultima sezione, la quale affronta i 5 principali sintomi di delirio:

- ◆ Disorientamento: incapacità di localizzarsi nello spazio, nel tempo e difficoltà nell'interazione alla persona;
- ◆ Comportamento non appropriato: comportamento non adatto al luogo e alle persone presenti, tirare tubi e medicazioni, tentare di uscire dal letto quando controindicato;
- ◆ Comunicazione inappropriata: discorso insensato o incomprensibile, incoerente o presenza di uno sproloquio;
- ◆ Illusioni/Allucinazioni: distorsione di oggetti visivi e/o percezione di cose e suoni non presenti;
- ◆ Ritardo psicomotorio: livello di attività ridotto e/o rallentato, lentezza nel rispondere o nei movimenti, presenza di sonnolenza o letargia.

Ad ogni item viene attribuito un punteggio da 0 a 2 (con un totale di 10) e la positività si riscontra nel momento in cui il punteggio totale raggiunge un numero maggiore o uguale a 2.

Qualsiasi paziente identificato da un NU-DESC positivo è, se non delirante, probabilmente ad



alto rischio di sviluppare delirio in base al grado di deterioramento cognitivo e può trarre beneficio da interventi non farmacologici simili a quelli progettati per i pazienti deliranti (Hargrave A. et al., 2017).

Disegno di studio e timing

È stato condotto uno studio osservazionale descrittivo nei mesi luglio e agosto 2023.

Campione e setting

Il campionamento di tipo non probabilistico di convenienza ha visto reclutati pazienti post-operatori con età ≥ 18 anni nelle Unità Operative di Chirurgia, Chirurgia/Breast Unit, Otorinolaringoiatria, Ortopedia e Urologia degli Ospedali 'Madonna del Soccorso' di San Benedetto del Tronto e 'Mazzoni' di Ascoli Piceno, tra la prima e la terza giornata post-operatoria (24-72 ore dall'intervento).

Aspetti etici

È stato ottenuto il consenso informato alla partecipazione allo studio da parte del campione. È stato garantito l'anonimato ed il rispetto della normativa privacy secondo il Regolamento Europeo GDPR 679/2016, D. Lgs n. 196/2003 come adeguato dal D. Lgs n. 101/2018. Lo studio è stato effettuato previa autorizzazione da parte del Direttore del Presidio Ospedaliero.

Analisi statistica

Nell'analisi statistica effettuata, un p-value < 0.05 è stato considerato statisticamente significativo. Per l'analisi dei dati è stata effettuata una regressione logistica Univariata e Multivariata per valutare le variabili potenzialmente correlate allo sviluppo di POD.

RISULTATI

Come si evince dalle risposte alla scala di valutazione Nursing Delirium Screening Scale, su un campione totale di 131 pazienti, 116 (88,5%) sono risultati negativi, mentre 15 (11,5%) positivi con un punteggio maggiore o uguale a 2 (Tabella I).

Variabili	N (%)
Campione Totale	131 (100)
Negativi	116 (88,5)
Positivi	15 (11,5)

Tabella I - Risposte alla scala di valutazione Nursing Delirium Screening Scale (NU-DESC)

L'età espressa in mediana è di 80 anni, con un intervallo da 73 a 91 anni ($p = 0.001$) (Grafico I).

Il 53,3% del campione positivo è donna, delineando, quindi, una lieve prevalenza del sesso femminile rispetto al maschile. Per quanto riguarda l'utilizzo di fumo e alcool, in entrambi i No (66,7%) superano i Sì (33,3%) con uguali risultati. Il 26,7% ($p = 0.003$) del campione positivo soffre di una patologia neurodegenerativa. La maggior parte del campione positivo si riscontra nel reparto di Ortopedia (60%), seguita dall'Urologia (20%), Chirurgia (13,3%) e, infine, Otorinolaringoiatria (6,7%) (Tabella II).

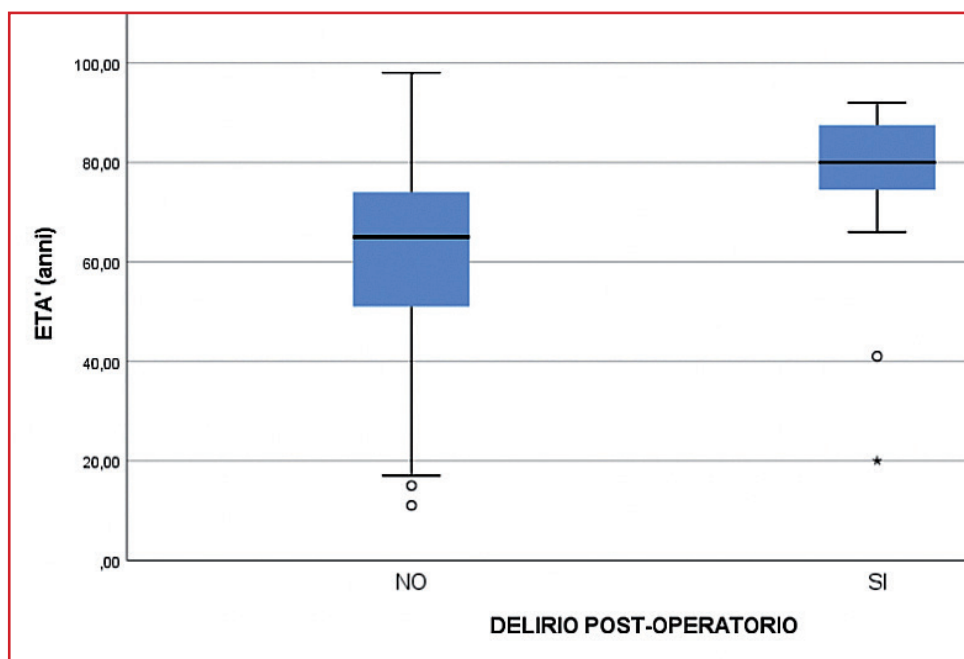


Grafico I - Grafico di espressione in mediana dell'età del campione

Variabili	N (%)
<i>Unità Operativa %</i>	
Ortopedia	9 (60)
Urologia	3 (20)
Chirurgia	2 (13,3)
Otorinolaringoiatria	1 (6,7)
Chirurgia/Breast Unit	0 (0)
<i>Sesso %</i>	
Femmine	8 (53,3)
Maschi	7 (46,7)
<i>Grado di istruzione %</i>	
Laurea	2 (13,3)
Licenza media superiore/maturità	4 (26,7)
Licenza media inferiore/scuola secondaria	4 (26,7)
Licenza elementare/scuola primaria	5 (33,3)
<i>Fumo %</i>	
No	10 (66,7)
Sì	5 (33,3)
<i>Alcool %</i>	
No	10 (66,7)
Sì	5 (33,3)
<i>Patologia Neurodegenerativa %</i>	
No	11 (73,3)
Sì	4 (26,7)
<u>P di significatività</u>	0.003
<i>Età in anni espressa come mediana.</i>	
Età (anni)	Mediana (IQR)
	65 [51-77]
Età pazienti con delirio	80 [73-91]
Età pazienti senza delirio	65 [51-74]
<u>P di significatività</u>	0.001

Tabella II
Anagrafica del campione positivo

Variabili	N (%)
<i>Unità Operativa %</i>	
Ortopedia	9 (60)
Urologia	3 (20)
Chirurgia	2 (13,3)
Otorinolaringoiatria	1 (6,7)
Chirurgia/Breast Unit	0 (0)
<i>Sesso %</i>	
Femmine	8 (53,3)
Maschi	7 (46,7)
<i>Grado di istruzione %</i>	
Laurea	2 (13,3)
Licenza media superiore/maturità	4 (26,7)
Licenza media inferiore/scuola secondaria	4 (26,7)
Licenza elementare/scuola primaria	5 (33,3)
<i>Fumo %</i>	
No	10 (66,7)
Sì	5 (33,3)
<i>Alcool %</i>	
No	10 (66,7)
Sì	5 (33,3)
<i>Patologia Neurodegenerativa %</i>	
No	11 (73,3)
Sì	4 (26,7)
<u>P di significatività</u>	0.003
<i>Età in anni espressa come mediana.</i>	
Età (anni)	Mediana (IQR)
	65 [51-77]
Età pazienti con delirio	80 [73-91]
Età pazienti senza delirio	65 [51-74]
<u>P di significatività</u>	0.001

Tabella III - Analisi del percorso operatorio del campione positivo



In associazione all'Unità Operativa con la maggiore percentuale del campione positivo (Ortopedia con il 60%), è emerso come il 46,7% dei positivi è stato sottoposto ad intervento di riduzione di frattura di femore con fissazione interna, mentre tutti gli altri interventi hanno raggiunto medesime percentuali (6,7% per ogni intervento successivo).

Di conseguenza, la tipologia di anestesia maggiormente utilizzata è la subaracnoidea (73,3%), seguita dall'anestesia generale (20%) e sedazio-

ne con combinazione blocco nervoso (6,7%). Un solo paziente su 15 (6,7%) ha manifestato ipotensione arteriosa intraoperatoria durante la procedura chirurgica. La classificazione ASA riporta il 13,3% per ASA 1, il 13,3% per ASA 2, il 53,3% per ASA 3 e il restante 20% per ASA 4.

La durata di anestesia generale in minuti viene espressa in mediana con un valore di 70 [35-70] ($p = 0.966$) (**Tabella III**).

Nessuno dei 15 pazienti positivi ha riportato complicanze post-anestesia né hanno particolarmente influito i farmaci antidolorifici oppiacei utilizzati nel post-intervento. Per l'80% del campione non si tratta del primo intervento a cui si è stati sottoposti, al contrario del restante 20%.

Il 46,7% (7 su 15) è stato intervistato in prima giornata post-operatoria, con successiva diminuzione nei giorni a seguire; il 33,3% è stato intervistato in seconda giornata post-operatoria e il 20% in terza. N.2 pazienti (4,4%) su 15 hanno mostrato positività alla scala NU-DESC nonostante l'attuazione del Protocollo ERAS ($p = 0.06$) (**Tabella IV**).

Per l'analisi dei dati è stata effettuata una regressione logistica Univariata e Multivariata per valutare le variabili potenzialmente correlate allo sviluppo di POD.

Vengono presentati gli Odds Ratio (OR), il cui valore esprime la probabilità che un evento si verifichi o meno, in associazione all'intervallo di confidenza del 95%, il quale include una determinata probabilità di rappresentare il valore vero della popolazione.

Successivamente alla regressione logistica Univariata (**Tabella V**), si può visualizzare come l'età, il punteggio ASA e la presenza di una patologia neurodegenerativa siano altamente associati allo sviluppo di POD in quanto presentano un OR significativo maggiore di 1, manifestando maggiori possibilità dell'evento di verificarsi.

Al contrario, la Durata di Anestesia Generale e Protocollo ERAS dimostrano un OR uguale o

Variabili	N (%)
<i>Primo intervento %</i>	
No	12 (80)
Sì	3 (20)
<i>Giornata in cui viene effettuato il test %</i>	
Prima	7 (46,7)
Seconda	5 (33,3)
Terza	3 (20)
<i>Protocollo ERAS %</i>	
No	13 (15,1)
Sì	2 (4,4)
<u>P di significatività</u>	0.06

Tabella IV
Decorso post-operatorio del campione positivo

	OR (95%CI)
Età	1.05 (1.01-1.10)
ASA	3.04 (1.46-6.35)
Durata anestesia generale	1.00 (0.99-1.02)
Protocollo ERAS	0.26 (0.06-1.21)
Patologia neurodegenerativa	13.70 (2.71-69.21)

Tabella V
Regressione Logistica Univariata

Variabile	Coefficiente	Std. Error	Wald	P
Età	0,060088	0,025971	5,3529	0,0207
Patologia neurodegenerativa	2,46876	1,01687	5,8942	0,0152
ASA=1	3,16424	1,34906	5,5014	0,0190
ASA=3	1,89424	0,90371	4,3936	0,0361
ASA=4	2,37338	1,24192	3,6522	0,0560
Costante	-7,98546	2,14775	13,8240	0,0002

Variabili	Odds Ratio	95% CI
Età	1,0619	1,0092 to 1,1174
Patologia neurodegenerativa	11,8078	1,6091 to 86,6452
ASA=1	23,6708	1,6822 to 333,0869
ASA=3	6,6475	1,1309 to 39,0759
ASA=4	10,7336	0,9410 to 122,4297

Tabella VI - Regressione Logistica Multivariata

minore di 1, per cui non alterano e/o diminuiscono la probabilità dello sviluppo della complicanza.

La regressione Logistica Multivariata (**Tabella VI**) prende in considerazione solo le tre variabili più importanti identificate dall'analisi Univariata (quindi solo Età, punteggio ASA e patologia neurodegenerativa) effettuando un'analisi maggiormente concentrata su questi tre aspetti, valutando il loro ruolo come singole variabili.

Anche in questo caso, l'OR presenta nuovamente un valore rilevante ($OR > 1$) permettendo ai tre fattori di rischio, di conseguenza, di venir associati a POD.

Inoltre, più precisamente, solo i punteggi ASA 3 e 4, i più gravi, sono più associati rispetto ai rimanenti.

Infine, viene presentata l'analisi mediante Curva ROC (**Grafico II**), al fine di indicare la capacità predittiva dei tre fattori di rischio allo sviluppo di POD. Per essere accurata, l'area del sottografo (AUC) deve trovarsi tra 0,5 e 1: in questo studio è di 0,85 (0,77-0,90).

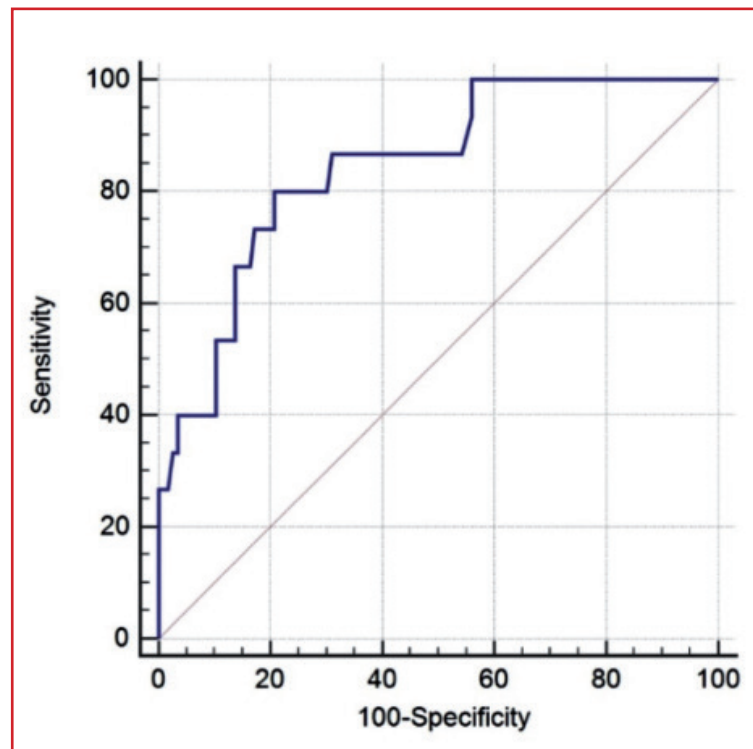


Grafico II - Analisi della Curva ROC, AUC 0.85

■ DISCUSSIONE

L'implementazione della scala di valutazione Nursing Delirium Screening Scale (NU-DESC) ha permesso di aggiungere la disamina della sfera cognitiva del campione, in modo tale da sottolineare quali sono i principali fattori di rischio partecipanti allo sviluppo di delirio e valutarne l'incidenza stessa, permettendo di individuare un raggruppamento di pazienti su cui porre maggiore attenzione, in quanto la presenza di POD è strettamente legata a processi cognitivi e non cognitivi a lungo termine, aumentando sia il periodo di ospedalizzazione che la mortalità del paziente stesso; non è per altro ancora chiaro se una prognosi peggiore sia direttamente causata dal delirio o dal danno neurologico di cui il delirio è sintomo (Cavaliere F. et al., 2005).

Soprattutto, è importante suddividere le tipologie in cui il delirio si può manifestare: iperattivo (agitazione e/o maggiore aggressività ed eccitazione), ipoattivo (ridotta attività motoria) o misto (dove si manifestano sia sintomi iperattivi che ipoattivi).

A tal proposito, è stato riferito che il delirio rimane non diagnosticato in più della metà dei casi clinici, in gran parte perché il delirio ipoattivo è tipicamente non riconosciuto o attribuito erroneamente alla demenza o ad uno stato di letargia (American Geriatrics Society, 2014).

Le caratteristiche principali sono la perdita dell'orientamento temporale e il deterioramento dell'attenzione e della memoria, mentre le allucinazioni sono meno frequenti. Tuttavia, il delirio può svilupparsi in qualsiasi momento durante il ricovero (Rudra A. et al., 2006).

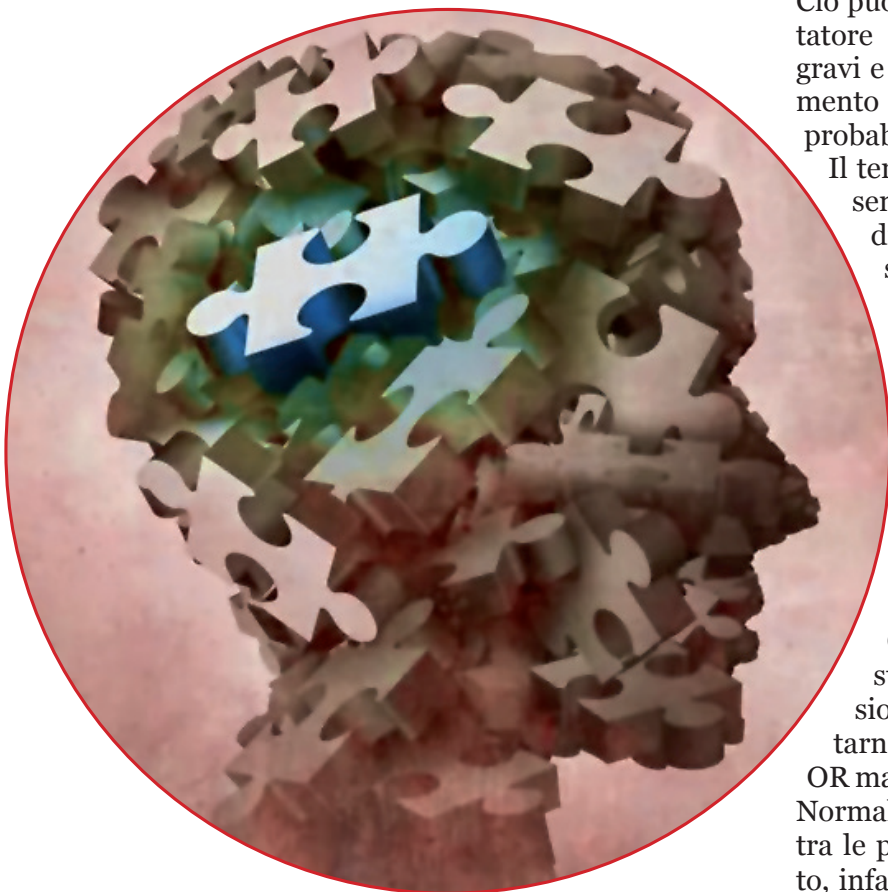
Il primo fattore di rischio precipitante è l'età: l'età media del campione totale (comprendente sia positivi che negativi) è di 62,5 (DS±19.62), con età che variano da sotto i 20 ad oltre gli 80 anni, restringendo il campione positivo in una mediana di 80 con un p-value di 0.001.

Il secondo fattore di rischio è caratterizzato dal punteggio ASA, con il 53,3% di partecipanti classificati in ASA 3 (Paziente con malattia grave con modica limitazione) e il 20% in ASA 4 (Paziente con malattia grave con limitazione importante) e un OR di 3.04 in associazione all'intervallo di confidenza del 95%.

Ciò può far intendere come un paziente già portatore di determinate patologie relativamente gravi e importanti può rientrare nel raggruppamento degli assistiti maggiormente esposti al probabile sviluppo di POD.

Il terzo importante fattore di rischio è la presenza di una patologia neurodegenerativa, dimostrando come, per esempio, la presenza di Morbo di Parkinson, Demenza Senile, Morbo di Alzheimer siano strettamente legate alla complicità, in quanto causano la manifestazione di determinati sintomi già presenti ancor prima della procedura anestesiológica, con evidente rischio di peggioramento. La presenza di una patologia neurodegenerativa, con un p-value di 0.003, è dunque un chiaro segnale di allarme da non sottovalutare.

Questi tre fattori di rischio vengono poi strettamente analizzati tramite le regressioni logistiche Uni e Multivariata per valutarne l'effettiva associazione, riportando un OR maggiore di 1 in tutti e tre i fattori analizzati. Normalmente, i sintomi di delirio si manifestano tra le prime 24h e le ultime 72h post-intervento, infatti la maggior parte del campione positi-



vo è stato proprio riscontrato in prima giornata (46,7%) rispetto alle altre, le quali invece manifestano una decrescita importante: questo valore fa intendere come è importante effettuare uno screening riguardante la sfera cognitiva del singolo paziente e porre maggiore attenzione a coloro che esternano i principali sintomi di delirio. Secondo la letteratura presa in esame, la chirurgia elettiva delle estremità è associata ad un rischio di POD pari al 2,5-3% (Zhaosheng J. et al., 2020).

Nonostante la bassa percentuale indicata, all'interno di questo studio è stato visualizzato come la maggior parte dei pazienti risultati positivi (il 46,7%) sia stato sottoposto all'intervento ortopedico di riduzione di frattura di femore, dato in linea con lo studio pubblicato da Gatti nel 2014 e Vanni nel 2006 (Gatti et al., 2014; Vanni, 2006). Fumo e alcool rimangono variabili neutrali, in quanto all'interno della ricerca non sono stati riscontrati particolari episodi di abuso vero e pro-

prio, escludendo, così, la possibilità di esaminare se siano particolarmente significativi o meno. Tuttavia, non si escludono eventuali effetti più gravi in caso di abuso di queste sostanze.

La durata dell'anestesia generale in minuti espressa in mediana ha riportato un p-value di 0.966 (per cui non associato allo sviluppo di POD), al contempo non è stato possibile valutare l'effettiva profondità dell'anestesia stessa attraverso i valori di entropia, SPI (Surgical Pleth Index) e NMT (monitoraggio della trasmissione neuromuscolare) a causa della mancanza di apposita documentazione.

Infine, anche la messa in atto del Protocollo ERAS ha mostrato un p-value non significativo di 0.06, per cui è possibile che il Protocollo ERAS in sé abbia più una funzione di prevenzione nell'immediato decorso post-operatorio, in relazione agli interventi non farmacologici che vengono attuati (es. precoce mobilizzazione).

A tal proposito, è stato dimostrato che il POD è



prevenibile fino al 40% dei casi in alcune popolazioni di anziani ospedalizzati, fatto che rende il delirio un candidato privilegiato per interventi di prevenzione mirati a migliorare i risultati degli anziani dopo l'intervento chirurgico (American Geriatrics Society, 2014).

Oltre alla classificazione dei fattori di rischio, è necessario adottare i principali interventi legati alla prevenzione e al trattamento del POD appena quest'ultimo si manifesta:

- ◆ Formazione del personale sanitario attraverso programmi formativi per aumentarne le conoscenze;
- ◆ Implementazione e utilizzo delle scale di valutazione sia mediche che infermieristiche;
- ◆ Una corretta e precoce diagnosi medica;
- ◆ Trattamento del dolore senza l'utilizzo di farmaci oppiacei;
- ◆ Evitare di utilizzare le benzodiazepine (e quindi una terapia farmacologica) come primo trattamento della complicanza, bensì utilizzare benzodiazepine e/o antipsicotici qualora il paziente rappresenti una minaccia per sé stesso o per gli altri;
- ◆ Promuovere gli interventi non farmacologici supportati da una squadra multidisciplinare correttamente formata e preparata al caso.

Gli interventi non farmacologici sono la prima linea quando si parla di provvedimenti da mettere in atto per il POD, e questi comprendono una serie di manovre che fanno parte di una Terapia di Riorientamento, le quali permettono al paziente di raggiungere un migliore outcome, per esempio:

- ◆ Promuovere una precoce mobilitazione;
- ◆ Gestione dei devices del tempo e la luce;
- ◆ Promuovere la familiarizzazione del paziente con l'ambiente che lo circonda e con il personale sanitario;
- ◆ Ottimizzazione del ritmo sonno-veglia;
- ◆ Stimolazione della memoria e elaborazione delle informazioni;
- ◆ Educazione all'alimentazione e idratazione.

Per effettuare tutto ciò, è importante prima di tutto la valutazione della sfera cognitiva degli assistiti in modo tale da esaminare questi ultimi a 360 gradi ed effettuare di conseguenza una classificazione al momento delle rivalutazioni infermieristiche e nella scelta del trattamento

più adatto, in quanto la messa in atto di un piano assistenziale individuale è la chiave per un trattamento adeguato alla tipologia di paziente. L'infermiere è la figura chiave dell'equipe multidisciplinare in quanto, grazie al dialogo, all'ascolto attivo ed all'osservazione del paziente, è in grado di scorgere in prima persona un'eventuale e precoce disfunzione cognitiva postoperatoria (Gatti C., 2014).

■ LIMITI DELLO STUDIO

Il principale limite dello studio riguarda il campione reclutato.

La ridotta numerosità campionaria non permette la generalizzazione dei risultati e, pertanto, la validità esterna, così come il campionamento, che è stato di tipo non probabilistico di convenienza. Inoltre, sono stati presi in considerazione solo pazienti ricoverati in reparti non critici, escludendo l'Unità Operativa di Rianimazione di entrambi i Presidi Ospedalieri, a causa dell'impossibilità di valutare correttamente gli assistiti. Pertanto, non sarebbe stato possibile raggiungere il minimo numero campionario per effettuare un'analisi statistica significativa come quella presentata.

■ CONCLUSIONI

L'implementazione della scala di valutazione Nursing Delirium Screening Scale (NU-DESC) può essere considerata uno strumento molto importante all'interno dell'assistenza infermieristica, non solo perché aumenta la possibilità di diagnosi nelle realtà operative, ma accresce esponenzialmente anche le conoscenze dei professionisti sanitari infermieri riguardo la complicanza, i suoi sintomi e le conseguenze, previa partecipazione a programmi formativi dedicati. La conoscenza di tutti i professionisti sanitari è la chiave per occuparsi dei pazienti a 360 gradi e le scale di valutazione sono ottimi strumenti di lavoro che coadiuvano le consapevolezze già ampiamente presenti, spostando gli interventi non solo sull'aspetto farmacologico spesso erroneamente utilizzato come prima e unica scelta, ma anche su terapie non farmacologiche che donano un'assistenza relativamente più efficace nei casi di POD e deterioramento cognitivo.

■ BIBLIOGRAFIA

- I. Aldecoa, C., Bettelli, G., Bilotta, F., Sanders, R.D., Audisio, R., Borozdina, A., Cherubini, A., Jones, C., Kehlet, H., MacLulich, A., Radtke, F., Riese, F., Slooter Arjen, J.C., Veychemans, F., Kramer, S., Neuner, B., Weiss, B., Spies C.D. (2017). 'European Society of Anaesthesiology evidence-based and consensus-based guideline on postoperative delirium', *European Journal of Anaesthesiology*, vol. 34, no. 4, pp. 192-214. <https://doi.org/10.1097/EJA.0000000000000594>
- II. American Geriatrics Society Expert Panel on Postoperative Delirium in Older Adults (2015). American Geriatrics Society abstracted clinical practice guideline for postoperative delirium in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(1), 142-150. <https://doi.org/10.1111/jgs.13281>
- III. American Psychiatric Association (1994). DSM, Volume IV. <https://img3.reoveme.com/m/2ab8dabdo68b16a5.pdf>
- IV. Hargrave, A., Bastiaens, J., Bourgeois, J. A., Neuhaus, J., Josephson, S. A., Chinn, J., Lee, M., Leung, J., & Douglas, V. (2017). Validation of a Nurse-Based Delirium-Screening Tool for Hospitalized Patients. *Psychosomatics*, 58(6), 594-603. <https://doi.org/10.1016/j.psym.2017.05.005>
- V. Cavaliere, F., D'Ambrosio, F., Volpe, C., Masieri, S. (2005). Postoperative delirium. pp. 807-814. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16305459/>
- VI. Sessler, C. N., Gosnell, M. S., Grap, M. J., Brophy, G. M., O'Neal, P. V., Keane, K. A., Tesoro, E. P., & Elswick, R. K. (2002). The Richmond Agitation-Sedation Scale: validity and reliability in adult intensive care unit patients. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 166(10), 1338-1344. <https://doi.org/10.1164/rccm.2107138>
- VII. Marcantonio, E. R., Ngo, L. H., O'Connor, M., Jones, R. N., Crane, P. K., Metzger, E. D., & Inouye, S. K. (2014). 3D-CAM: derivation and validation of a 3-minute diagnostic interview for CAM-defined delirium: a cross-sectional diagnostic test study. *Annals of internal medicine*, 161(8), 554-561. <https://doi.org/10.7326/M14-0865>
- VIII. Gatti, C., Marcelli, S., Fiorani, C., Bacaloni, S., Rocchi, R., Gregorini, M., Santarelli, A. (2014). Il periodo postoperatorio e le reazioni nei pazienti anziani: analisi e rilievo del Delirium post anestesia generale. *NEU Associazione Italiana Infermieri Neuroscienze*, (4), 11-18.
- IX. Inouye SK. The Confusion Assessment Method (CAM): Training Manual and Coding Guide. (2003), Boston: Hospital Elder Life Program.
- X. Gaudreau, J. D., Gagnon, P., Harel, F., Tremblay, A., & Roy, M. A. (2005). Fast, systematic, and continuous delirium assessment in hospitalized patients: the nursing delirium screening scale. *Journal of pain and symptom management*, 29(4), 368-375. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.07.009>
- XI. Pérez-Otal, B., Aragón-Benedí, C., Pascual-Bellosta, A., Ortega-Lucea, S., Martínez-Ubieto, J., Ramírez-Rodríguez, J. M., & Research Group in Anaesthesia, Resuscitation, and Perioperative Medicine of Institute for Health Research Aragón (ISS Aragón) (2022). Neuromonitoring depth of anesthesia and its association with postoperative delirium. *Scientific reports*, 12(1), 12703. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-16466-y>
- XII. Rudra, A., Chatterjee, S., Kirtania, J., Sengupta, S., Moitra, G., Sirohia, S., Wankhade, R., Banerjee, S. (2006). Postoperative delirium. *Indian Journal of Critical Care Medicine*, pp. 235-240. <https://www.ijccm.org/doi/IJCCM/pdf/10.4103/0972-5229.29842>
- XIII. Vanni, A. (2006). Il Delirio post-operatorio: un problema di medicina perioperatoria. https://etd.adm.unipi.it/theses/available/etd-10052006-122020/unrestricted/TESI_Alessandra_Vanni_225954.pdf
- XIV. Zhaosheng, J., Jie, H., Daqing, M. (2020). Postoperative delirium: perioperative assessment, risk reduction, and management.. *British Journal of Anaesthesia*, (), S0007091220305663-. doi:10.1016/j.bja.2020.06.063.

GIULIANA MASERA

Infermiera e Filosofa perfezionata in Bioetica.
giuliana.masera@gmail.com

Il tempo di cura È UN TEMPO CHE CURA?

ABSTRACT

Le vite professionali dei curanti, si esprimono attraverso una serie di competenze tecniche ed esistenziali che danno senso e significato ai gesti e alle parole che ogni giorno vengono compiuti. Gli antichi greci utilizzavano espressioni diverse per riferirsi al tempo. Aion (αἰών), Chronos (χρόνος), e Kairos (καιρός). Kairos rimanda alle azioni che vanno colte tempestivamente, senza ritardi o esitazioni, momenti da afferrare nella loro immediatezza, che si esprimono attraverso una natura di tipo qualitativo. La vita oggi è scandita prevalentemente da Chronos (quantitativo): appuntamenti ed impegni che nella quotidianità dobbiamo assolvere. Kairos ci ricorda che esiste un tempo presente, che è l'attimo della vita che non può essere appuntato in agenda. Costituisce la "qualità" o meglio l'essenza di quegli appuntamenti e di quegli impegni che andranno assolti, rappresenta il modo in cui saranno vissuti e colti attraverso la possibilità sperimentata di eserciti, di ascoltare, di proporre e trovare soluzioni. Qualcosa che può fare la differenza in un percorso di cura, perché in quel particolare istante si afferra quanto di più impercettibile ma significativo può scaturire nella relazione. Nella società contemporanea, le nuove tecnologie digitali e le reti telematiche ridefiniscono il rapporto dello spazio e del tempo e anche i nostri luoghi di cura sono sempre più tecnologici e digitali, con il conseguente rischio di un depauperamento di quelle che

sono le soft skills umane, quelle competenze esistenziali costituite dall'attenzione dalla riflessività, dall'empatia che fanno la differenza nella cura. Una delle frasi ricorrenti negli ascolti dei professionisti della cura riguarda la "mancanza di tempo" per prendersi cura della persona assistita. Ma il tempo Kairos non richiede del tempo in più. Il tempo Kairos è un invito a cambiare disposizione prima di tutto nell'atteggiamento, partendo primariamente da una percezione soggettiva. L'agito professionale si illumina di uno sguardo, capace di osservare con "intenzionalità", in grado di comprendere ciò che le persone assistite ed i loro contesti di vita tentano di comunicare.

PAROLE CHIAVE

Cura
Relazione
To care
Treatment
process
Health care
Professional communication
Kairos
Chronos
Aion (eone).



ABSTRACT

The professional lives of health care professionals are expressed through a series of technical and existential skills that give meaning and meaning to the gestures and words that are made every day. The ancient Greeks used different expressions to refer to time. Aion (αἰών), Chronos (χρόνος), and Kairos (καιρός). Kairos refers to actions that must be grasped promptly, without delay or hesitation, moments to be grasped in their immediacy, which are expressed through a qualitative nature. Life today is mainly marked by Chronos (quantitative): appointments and commitments that we must fulfill in everyday life. Kairos reminds us that there is a present time, which is the moment of life that cannot be put on the agenda.

It constitutes the "quality" or rather the essence of those appointments and commitments that will be fulfilled, it represents the way in which they will be experienced and understood through the experienced possibility of being there, of listening, of proposing and finding solutions. Something that can make the difference in a treatment process, because in that particular moment you grasp

the most imperceptible but significant thing that can arise in the relationship. In contemporary society, new digital technologies and telematic networks redefine the relationship between space and time and even our places of care are increasingly technological and digital with the consequent risk of an impoverishment of what are human soft skills, those existential skills made up of attention, reflexivity and empathy that make the difference in care. One of the recurring phrases heard by care professionals concerns the "lack of time" to take care of the person being cared for. But Kairos time does not require extra time. Kairos time is an invitation to change disposition first of all in attitude, starting primarily from a subjective perception. Professional action is illuminated by a gaze, capable of observing with "intentionality", capable of understanding what the people assisted and their life contexts are trying to communicate.

KEY WORDS

Cura - Relazione - To care - Treatment process
Health care - Professional communication
Kairos - Chronos - Aion (eone).

Le vite professionali dei curanti, si esprimono attraverso una serie di competenze tecniche ed esistenziali che danno senso e significato ai gesti e alle parole che ogni giorno vengono compiuti. **(1)** *Le azioni di cura si realizzano attraverso il tempo e nel tempo.* Il tempo e lo spazio costituiscono le due categorie fondamentali che consentono di sperimentare la concretezza dell'essere nel mondo attraverso le esperienze di vita e di relazione. Gli antichi greci utilizzavano espressioni diverse per riferirsi al tempo. Aion (αἰών) inteso come tempo

lungo e corrispondeva all'intera durata della vita; Chronos (χρόνος), indicava il tempo che passa, attraverso lo scorrere delle ore, nelle sue dimensioni di passato presente e futuro secondo una sequenza cronologica e quantitativa. Nell'iconografia classica Chronos è rappresentato da una divinità temibile e potente.

Kairos (καιρός) era inteso invece come "tempo nel mezzo", cioè un momento in un periodo di tempo indeterminato nel quale qualcosa accade. Kairos rimanda alle azioni che vanno colte tempestivamente, senza ritardi o esitazioni, momen-

ti da afferrare nella loro immediatezza, che si esprimono attraverso una natura di tipo qualitativo. Può essere tradotto come il tempo opportuno, la buona occasione, il momento favorevole **(2)**. In una celebre allegoria, Lisippo raffigura il Kairos - il dio del tempo debito - come un fanciullo alato che si posa su una sfera, mentre regge un rasoio su cui oscilla una bilancia.

La sua contrazione muscolare tradisce lo sforzo di un equilibrio precario, prima di ripartire in volo. *Kairos è contingenza propizia*, momento giusto eppure volatile, da cui origina

ogni identità e fenomeno, inclusa la Mente e la Coscienza. Tale immagine introduce alla necessità non solo di ripensare il tempo, *ma di accogliere nella nostra quotidianità una pluralità di tempi.* (3)

La vita oggi è scandita prevalentemente da Chronos. Le agende sono emblema; elettroniche o cartacee diventano il plainning dei molteplici, e a volte sovrapponibili, appuntamenti ed impegni che nella quotidianità dobbiamo assolvere. Kairos ci ricorda che esiste un tempo presente, che è l'attimo della vita che non può essere appuntato in agenda. Costituisce la "qualità" o meglio *l'essenza di quegli appuntamenti e di quegli impegni che andranno assolti*, rappresenta il modo in cui saranno vissuti e colti attraverso

la possibilità sperimentata di esserci, di ascoltare, di proporre e trovare soluzioni.

Chronos è la sequenza, *ma Kairos è il momento nel quale qualcosa di speciale accade*. Qualcosa che può fare la differenza in un percorso di cura, perché in quel particolare istante si afferra quanto di più impercettibile ma significativo può scaturire nella relazione.

Nella società contemporanea, le nuove tecnologie digitali e le reti telematiche ridefiniscono il

rapporto dello spazio e del tempo. Le interconnessioni costanti forniscono una sensazione di annullamento delle categorie. Se il tempo è ciò che serve per "attraversare" lo spazio, nella modernità in cui tutto è iperconnesso, il tempo non costituisce più la dimensione necessaria per "orientarsi e trovare significati" nello spazio vissuto. *Il tempo non è più "la strada da fare per conseguire certe*



cose" e dunque non conferisce più valore allo spazio. La quasi istantaneità dell'epoca software inaugura la svalutazione dello spazio. (4)

Anche i nostri luoghi di cura sempre più tecnologici e digitali, non si sottraggono al rischio di un depauperamento di quelle che sono le soft skills umane, quelle competenze esistenziali costituite dall'attenzione, dalla riflessività, dall'empatia che fanno la differenza nella cura: *Il tempo è diventato una fun-*

zione di potenzialità meccaniche, di qualcosa, cioè, che gli uomini poterono inventare, costruire, possedere, usare e controllare, e non più di capacità umane inevitabilmente limitate [...]. Allo stesso modo, il tempo è diventato un fattore indipendente dalle inerti e immutabili dimensioni delle masse terrestri o acquatiche. Il tempo venne a differenziarsi dallo spazio perché, diversamente da questo, poté essere cambiato e manipolato. (5)

Una delle frasi ricorrenti negli ascolti dei professionisti della cura riguarda la "mancanza di tempo" per prendersi cura della persona assistita. Poco tempo per la relazione, poco tempo per le cure fondamentali, poco tempo per poter eseguire una diagnosi o una pianificazione di cura...

Il tempo Kairos, che i greci antichi indicavano come il tempo sospeso o meglio il tempo "giusto", quello in cui si colgono e si intuiscono le "buone scelte", potrebbe aiutarci ad aprire una riflessione sull'essenza del tempo di cura.

Il tempo Kairos non richiede del tempo in più, ma una percezione diversa dell'altro, un'attenzione volta alla ricerca di ulteriori domande e ulteriori risposte, anche quando questo

può costituire emotivamente un impegno gravoso. “Come ti senti?” è una domanda difficile, che permette l’espressione di un aggettivo qualitativo come “male”, “meglio”, “bene”, o anche la manifestazione di alcuni sentimenti profondi come la paura, la sofferenza, l’ansia, il dolore, la vergogna.(6)

Il tempo Kairos è un invito a cambiare disposizione prima di tutto nell’atteggiamento partendo primariamente da una percezione sogettiva. L’agito professionale si illumina di uno sguardo, capace di osservare con “intenzionalità”, in grado di comprendere ciò che le persone assistite ed i loro contesti di vita tentano di comunicare. Kairos offre la grammatica per abitare quelle piccole e grandi distanze che in alcuni momenti ci separano, ma sono necessarie perché un percorso di cura possa avere successo.

La medicina difensiva sta para-

lizzando lo sviluppo di una relazione autentica fra il professionista della cura e la persona assistita, innumerevoli referti diagnostici che “garantiscono” l’effettiva presa in carico, rischiano di sostituire quella fiducia che nasce da un’alleanza terapeutica espressa attraverso una visita clinica accurata, un ascolto e una ricomposizione di segni e sintomi in un quadro generale di “vita vissuta”. Affidarsi è spesso necessario, e nel corso della cura è non di rado un bisogno del malato; ma perché sia possibile è necessario che esso venga preceduto da un contatto relazionale e di reciprocità.(7)

Le domande diventano allora: di quale tipo di cura vogliamo “riempire” il nostro tempo? E in quale relazione il tempo Cronos e il tempo Kairos debbono convivere perché la cura esercitata possa essere rispettosa della dignità delle persone?

■ BIBLIOGRAFIA

- (1)G.Masera Parole e gesti di cura, Edizioni Effata, Torino,2016
- (2)L. Ruggiu (a cura di) Filosofia del tempo, Bruno Mondadori, Milano, 1998
- (3)G. Marramao, Kairos. Apologia del tempo debito, Bolzani Boringhieri, Torino, 2020
- (4)Bauman, Modernità liquida, Roma – Bari, Editori Laterza,2002 pp. 132 – 133
- (5) Bauman, Modernità liquida, Roma – Bari, Editori, Laterza,2002 p. 125
- (6) M.G: Marini in Le possibilità del tempo nella cura in <https://www.fedcp.org/pubblicazioni/esterne/le-possibilita-del-tempo-nella-cura> consultato il 26/2/24
- (7)G. Bert, Editoriale, nella rivista *La parola e la cura*, Primavera 2012.



ALESSANDRA CARADONNA

“DREAM ON”

A tutti gli infermieri che sognano, giovani e giovani di spirito

Caro lettore, mentre ti accingi a leggere questa lettera, mi permetto di consigliarti di leggerla sulle note di “Dream on” degli Aerosmith: **Parla della fame di diventare qualcuno, del bisogno di sognare affinché i sogni si avverino.**

“Dear Rector, Dean, professors and colleagues, my name is Alessandra, I’m Italian and I’m very honoured to be one of the freshers of this academic year in Pleven.

“I have a dream”, this dream is to become a doctor.

Since I was a child I have always been attracted by the world of medicine, I have always been fascinated by medical-based Tv programs and I am aware of the importance of the role of a doctor in our societies.

I truly believe this job is a life mission and I know that all of us are here today to start this pathway, this journey with passion and commitment.

Just arrived here in Bulgaria a few days ago, I didn’t know anyone but incredibly I immediately felt at my ease.

Many people here supported me to orient myself at the university but also in town by providing me with some basic information fundamental for starting my new life far away from home, from my family, from my friends, in a new country with a different language. I am happy I caught this opportunity to study medicine in Pleven and I am sure this is the right choice for me, I’m sure this my “way”.

I love the quotation of a famous literary author, George Bernard Shaw: “Most of us are born with the help of a doctor and die the same way.”

I think that saving human lives, gaining the trust of those who suffer and hope, is a wonderful and challenging experience and I’m looking forward to enjoying it.

I was asked to tell here today something about my expectations and my hopes.

I’m sure that all of us here share the same expectations and hopes. I’m sure all of us hope to become more and more passionate about studying and face the obstacles that can arise.

I think that as in any journey, we need to move step by step, lay brick by brick in order to build a well-structured building; I know it will be a challenging, tiring and maybe discouraging journey, but it will lead us to become both good people and excellent professionals. We must be ready to deal with difficulties and emergencies just like good doctors can do.

I love the idea of taking care and helping people and giving them another chance to live a better life; last November I graduated in nursing in Italy. There I have learned that empathy and experience in this field are the fundamental ingredients, but it is the passion that drives this mission.

I know that everyone will do their best to enjoy day by day this experience.

Good luck to all of us! Thank you.

Alessandra Caradonna

“Caro Rettore, Preside, professori e colleghi, mi chiamo Alessandra, sono italiana e sono molto onorata di essere una delle matricole di questo anno accademico a Pleven.

“I have a dream”, questo sogno è diventare medico.

Fin da bambina sono sempre stata attratta dal mondo della medicina, mi hanno sempre affascinato i programmi televisivi a carattere medico e sono consapevole dell’importanza del ruolo del medico nelle nostre società.

Credo davvero che questo lavoro sia una missione di vita e so che tutti noi siamo qui oggi per iniziare questo percorso, questo viaggio con passione e impegno.

Appena arrivata qui in Bulgaria da pochi giorni, non conoscevo nessuno ma incredibilmente mi sono sentita subito a mio agio.

Molte persone qui mi hanno supportato nell’orientarmi all’università ma anche in città fornendomi alcune informazioni base fondamentali per iniziare la mia nuova vita lontano da casa, dalla mia famiglia, dai miei amici, in un nuovo paese con una lingua diversa. Sono felice di aver colto l’opportunità di studiare medicina a Pleven e sono sicura che questa sia la scelta giusta per me, sono sicura che questa sia la mia “strada”. Adoro la citazione di un famoso autore letterario, George Bernard Shaw: “La maggior parte di noi nasce con l’aiuto di un medico e muore allo stesso modo”.

Penso che salvare vite umane, guadagnando la

fiducia di chi soffre e spera, sia un’esperienza meravigliosa e stimolante e non vedo l’ora di godermela.

Mi è stato chiesto di raccontare qui oggi qualcosa riguardo alle mie aspettative e alle mie speranze. Sono sicura che tutti noi qui condividiamo le stesse aspettative e speranze. Sono sicura che tutti noi speriamo di appassionarci sempre di più allo studio e all’affrontare gli ostacoli che possono presentarsi.

Penso che come in ogni viaggio sia necessario muoversi passo dopo passo, posare mattone su mattone per costruire un edificio ben strutturato; So che sarà un percorso impegnativo, faticoso e forse scoraggiante, ma che ci porterà a diventare sia brave persone che ottimi professionisti.

Dobbiamo essere pronti ad affrontare le difficoltà e le emergenze proprio come sanno fare i bravi medici.

Amo l’idea di prendermi cura e aiutare le persone e dare loro un’altra possibilità di vivere una vita migliore; lo scorso novembre mi sono laureata in infermieristica in Italia.

Lì ho imparato che l’empatia e l’esperienza in questo campo sono gli ingredienti fondamentali, ma è la passione a guidare questa missione.

So che tutti faranno del loro meglio per godersi giorno dopo giorno questa esperienza.

Buona fortuna a tutti noi! Grazie.

Alessandra Caradonna



Alessandra,

che ho avuto il piacere di seguire come tesista e tirocinante, ora si accinge a intraprendere il percorso di studi che la porterà a diventare medico. Ho voluto portare all'attenzione dei lettori questo suo discorso (che ha tenuto alla presentazione del corso), in quanto incarna pienamente la volontà che ho cercato di trasmetterle durante quella piccola parte del percorso di studi in infermieristica che abbiamo condiviso.

Mentre mi siedo a scrivervi, la mia mente è piena di pensieri sull'incredibile viaggio di giovani infermiere e dei sogni che portano nei loro cuori. È una storia di generazioni che si susseguono, una storia di volontà trasmesse e desideri tramandati da mani esperte ai cuori desiderosi dei giovani. Nei frenetici corridoi degli ospedali e nei tranquilli momenti di riflessione, ho avuto il privilegio di testimoniare la passione e la dedizione che i giovani infermieri apportano alla loro professione. Entrano nel mondo della sanità non solo come professionisti, ma come sognatori con una visione per un futuro più luminoso e più sano. I loro sogni sono come la fiamma gentile che tremola nel vento, alimentata dalla convinzione incrollabile che possono fare la differenza.



La bellezza di questa narrazione risiede nella continuità con cui viene trasmessa da una generazione all'altra.

È un ciclo di saggezza, esperienza e speranza che viene tramandato, creando una catena di cure infrangibile. Gli infermieri esperti, con anni di servizio incisi sui loro palmi, condividono le loro conoscenze con le nuove generazioni, promuovendo

un senso di responsabilità e di dovere. I giovani infermieri, a loro volta, infondono nell'ambiente energia nuova, idee innovative e una determinazione inflessibile nel costruire sulle basi poste da coloro che sono venuti prima di loro.



In questa danza del tempo, i desideri non sono solo pronunciati, ma sono parte vitale della professione.

Il desiderio di cure compassionevoli, il desiderio di scoprire, il desiderio di un mondo in cui le disparità sono minimizzate non sono pulsioni individuali, ma sogni collettivi portati avanti da ogni generazione verso la successiva.

Ciò che rende questo viaggio ancora più notevole è la resilienza che nulla può fermare. Le sfide possono arrivare sotto forma di ore di lavoro impegnative, casi complessi o crisi impreviste, ma lo spirito di questi giovani infermieri rimane intatto. È una testimonianza del loro impegno e un'affermazione che la fiamma dei loro sogni arde più luminosa di qualsiasi avversità possano affrontare. Mentre ci meravigliamo della transizione da una generazione all'altra, celebriamo i giovani infermieri che incarnano i sogni di ieri, le realtà di oggi e le promesse di domani. Il loro viaggio è una testimonianza vivente dell'eredità duratura di cura, compassione e la convinzione incrollabile che, insieme, possiamo creare un mondo in cui la salute e il benessere fioriscano.

***Con ammirazione per i sogni
che ci spingono avanti.***

Federico Cortese
Tutor didattico Unipr sede Piacenza

ALESSANDRA SANTIN
alessandra.santin@alice.it

MARIA POLLACCI professione: OSTETRICA



Maria l'ho incontrata nella sua casa a Pedavena un comune di 4300 anime della provincia di Belluno, famoso per la storica Birra Pedavena prodotta nell'omonimo stabilimento, il più grande birrificio d'Italia. Sono arrivata in un caldissimo giorno d'agosto del 2023 insieme a Francesco, mio marito, accompagnati dalla mia amica Edila che con lei aveva partorito a casa il suo secondo figlio.

Ad accoglierci, sulla soglia di casa, è proprio Maria coi suoi 99 anni portati splendidamente nella sua sobria eleganza, i capelli in ordine come appena uscita dal parrucchiere, un sorriso meraviglioso, due occhi vivaci pieni di ricordi, una mente lucidissima padrona di sé stessa, del suo presente e del suo meraviglioso passato. Vive da sola in una casa grande e, come giri lo sguardo, ogni cosa porta il segno di ciò che è stata e di ciò che ancora rappresenta. Con la cortesia e le buone maniere frutto di una educazione di



vecchio stampo, ci fa accomodare e ci prepara il caffè opponendosi a chi la vorrebbe aiutare, con la grinta di chi ha sempre fatto da sola e così vuole continuare a fare. Le sue origini risalgono a Lama Mocogno sull'Appennino Modenese dove è nata nel 1924 da una famiglia di mezzadri.

Fin da recente conflitto, da piccola coltiva il sogno di fare la crocerossina, contrastata dai genitori, memori degli orrori del recente conflitto. L'amore verso i bambini la porta, dopo le medie, ad iscriversi alla scuola per Ostetrica e parte per Modena.

Il primo anno lo frequenta da esterna ma successivamente, grazie l'impegno di una suora, riesce ad entrare nel convitto e a completare gli altri due anni. Inizia a lavorare come Ostetrica condotta nel 1945 a Montecreto sugli Appennini, a guerra finita in un mondo prostrato dalla distruzione, dalla fame e dalla miseria. Il comprensorio del comune è piuttosto vasto, in gran parte in montagna con distanze da percorrere, a piedi, anche di molti chilometri e spesso in mezzo alla neve, per aiutare le donne a far nascere il loro bambini.

A 21 anni si trova a dover affrontare l'esperienza più terribile della sua vita professionale; il caso di una nascita a cui non fa seguito il naturale distacco della placenta. La situazione sembra evolvere verso il peggio e richiede urgentemente l'intervento di un medico.

Ma continua a nevicare e le strade, ormai impraticabili, rendono impossibile ogni tentativo di raggiungere il paese. La tensione è grandissima e anche la preoccupazione.

La famiglia che ha capito molto bene la gravità, si affida a lei perché faccia tutto il possibile.

Maria fa mente locale per ricordare passo, passo tutto ciò che aveva imparato riuscendo a staccare la placenta evitando l'emorragia.

Rimane dieci giorni in quella casa accudendo la donna, il neonato, e anche il resto della famiglia occupandosi delle faccende domestiche. In quell'occasione impara anche a fare il formaggio.

Quel bambino oggi ha 77 anni. Nel 1950 si trasferisce in Trentino tra Sopramonte, Cles e Val di Non per circa 10 anni con tanto lavoro e tante belle esperienze, diventando famosa per la sua professionalità e bravura.

Viene consacrata alla notorietà quando fa nascere un bimbo di oltre cinque chili nel carrozzone di un Circo.

Minimizza Maria nel raccontare il fatto: "la mamma era una contorsionista e il suo bacino molto elastico, nessuna difficoltà". Mostra l'articolo di un giornale locale con la foto che la ritrae, bimbo in braccio, mentre brinda con il papà domatore nella gabbia alla presenza dei leoni. L'ultimo concorso la porta in Veneto, a Pedavena, dove vive da 54 anni.

Nel corso della lunga vita professionale ha fatto nascere 8000 bambini, un numero questo riscontrabile da un blocchetto che il comune di Trento le aveva dato su cui annotare i dettagli del parto e il certificato di nascita dei bimbi, che ha continuato ad aggiornare e oggi è in grado di farlo vedere a chi la va a trovare.

Quest'anno Maria compie 100, l'ultimo parto che ha seguito risale a cinque anni fa e c'è ancora chi vorrebbe la sua presenza ma lei, consapevole dei limiti imposti



dall'età, declina ogni invito concedendosi al massimo il ruolo di assistente ad una ostetrica più giovane. La sua, è la storia di una donna che ha messo al centro il suo impegno e la sua umanità donando il tempo necessario alla cura della donna e al suo contesto abitativo e familiare.

Fare l'ostetrica condotta non è una cosa facile, non sai cosa può capitare e sei completamente sola, specialmente negli anni dopo la guerra quando gli strumenti a disposizione non erano come quelli di adesso. Maria ha sempre continuato ad approfondire gli ambiti di studio per essere pronta ad affrontare ogni evenienza. La forte personalità, la preparazione e la sua grande competenza ha reso il parto in casa un avvenimento possibile e sicuro. Un'arte di cui Maria va orgogliosa e nella sua casa, quasi simile a un museo, conserva le foto dei "suoi bambini", le numerose lettere di ringraziamento e le onorificenze ricevute. Una vita davvero speciale al servizio della cura.



PAOLA GOBBI

Infermiera appassionata di bioetica, Milano

TEMPO DI CURA PER I CURANTI “i martedì con il laboratorio di nursing narrativo” uno spazio virtuale di confronto tra gli infermieri

Il Laboratorio di Nursing

Narrativo Milano è una realtà “virtuale” originale, attiva ormai da tre anni, con un seguito di circa 3000 followers sulla pagina Facebook dedicata.

È stato creato da otto infermiere e una giornalista nel giugno 2020, in occasione della pubblicazione del loro libro **“Storie di persone, voci di infermieri”**, edito da Mc Graw-Hill (1)

Oltre a iniziative legate alla pubblicazione del testo, il Laboratorio ha l'ambizione di rappresentare una delle voci, in verità piuttosto scarse nel panorama infermieristico italiano, di dibattito su tematiche etico-deontologiche che riguardano la pratica assistenziale.

Lo strumento principe utilizzato dal Laboratorio è **la narrazione**: attraverso il racconto di storie (il libro ne contiene ben sessanta) vissute direttamente dagli infermieri, in cui si vuole dar risalto alla componente relazionale del “prendersi cura tra professionisti e persone assistite” con un focus su alcune tematiche *core*, quali: la comunicazione, l'informazione e l'espressione del consenso alle prestazioni, il coinvolgimento della persona nelle decisioni clinico-assistenziali,



il rispetto delle opinioni del singolo durante le pratiche di cura come forma di autodeterminazione.

Secondo il bioeticista **Sandro Spinsanti**, infatti, il metodo più efficace per veicolare contenuti di carattere etico-deontologico è il confronto con i casi clinici (“le storie dei pazienti”) in

quanto i professionisti sanitari preferiscono partire dalla prassi piuttosto che da considerazioni di tipo teorico o filosofico (2).

Le storie di cui si compone il libro sono state raccolte durante percorsi formativi ad hoc (*focus group*) condotti tra gruppi multidisciplinari di professionisti, in prevalenza infermieri (3)

Nella pagina web del Laboratorio sono ospitate storie e casi clinici e si dibattono temi a valenza etica del panorama italiano e internazionale, quali il suicidio medicalmente assistito, la violazione dei diritti dei migranti, le difficoltà ad accedere all'interruzione di gravidanza, ecc

Nel 2023 il Laboratorio ha progettato e realizzato otto eventi on line dal titolo **“I martedì con il Laboratorio di Nursing Narrativo”**, a cadenza mensile: alcune delle autrici del libro hanno incontrato colleghi autorevoli che hanno dato luogo nei loro contesti lavorativi a buone pratiche

assistenziali, dando anche risposte concrete ai problemi etici della quotidianità dell'assistere. Questi incontri hanno avuto anche il pregio di far conoscere queste esperienze "virtuose" ad un pubblico più ampio, ottenendo infatti in media più di mille visualizzazioni ciascuno, in prevalenza da parte di professionisti sanitari ma anche molti cittadini.

Nei primi quattro incontri, da **marzo a giugno**, attraverso la narrazione di esperienze in atto in diverse realtà italiane, si è parlato del "diritto di ricordare", con la stesura dei diari in terapia intensiva da parte dei professionisti (Milano), dei benefici della sport therapy nei bambini oncologici ricoverati (Monza), di strategie per eliminare la contenzione fisica nelle residenze per anziani (Trieste), del ruolo del "paziente esperto" nelle équipes di salute mentale (Legnano).

Nel secondo semestre, da **settembre a dicembre**, abbiamo raccontato l'esperienza della "stanza del sollievo" presso un pronto soccorso per persone in fase terminale (Piacenza), di come comunicare diagnosi di malattie oncologiche ai bambini e adolescenti e ai loro familiari (Monza), di come essere infermieri in contesti multiculturali, all'estero (Guatemala, Kurdistan) e in Italia (Lombardia)

Negli otto incontri realizzati nel 2023 abbiamo ospitato 15 relatori, non solo professionisti sanitari (infermieri, medici, educatori professionali) ma anche due pazienti.

Il ciclo di eventi ha ottenuto il patrocinio del prestigioso **Istituto Italiano di Bioetica**, diretto dalla prof.ssa Luisella Battaglia.

Tutti gli eventi possono essere rivisti collegandosi alla pagina Facebook del Laboratorio (www.facebook.com/groups/722305605211129).

Per il 2024 il Laboratorio ha programmato una nuova serie di eventi, sempre di martedì, sempre a cadenza mensile.

Si parte il **19 marzo** del prof. Spinsanti, con un approfondimento del prof. Spinsanti sulle ripercussioni nell'esercizio professionale della legge n. 219 del 2017: parleremo di informazione e consenso in sanità, di pianificazione condivisa con l'equipe delle cure, di rifiuto o interruzione dei trattamenti sanitari già in essere; di testamento biologico.

■ RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

1. Gobbi P, Alagna RA, Campani D et al. Storie di persone, voci di infermieri. Un approccio innovativo allo studio della bioetica e della deontologia. Mc Graw-Hill, Milano, 2020;
2. Spinsanti S. Bioetica e nursing. Pensare, riflettere, agire. Mc Graw-Hill, Milano, 2001;
3. Gobbi P, Carnevale F et al. Validity of the italian Code of Ethics for everyday nursing practice. Nurs ethics 25(7):906-17, 2018



Recensione a cura di:

ANNALISA DAL FITTO

alisa968@gmail.com

TUTTO CHIEDE SALVEZZA Davide Mencarelli

Mondadori, 2020

"Maria ho perso l'anima! Aiutami Madonnina mia!"

Nero e ancora nero. Questa deve essere la morte. Odore di bruciato, sempre più forte, il calore che diventa fuoco, arde. Spalanco gli occhi sul mondo come fosse la prima volta, a fatica riesco a tenerli aperti, ma soltanto per poco... l'odore di bruciato sono i miei capelli, sta dando a fuoco la mia testa. Vorrei chiedere aiuto, ma non ce la faccio, è come se il cervello non riuscisse a comunicare con il resto del corpo..."

Inizia con queste frasi il romanzo di Davide Mencarelli, un romanzo che descrive la sua esperienza di ricovero in una struttura di Psichiatria.

Nelle frasi successive si comprende il risveglio in una struttura sanitaria dopo aver avuto una crisi ed essere stato curato con una terapia psicofarmacologica. L'autore cita la morte, e si percepisce come nella fase di un nuovo risveglio alla vita. Ma cosa è una crisi psicotica se non la perdita (talora in modo improvviso e lacerante) del proprio equilibrio mentale, il senso di annientamento e la successiva fase di ricerca di un nuovo equilibrio? Come infermiera il pensiero va, per associazione, al risveglio di una persona dopo un intervento chirurgico o una fase di coma.

"L'infermiere mi sfilava davanti, con un balzo strappa l'accendino dalle mani del pazzo, lui non dice niente, si fa mettere sul letto senza reazione alcuna, un animale di colpo inerme, indifeso... l'infermiere si gira verso di me, passa una mano sul lato della testa che stava prendendo fuoco, ... sorride con aria di sufficienza: Nun t'ha fatto gnente, i capelli du'settimane te so'ricresciuti. Detto questo se ne va."

Come infermiera mi chiedo: quale assistenza è



erogata a queste due persone? Quale ascolto al nuovo ricoverato di come si sente e percepisce? Quali spiegazioni relative al reparto in cui è stato ricoverato e degli effetti della terapia somministrata? Quali rassicurazioni su come avverrà il processo di cura?

"Ho paura, vorrei vicino a me la mia famiglia, la mia casa, la mia stanza. So perché mi trovo qui, so quello che è successo. La vergogna, i sensi di colpa, il ricordo di ieri sera mi travolge, vorrebbe tramutarsi in pianto..."

Dov'è un infermiere che si siede vicino a lui, ascolta ciò che si sente di raccontare, lo rassicura che non sarà giudicato né svalutato, e lo aiuta a prendere consapevolezza di ciò che è successo durante la crisi per prepararsi ad elaborare le emozioni, i pensieri, gli agiti con gli altri operatori dell'equipe?

Mi faccio l'idea che sia il racconto di un'esperienza personale nell'ospedale psichiatrico prima della legge 180....NO! A metà libro scopro che questa esperienza ASSOLUTAMENTE PERSONALE dell'autore nato nel 1974 è stata vissuta nel 1994.

IL romanzo, così definito da lui stesso, si sviluppa in 7 capitoli: un capitolo per ogni giorno vissuto in un Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura di un ospedale romano.

L'autore racconta dei colloqui con i medici *"provo ad intercettare il suo sguardo, ma lui (il medico) non ne ha per nessuno, sprigiona risentimento, se non disprezzo. Il suo volto mi resta negli occhi: come si fa a detestare così apertamente una persona che si dovrebbe curare?"*

Racconta del rapporto che si crea con le altre persone ricoverate, un rapporto di solidarietà, comprensione talora ascolto reciproco.

"Con loro ho parlato di malattia, di Dio e di morte, del tempo e della bellezza, senza dovermi sentire giudicato, analizzato. Come mai avevo fatto prima. Quei cinque pazzi sono la cosa più simile all'amicizia che abbia mai incontrato, di più, sono fratelli offerti dalla vita, trovati sulla stessa barca, in mezzo alla medesima tempesta, tra pazzia e qualche altra cosa che un giorno saprò nominare".

E gli operatori, coloro che hanno il dovere professionale di prendersi carico della loro salute, proporre interventi per ridurre il loro malessere e aiutarli a trovare le strategie per affrontare la malattia e ridurre la sofferenza, dove sono? Come è svolto il compito di advocacy?

"Bastava ascoltare, guardare negli occhi, cedere. Una volta, una sola volta. Invece non lo hanno fatto. Perché per loro non eravamo degni di essere ascoltati. Perché i matti, i malati, vanno curati, mentre le parole, il dialogo è merce riservata ai sani. Questo abbruttimento è la scienza? Non aprirsi alla pietà, svuotare l'uomo sino a farlo diventare un ingranaggio di carne. Sentirsi padroni di tutte le risposte.

È questa la normalità? La Salute mentale?"

Ho letto il libro lo scorso anno, in un periodo in cui effettuavo dei turni in un SPDC, è stato estremamente coinvolgente per me e ha stimolato molti interrogativi: quale assistenza infermieristica, quale cura, quale riabilitazione offriamo alle persone che vivono un'esperienza di disagio/malattia psichiatrica oggi, nel primo trentennio del XXI sec? Siamo veramente riusciti a proporre un modello diverso da quello proposto negli ospedali psichiatrici dei secoli XIX e XX?

Oppure ci siamo illusi di proporre un modello di cura e assistenza che rispettasse la persona con la sua dignità, autodeterminazione, e desideri di essere accettata e accolta per chi è, ma siamo rimasti incastrati nel modello paternalistico o in un cronicizzante e mortificante maternage?

O ancora, abbiamo affrontato la situazione con atteggiamento trascurante, motivandolo con il fatto che non ci sono risorse, e non si può fare nulla di più?

In questo libro è possibile trovare tantissimi spunti di riflessioni su come le persone ricevono le cure negli attuali servizi sanitari, e non solo della salute mentale.

Tutto chiede salvezza! titolo azzeccatissimo, dal mio punto di vista!

Salvezza da cosa? Io penso che tutte le persone che vivono l'esperienza di una crisi o malattia mentale e le loro famiglie possano chiedere salvezza dal giudizio, dall'isolamento, dall'abbandono, dall'essere in ostaggio di servizi/operatori che propongono interventi approssimativi, più legati al buon senso e all'abitudine che non ai loro bisogni/desideri e alle evidenze scientifiche.

Possono chiedere salvezza anche gli operatori che vivono lo stigma dell'essere i meno preparati e competenti, "tanto si chiacchiera solo nei servizi di salute mentale...", in servizi in cui le risorse economiche e di personale devono essere cedute ai servizi di medicine più forti, coloro che possono offrire dati oggettivi di guarigione, senza prendere in considerazione che interventi competenti nella fase iniziale della presa in carico, anche nella psichiatria permettono alla persona di recuperare un nuovo equilibrio e la capacità di rendersi autonoma dai servizi, oltre che migliore qualità di vita per loro e i loro caregiver.

Come salvarci tutti? Malati, famigliari, operatori, ovvero cittadini, in quanto tutti possiamo vivere i tre ruoli?

Ritengo che la strada sia quella della maggiore sensibilizzazione e responsabilizzazione, del contributo che ognuno di noi può dare per promuovere il benessere, sia con interventi professionali COMPETENTI, sia con la solidarietà e la condivisione e con tutto ciò che ci viene in mente guardando in faccia e ascoltando le persone.

"Non c'è cura in psichiatria se non si sa cogliere cosa ci sia in un volto, in uno sguardo, in una stretta di mano e se non si è capaci di sentire e di rivivere il destino dell'altro come il nostro destino"

Scrivono E. Borgna nel suo libro L'agonia della psichiatria (2002). Chissà, forse potrebbe essere questa la salvezza di tutti noi, come essere umani che vivono questa vita.

Davide Mencarelli ha compiuto il primo passo importante: stimolare la riflessione in tutti NOI condividendo la sua esperienza di vita...a tutti NOI il compito di andare avanti.

"Tutto mi chiede salvezza. ... Per i pazzi, di tutti i tempi, ingoiati dai manicomi della storia".

Recensione a cura di:

CRISTINA PELLEGRINO

macri1174@live.it

Carne Coltivata

Autore **Luca Lo Sapia**

Ed. **Carocci**



Saggio consigliatissimo del Prof. Luca Lo Sapia, insegnante attualmente di Bioetica e Filosofia morale all'Università di Torino che rivolgendo i suoi interessi di ricerca all'etica animale e ambientale e alla filosofia della medicina tratta, a buon diritto, questo argomento con competenza autorevole.

È Inoltre stato visiting researcher presso la Technische Universität di Darmstadt nonché attuale coordinatore del Gruppo di ricerca internazionale feat (Future Eating) e fellow dell'Institute for Ethics and Emerging Technologies di Boston.

Il saggio dunque è un piccolo gioiello che approfondisce un argomento, tanto attuale e necessario quanto altamente divisivo, in modo equilibrato e privo di pregiudizi ideologici come necessario nelle circostanze in cui ci si avvicina ad argomenti nuovi e spinosi.

Denso nei contenuti e nei concetti trattati, ricco di spunti di riflessione e dettagliatamente supportato da un interessante apparato documentale, si rivela di semplice lettura e facile interpretazione pur trattando di bioeconomia e agricoltura cellulare.

Già dal titolo "Carne coltivata" conduce il lettore in modo chiarissimo ed esaustivo, alla luce delle attuali conoscenze, nell'argomento della così detta carne coltivata o in vitro o pulita (e la scelta del nome si rivelerà anche questa un dettaglio nient'affatto irrilevante) che nasce da un processo che prevede il prelievo di alcune cellule dall'animale fatte successivamente proliferare in appositi fermentatori o bioreattori, escludendo le sostanze dannose quali ad esempio antibiotici ed arricchendole di sostanze che la rendano il più possibile simile alla carne.

Tale processo, escludendo la componente della crudeltà dell'allevamento e della macellazione degli animali non umani, ci porta direttamente nella nuova frontiera dell'agricoltura cellulare, in un percorso di riflessione etica su come la sopravvivenza dell'uomo sulla terra sia stata legata fin dalle sue origini alla sua capacità non solo adattiva ma di produzione culturale, di tecnica e scienza e di come la sua attuale richiesta di un fabbisogno alimentare non solo umano adeguato per tutti, siamo ormai all'alba dei dieci miliardi di popolazione mondia-

le, renda obbligatorio porsi tali interrogativi a cui poter dare risposte allineate a scelte di valori di sostenibilità, equità e responsabilità, per affrontare quella che ormai è da considerarsi una sfida globale.

La riduzione dei consumi di risorse ambientali quali suolo, acqua ed energia in percentuali ipotizzate estremamente significative (superiori al 90%) pur non tralasciando criticità come costi di produzione ancora estremamente elevati, l'accettazione del consumatore, la sostenibilità energetica ed i relativi aspetti normativi, rende la carne coltivata un'opzione alimentare e una possibilità reale e concreta, che escludere aprioristicamente sarebbe un errore poiché potrebbe contribuire a creare un sistema più sostenibile ed eticamente responsabile.

In conclusione, se è vero che non tutto ciò che è possibile è di per ciò stesso lecito, è pur altrettanto vero che considerando tutti gli elementi che il saggio ci offre, sarà d'obbligo interrogarsi quale scenario futuro, anche transitorio, potrebbe rivelarsi il non proseguire tale campo di ricerca.